

„MEG KELLENE PRÓBÁLNI ÚGY ÉLNI, HOGY MAGUNKNAK PARANCSOLUNK” –
FELNŐTTKORÚ FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK AUTONÓMIÁJA ÉS
ÖNRENDELKEZÉSE II.

Kompár Bernadett¹, Balázs-Földi Emese²

Cite: Kompár Bernadett, & Balázs-Földi Emese (2026). „Meg kellene próbálni úgy élni, hogy magunknak parancsolunk” – Felőttkorú fogyatékossggal élő személyek autonómiája és önrendelkezése II. *Különleges Bánásmód Interdiszciplináris folyóirat [Special Treatment Interdisciplinary Journal]*, 12(2), 55–69.
Idézés: DOI <https://doi.org/10.18458/KB.2026.2.55>



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

EP / EE: Ethics Permission / Etikai engedély: KB/2026/0028

Reviewers: *Public Reviewers / Nyilvános Lektorok:*

Lektorok:

1. Gortka-Rákó Ezsébet (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 fogyatékossggal élő felnőttek autonómiáját és önrendelkezését vizsgáló kutatás rész-eredményeit mutatja be. Korábbi publikációinkban (Kompár és Balázs-Földi, 2025) az identifikációval, a döntéshozattal és felelősségvállalással, valamint a mindennapi életvitelben megjelenő önállósággal kapcsolatos eredményeket ismertettük. Jelen tanulmány a személyközi kapcsolatok, különösen a baráti és párkapcsolatok, továbbá a munkavállalás és a lakhatás kérdésköreire fókuszál. A kutatás az autonómia érvényesülését a fogyatékossggal élő személyek és gondozó családtagjaik – elsősorban édesanyáik – nézőpontjából vizsgálja. A félig strukturált interjúk elemzése feltárja a baráti és párkapcsolatok kialakításának lehetőségeit, a családtagok ezekhez való viszonyulását, valamint a szexualitással kapcsolatos attitűdöket. Emellett bemutatja az érintettek munkavállalási és lakhatási lehetőségeit, illetve jövőbeli elképzeléseit. Az eredmények szerint a fogyatékossggal élő személyek autonómiája különösen a szexualitás és a párkapcsolatok terén korlátozott. A hozzátartozók a munkavállalással kapcsolatban óvatos és ambivalens

¹ Kompár Bernadett. Molnár István Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Óvoda, Általános és Készségfejlesztő Iskola, Kollégium, Hajdúböszörmény (Magyarország). 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>

attitűdöket mutatnak, míg a jövőbeni lakhatás kérdését jelentős bizonytalanság övezi. A fogyatékoságról alkotott szemléletet továbbra is a képességcentrikus és deficitorientált megközelítés dominálja.

Kulcsszavak: család, társadalmi szerepek, önálló életvitel, identitás

Diszciplína: szociológia

Abstract

“WE SHOULD TRY TO LIVE IN A WAY THAT ALLOWS US TO BE OUR OWN MASTERS” – AUTONOMY AND SELF-DETERMINATION AMONG ADULTS WITH DISABILITIES II.

This paper presents selected findings from a study examining the autonomy and self-determination of adults with disabilities. In a previous publication (Kompár & Balázs-Földi, 2025), we reported findings related to self-identification, decision-making and responsibility-taking, as well as independence in activities of daily living. The present study focuses on interpersonal relationships, particularly friendships and intimate partnerships, as well as employment and housing. The research investigates the realization of autonomy from the perspectives of both persons with disabilities and their caregiving family members, primarily mothers. Drawing on semi-structured interviews, the study explores opportunities for establishing and maintaining friendships and intimate relationships, family members’ perceptions of these relationships, and attitudes toward sexuality. In addition, it examines participants’ employment and housing opportunities and their future aspirations in these domains. The findings suggest that persons with disabilities experience limited autonomy, particularly in relation to sexuality and intimate relationships. Family members’ attitudes toward employment are characterized by caution and ambivalence, while considerable uncertainty surrounds future housing arrangements. Perceptions of disability continue to be dominated by an ability-centered and deficit-oriented perspective.

Keywords: family, social roles, independent living, identity

Discipline: sociology

A fogyatékos személyek, különösen az értelmi fogyatékosággal élő emberek, a felnőtt szerepek megélése kapcsán gyakran szembesülnek akadályokkal és előítéletekkel. A gondozó személyek „örök gyerek”-ként tekintenek a fogyatékosággal élő emberekre, mind a családi, mind a szociális intézményi életük során, fenntartva ezzel kiszolgáltatottságukat és függőségüket, illetve megfosztva őket a fejlődés és tapasztalatszerzés lehetőségétől (Balogh et. al, 2016; Hernádi és Könczei, 2013). A társadalom tagjainak, köztük a családtagok és a szociális ellátást nyújtók szemléletformálása szükséges ahhoz, hogy változás következzen be. Ennek alapját képezheti a közösségi életvitel, illetve közösségi

lakhatás terjedése, ahol az érintettek esélyt kapnak arra, hogy aktívabb társadalmi életet éljenek, elősegítve ezzel a munka világába történő bekapcsolódásukat, illetve a személyes kapcsolatok kiépítésének és a felnőtt szerepek betöltésének lehetőségét.

Jelen kutatás első eredményeit bemutató tanulmányunkban (Kompár és Balázs-Földi, 2025) az identifikációt és ezzel összefüggésben a felelősségvállalás és döntéshozatal lehetőségét (gondnokság), illetve a mindennapi élettel összefüggő tevékenységekben mutatott önállóságot elemeztük. Eredményeink szerint „a családok az önellátási és önkiszolgálási tevékenységek (öltözködés, házimunka) kapcsán támogatják leginkább fogyatékosággal élő

hozzátartozójuk önállóságát és függetlenedését” (Kompár és Balázs-Földi, 2025, 52).

Jelen tanulmányban azt vizsgáljuk, hogy a megkérdezett fogyatékossgal élő embereknek van-e lehetősége megválasztani, hogy hol laknak, tudnak-e, illetve szeretnék-e munkát vállalni, van-e esélyük baráti, szerelmi kapcsolatok kialakítására, szexualitásuk megélésére, illetve gyermek vállalására? Továbbá vizsgáljuk, hogy van-e lehetőségük ezekben a kérdésekben döntést hozni? Valamint feltárjuk, hogy családtagjaik hogyan viszonyulnak ehhez, támogatják-e őket felnőtt szerepeik megélésében?

A kutatás anyaga és módszere

A vizsgálat félig strukturált interjúra épül. Az interjú saját összeállítású kérdéssora 55 kérdést tartalmazott. Az interjú kérdéssora öt fő kérdésblokkra, a közlekedés, a társas kapcsolatok, a munkavállalás, a lakhatás és az önállóság témakörére osztható. Az interjú felvételére 2024 február és március közötti időszakban került sor. Az interjúkat személyesen vettük fel két vizsgálati mintát kialakítva, egyrészt fogyatékossgal élő személyeket (1. táblázat), másrészt az őket ellátó családtagjaikat bevonva (2. táblázat). Az interjúk alanyait elemzésünkben monogramjukkal jelöljük.

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.	Házás	Nyugdíjas	Nő	50-59
3.	L. P. I.	Elvált, újránházadosott	GYOD	Nő	50-59
4.	S. É. M.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	60-69
5.	K. L. F.	Házás	GYOD	Férfi	60-69
6.	B. Gy.	Házás	Nyugdíjas	Férfi	60-69
7.	M. B. M.	Házás	Foglalkoztatott	Nő	50-59
8.	D. J.M.	Házás	Foglalkoztatott	Nő	40-49
9.	B. F.	Házás	Foglalkoztatott	Nő	50-59
10.	M. J.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	50-59
11.	D. M. M. Zs.	Házás	Nyugdíjas	Nő	50-59
12.	D. K. M.	Házás	GYOD	Nő	40-49
13.	H. V. G.	Elvált, egyedülálló	Foglalkoztatott	Nő	50-59
14.	K. A. K.	Elvált, újránházadosott	GYOD	Nő	50-59
15.	M. A.	Özvegy	Foglalkoztatott	Nő	50-59
16.	K. Sz.	Elvált, újránházadosott	Foglalkoztatott	Nő	50-59
17.	K. A.	Özvegy	GYOD	Nő	70-79
18.	P. S. K.	Házás	Foglalkoztatott	Nő	50-59
19.	B. P. A.	Házás	GYOD	Férfi	70-79
20.	K. M.	Elvált	Foglalkoztatott	Nő	50-59
21.	T. S. A.	Házás	Foglalkoztatott	Nő	50-59
22.	T. S.	Özvegy	Nyugdíjas	Nő	70-79
23.	G. K. M.	Házás	GYOD	Nő	50-59
24.	Cs. B. P.	Házás	GYOD	Nő	50-59
25.	N. G. A.	Elvált	Foglalkoztatott	Nő	40-49

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 interjúrészeteket részben stilizálva közöljük. A megkérdezetteket jó válaszadási hajlandóság jellemezte, még az intímabb, szexualitásról szóló kérdésekre is szívesen válaszoltak.

A kutatásban 25 fő fogyatékossgal élő személy vett részt, közülük 13 fő nő és 12 fő férfi. A fogyatékossg típusát tekintve a válaszadóknak sok-

színű diagnózisa van, mivel a nappali intézmények nincsenek fogyatékosági típusra specializálódva. A válaszadók többsége (16 fő) értelmi fogyatékos-sággal élő személy. Hét fő autizmus spektrum zavarral és hat fő mozgássérüléssel, tíz fő súlyosan halmozottan fogyatékos-sággal élő.

A résztvevők 18-39 év közötti korosztályba tartoznak. Minden fogyatékos-sággal élő személy a szüleivel lakik. A megkérdezettek közül tíz főnek korlátozták a cselekvőképességét, közülük két személy 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 otthongondozási díjában részesülnek és nem dolgoznak, illetve négyen nyugdíjasok (2. táblázat).

A szülők családi állapotát tekintve tizenhárom fő házas, hat fő özvegy és három-három fő elvált, illetve elvált, de újrահázasodott. A foglalkoztatott szülőkből 7 fő elvált, vagy özvegy, míg 5 fő házas. 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 (Radványi, 2013). Ugyanakkor jelen minta esetében az anyák munkaerőpiaci szerepvállalását erősíti a párkapcsolat felbomlása, illetve az özvegyiség, 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 átol-

vastuk annak érdekében, hogy a tematikus részekhez tudjuk illeszteni. Az eredmények bemutatása és elemzése során, alátámasztásul az interjúk szövegeiből idézünk be.

Kutatási eredmények

Lakhatás megválasztásának lehetősége

A közösségi lakhatás lehetővé teszi, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek a társadalom életébe ágyazottan, független és önrendelkező állampolgárként élhessék mindennapjaikat. Közösségi lakhatásnak tekinthető minden olyan lakhatási forma, amely a többségi társadalom lakóhelyén helyezkedik el, a társadalom többsége által használt ingatlantípusnak felel meg, az egyén igényei szerint kialakított és akadálymentes, illetve lehetőséget nyújt arra, hogy a lakója maga határozhassa meg, hogy hol, kikkel, és hogyan szeretne élni, valamint lehetővé teszi, hogy az egyén a közösség életében aktívan részt vegyen (Mansell & Beadle-Brown, 2022). A közösségi életvitel csökkenti a fogyatékos személy elszigetelődésének esélyét, és lehetőséget biztosít, hogy a közösség aktív tagjaként különböző közvetlen pl. baráti, szerelmi, szomszédsági, munkavállalói kapcsolatokat alakítson ki. A személyes kapcsolatok jelentőségét az is kiemeli, hogy pozitívan járulnak hozzá a személy önértékeléséhez és önbecsüléséhez, erősítik rezilienciáját, krízishelyzet esetén növelik a sikeres problémamegoldás és megküzdés esélyét, valamint védelmet, támogatást és biztonságot nyújtanak a mindennapokban. Ezért lényeges, hogy a nagylétszámú bentlakásos szociális intézmények helyett elérhetővé váljanak az önálló életvitelt támogató kislétszámú, illetve személyes szükségletekre fókuszáló lakhatási formák, melyek kaput nyitnak a fogyatékos személyek társadalmi és munkaerőpiaci integrációjához.

A támogatott lakhatás jelentősen eltér a többi tartós bentlakást nyújtó szociális ellátástól, mivel az önrendelkező életet támogatva, maximum hat fő,

vagy maximum 12 fő fogyatékossgal élő személy számára biztosít lakhatást. Fontos jellemzője az egyéni szükségletekhez és képességekhez igazodó szolgáltatás biztosítása, mely által javul az érintettek életminősége, illetve társadalmi integrációja és részvétele, mivel e személyközpontú szemlélet alapján a lakhatás mellett egyéb (orvosi, oktatási, rehabilitációs stb.) szolgáltatások igénybevétele is az adott település életébe integráltan valósul meg (Schenkné, & Justin, 2020).

A fogyatékossgal élő válaszadók többsége (13 fő) szeretne elköltözni otthonról, közülük nyolcan támogatott lakhatásba, ketten közösen a párjukkal szeretnének lakni, míg hárman önálló lakhatásra vágyva, házba vagy albérletbe költöznének. Az utóbbi három fő esetében a családon belül eltérő elképzelések vannak a fogyatékossgal élő személy lakhatásával kapcsolatban, mivel szüleik a támogatott lakhatást preferálják. „Jó lenne, de nem engedik. (Miért nem? – kutató) *Mivel én gondnokság alatt vagyok, mindig kell mellém felügyelet.*” (D.M., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi). „*Teriben van, hogy elköltözzünk.* (Milyen módon gondold ezt? – kutató) *Hát M-val, kivennék egy lakást.* (És miből finanszíroznátok ezt? – kutató) *Ő fizetné, most kap 170-et munkanélkültre, de csak 3 hónapig, utána muszáj lesz neki munkahelyet keresni.* (De most voltatok Anyával megnézni a támogatott lakhatást, az nem tetszik? – kutató) *Hát mennék is, meg nem is, ha muszáj lesz megyek, de így csak M-val pénteken találkozok, de mennem kell, mert Anya azt mondta.*” (S. M., értelmi fogyatékossgal élő nő) A megkérdezett fogyatékossgal élő emberek mindannyian szüleikkel élnek, tehát nincs is lehetőségük az önálló, független életvitel megélésére sem saját otthoni környezetükben, sem egyéb lakhatási formákban, ez pedig magában hordozza családtagjaikhoz fűződő érzelmi kötődésük, anyagi függőségük és alkalmazkodásuk szükségességét.

Arra a kérdésre, hogyha lenne saját háza, munkahelye és fizetése képes lenne-e önállóan élni, a fogyatékossgal élő válaszadók közül 8 fő vélte úgy,

hogy igen, ami a válaszadók egyharmadát jelenti. Ez a képességektől függetlenül az önren-delkező és autonóm életnek a vágyát is kifejezi.

A szülők véleményét csoportokba rendeztük a lakhatási kérdésekre adott válaszok alapján. Az egyik szülői csoporttípusba tartoznak azok, akik nagy lehetőséget látnak a jelenleg elérhető támogatott lakhatásokban. „*A támogatott lakhatásban nagyon bírom, mert ő önálló életvitelre nem képes, én nem akarom ezzel őt terbelni, hogy mindent meg kell tanulnia, mert nem tudja. Nem mindig tudja magát kifejezni, ez sokban korlátozza a mindennapokban.*” (K. Sz., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) „*Megvolt beszélve, hogy a testvéreék veszik magukhoz, ők vállalták. Mert én az elején elmondtam, hogy a Cs. nevére íratom a házat, szóval azé lesz a ház, aki magához veszi. Most úgy néz ki, hogy kiköltöznek Franciaországba, ezért gondolkozunk a támogatott lakhatáson is.*” (N. F. J., mozgássérült személy szülője)

Egy másik csoportba azok sorolhatók, akiknek nincs kialakult tervük a jövőt illetően, míg a harmadik csoport tagjai halálukig szeretnének gyermekükéről gondoskodni saját háztartásukban, majd a testvérekre támaszkodva oldanák meg ellátásukat. „*A kórházban is azt tanácsolták, hogy mivel idős vagyok előre intézzem. De nem szeretném, mert miért intézzek, amíg én egészséges vagyok. Majd, ha nem leszek, a testvérei megoldják. Nekik is több gyerek van, az is nagy felelősség. Nem vállalják el, hogy velük legyen, de majd keresnek neki helyet.*” (D. S., mozgáskorlátozott, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

A válaszadó szülők közül csupán egy lát arra esélyt, hogy gyermeke párjával költözzön össze, egy személy pedig eltartási szerződéshez szeretne megfelelő személyt találni. „*Nem tudok állást foglalni ebben. Persze szeretnének a párjával külön életet, de abhoz a társnak, aki mellette van, nagyon sokat kell segítenie. Mi, szülők jobban tudunk segíteni. De ha mennének, nyilván persze abban is segítünk.*” (V. Z. mozgássérült személy szülője)

Néhány szülő a támogatott lakhatást sem látja megoldásnak gyermeke speciális személyes és egyé-

ni gondoskodás igénye miatt. Körükben megjelenik az a vágy és irreális kép, hogy olyan szolgáltatást találjanak, ahol ugyanazt a gondoskodást nyújtják, amit ő szülőként otthon biztosítanak. „Egyfolytában azon gondolkodom, hogy mi lesz a jövőben. És abszolút nem látok kiutat, nem jó a támogatott lakhatás, nem tud rendet tartani a szobájában, én borotválom, önállóan fürdik, de át kell nézni. Én szégyelem le, én kenem le a kis arcát. Ha kijön egy pattanás, akkor ott valami nem volt oké, az a feszültséget jelzi. A testvéreimél mikor megemléttük a témát többszöri próbálkozásunkra, merev elzárkózás volt a válasz. Úgyhogy, most abban gondolkodom, hogy keresek egy vallási közösséget, vagy egy elhivatott személyt, aki elvállalja M. gondozását, pl. a házáért cserében, régen ezt eltartási szerződésnek hívták. Most a csápjaimat ez irányba kezdem el kiterjeszteni.” (D. M. M. Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

Eredményeink alapján megállapítható, hogy mindkét válaszadói csoport lakhatással összefüggő jövőbeli tervei bizonytalanok. Az alacsonyabb támogatási szükségletű fogyatékossgal élő személyeknél felmerül megoldásként az önálló lakhatás, illetve a támogatott lakhatásba történő költözés, míg a magasabb támogatási igényű emberek szülei aggódva tekintenek a jövőbe a választási lehetőségek szűkössége miatt. A fogyatékossgal élő válaszadók mindegyike szüleivel él, mely akadályt jelent a függetlenségi törekvések, autonómia igényük kibontakozásában.

A jövőterveket vonatkozóan a szülők nézőpontját a biztonságos, biztos védelmet, de személyre orientált, családi ellátást biztosító szolgáltatási megközelítés határozza meg, melynek hátterében az a vágy azonosítható, hogy fogyatékos hozzátartozójukat ugyanolyan színvonalon, körültekintéssel és alapossággal lássák el, mint ahogyan ők azt otthon teszik. A fogyatékos személyek elképzelése több esetben eltér szüleik véleményétől, körükben megjelenik a törekvés a nagyobb mértékű önállóság és függetlenség megélésére.

Társas kapcsolati szerepek megélési lehetősége

A fogyatékossgal élők embereknek ugyanolyan igényük van a társas kapcsolatok megélésére, mint mindenki másnak. A társas kapcsolatok hozzájárulnak a fogyatékossgal élő személyek jólétéhez, mentális egészségéhez, csökkentik a stresszt és a szorongást, illetve a magányosság érzetét (Durkó – Sándor, 2020). Az életminőséggel kapcsolatos vizsgálatok eredményei rámutatnak, hogy a társas kapcsolatok nem csak az izoláció csökkenését, a támasznyújtó személyek számának emelkedését jelentik, hanem hatást gyakorolnak az érintett személy hangulatára, biztonságérzetére, kiegyensúlyozottságára, önértékelésére és önmagáról kialakított képére (Szabó, 2003; Katona és Szücs, 2019). Kopasz et.al (2016) fogyatékos személyek életminőségére vonatkozó kutatásának eredményei szerint a családjuk körében élő értelmi fogyatékos felnőttek gyakran jobban izolálódnak, mint szociális intézményekben élő kortársaik, mivel tanulmányaik befejezésével kevesebb lehetőségük van elérni a szociális, egészségügyi vagy rehabilitációs szolgáltatásokat, illetve korábbi kapcsolataik is megszakadnak. A fogyatékossgal élő személyeket körbevevő ismerősök és barátok nemcsak a kapcsolati hálót, de a kapcsolati tőkét is jelentik az érintettek számára, akik által informálódhatnak és akik segíthetnek céljaik elérésében, illetve, akikhez fordulhatnak problémák esetén.

Baráti kapcsolatok. A baráti kapcsolatok tekintetében a megkérdezett fogyatékossgal élő személyek közül 17 főnek vannak, míg 8 fő szerint nincsenek barátaik. Azok közül, akik rendelkeznek baráti kapcsolatokkal többen azokat a nappali intézményben ellátott sorstársaikat említették, akikkel nap, mint nap együtt vannak, azonban rajtuk kívül nincsenek kapcsolataik. Egy fogyatékossgal élő nő említette, hogy leginkább párjával tölti az időt. „Nem sok kapcsolatom van, őszintén, már nincs. Inkább csak itt vannak.” (B. V. Zs., autizmus spektrum zavarral élő

nő) A megkérdezettek közül csupán néhányuk (3 fő) mondta azt, hogy van olyan barátja, akit nem a nappali ellátásban ismert meg. *„Egy igaz barátnőm van, de sajnos nagyon ritkán tudunk találkozni. Akkor megyünk ide-oda, beülünk valahova, eszünk iszunk.”* (V. A., mozgáskorlátozott nő)

A szülők szigorúbban nyilatkoztak a barátokról, 11 fő úgy gondolta, hogy gyermekének vannak barátai, de közülük többen kifejtették, hogy ezek nem mély barátságok. Számos szülő szerint hozzátartozójuknak az éppen aktuális ellátási helyhez kötődően vannak barátai, mivel amikor iskolát vagy ellátást váltottak megszakadtak korábbi kapcsolataik. *„Mindig mikor új közösségbe kerül próbálkozik. Ezekbe a közösségekbe a különböző betegségeik miatt nem tudják egymást értelmezni, és ha nem segítenek a gondozók, akkor nem tud barátságokat építeni. Mert mindegyikőjük egy kacifántos ember.”* (K. Sz., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője) *„Nincs sajnos, de ez nagyon bánt, mivel könnyebb lenne neki, is mert mindenkinek szüksége van, valakire, akivel megoszthatja a problémáit.”* (K. A. K., autizmus spektrum zavarral élő személy szülője)

A gyér kapcsolati hálóra utal az is, hogy a fogyatékossgal élő személyek arra a kérdésre, mit gondolnak kikre számíthatnak abban az esetben, ha bajba kerülnének, többnyire szüleiket, testvéreiket, illetve távolabbi családtagjaikat nevezték meg, néhányan párjukat, vagy a nappali ellátásban dolgozó szakembereket említették. *„Anyáékra számíthatok. (És a családon kívül kire számíthatasz? – kutató) Rátok (nappali ellátás dolgozói – szerző megj.), meg E. nénire, általában arra, aki felnőtt.”* (D. M., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi)

A szülők szintén elsősorban családi kapcsolataikat említették, legtöbbször a testvéreket, nagyszülőket, vagy esetleg rokonaikat sorolták fel. Elmondható az is, hogy mindkét csoport szerint baj esetén a család jelentené a legnagyobb támaszt, rajtuk kívül legtöbbször nem számíthatnak senkire, szomszédsági, baráti, távolabbi rokoni, vagy

munkatársi kapcsolatok nem kerültek megemlítésre.

Párkapcsolat és szexualitás. A párkapcsolat és a szexualitás kérdése sokáig az egyik legvitatottabb és a társadalom tagjaiból legtöbb elutasítást kiváltó téma volt a fogyatékossgal élő emberek életével összefüggésben. Hazánkban hosszú ideig a fogyatékossgal élő, különösen az értelmi fogyatékossgal élő személyek szexualitását tabuként kezelték mind szakmai, mind társadalmi körökben. A fogyatékossgal élő személyeket „beteg- és gyermek” szerepükönél fogva jellemzően aszexualisnak tekintették, akiknek nincs szüksége a párkapcsolatra és szexualitásra, és akiknek nem lehet gyermeke (Kálmán, 2002; Katona és Szücs, 2019; Forrai, 2020). Napjainkban a prevenció aspektusából elfogadott és tárgyalt témaként jelenik meg mind a tudományos diszkurzusban (Zolnai, 2001; Hernádi és Könczei, 2013; Zechmeister, 2016; Forrai, 2020), mind az érdekvédelmi szövetségek munkájában (Balogh et.al, 2013; Internet1). Erikson-i pszichoszociális fejlődéstudomány szerint a 20 és 40 év közötti időszak az intimitás vagy izoláció szakasza, amikor megjelenik az intimitás iránti igény, amelyhez egy saját, személyes élettér kialakítása szükséges (Meskó, 2015). Amennyiben ez nem sikerül a személy elszigetelődik, elmagányosodik.

Az általunk megkérdezett fogyatékossgal élő interjúalanyok bevallása szerint többségüknek nincs párkapcsolata (21 fő), és magas azoknak a száma, akiknek még soha nem is volt (14 fő). Több válaszadó megfogalmazta, hogy nincs lehetőségük párkapcsolat kialakítására, mivel kevés embert ismernek, illetve kevés helyre járnak a szociális szolgáltatásokon kívül, tehát erősen izoláltak az életük. A párkapcsolat és szexualitás témaköre kapcsán fontos megjegyezni, hogy a válaszadókra jellemző volt, hogy félve vagy alig beszéltek erről a kérdéskörrel, és félszegen, szégyenlősen viszonyultak a témához. *„Nyolc éve vagyok egyedül és ez nagyon megvisel engem, pedig minden erőmmel rajta vagyok, hogy találjak valakit.”*

(Sz. I., mozgássérült, értelmi fogyatékossgal élő férfi)

Azok közül, akik nem élnek párkapcsolatban, 8 fő nem is szeretne párkapcsolatot, ennek okaként az emberektől való tartózkodást, és a múltbeli csalódásokból fakadó félelmet, illetve a család részéről megnyilvánuló ellenállást nevezték meg. „*Nem muszáj lányokba, lehet foglalkozásba, vagy a szakmába is szerelmesnek lenni. De lányba még nem voltam, de nem is leszek szerintem*” (K. Sz. L., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő férfi) „*Igen szeretnék, de rossz emberek is vannak. Ezért anya nem engedi, nekem nehéz ismerkedni, másoknak ott van a Facebook.*” (L. B., látássérült nő)

A megkérdezettek közül négy személynek van párkapcsolata, közülük hárman komolynak tartják kapcsolatukat, azonban egyikőjük sem él életvitelszerűen párjával. Egy 39 éves nő kifejezte, hogy szerencsésnek érzi magát, mert tudja, hogy mennyire nehéz fogyatékossgal élőként párt találni, és hosszútávon fenntartani a kapcsolatot. Családja azonban nem viszonyul pozitívan párjához. „*Apu a mai napig se fogadja el, mindig van valami kifogás, sose jó neki semmi, amit csinál. Annyira nehéz egyáltalán párt találni sérülteként, de 17 éve megtaláltam a szerelmem, aki tisztában volt mindig, hogy romlani fog az állapotom, el is mondta, hogy meglehetné, hogy elhagy. Tudom, hogy ez neki is teher, de nem teszi és már eleve ezt kellene néznie Apunak is. Szerencsés vagyok, mi annó az interneten találkoztunk. A többiek azon kívül, hogy itt megyünk helyekre, szerintem nagyon nem járnak sehova, be vannak zárva, nincs is lehetőségük találkozni bárkivel.*” (V. A., mozgássérült nő)

A megkérdezett szülők a párkapcsolathoz pozitívan, a szexualitáshoz azonban elutasítóan viszonyulnak, leginkább az esetleges várandóság miatt. A kutatásba bevont 25 fő hozzátartozó közül mindössze négy személy nem szeretné, hogy gyermekének párkapcsolata legyen. A többi szülő pozitívan áll a párválasztáshoz, előnyösnek vélik gyermekük lelkivilágára, önbizalmára gyakorolt hatását. „*Igen, neki szüksége van egy lelki támaszra. Amikor volt*

barátnője, magabiztosságot adott számára, hogy neki is lehet.” (B. P. A., látássérült személy szülője) „*Én sose szóltam bele kít választ, ez az ő élete, ha ők jól elvannak én miért szólok bele?*” (V. Z., mozgássérült személy szülője)

Több válaszadónál azonban megjelent a bizonytalanság, és kiemelték a megfelelő társ megtalálásának nehézségeit is, úgy gondolják, hogy akkor lehet működő a kapcsolat, ha a két fél képességei kiegészítik egymást. „*Nem tudom mennyi lenne az előnye és mennyi lenne a hátránya. Hangoztatta, hogy szeretne egy barátnőt nagyon. A kis lelkének, önbizalmának előnyös lenne, hátrányként a testiségekre gondolok.*” (M.J., autizmus spektrum zavarral, enyhe értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

Megjelent a válaszokban az az aggodalom, hogy a párkapcsolat a szülők számára többletterhet jelentene a mindennapokban, illetve féltik gyermeküket a szerelmi csalódásoktól, valamint tartanak az intimitásból adódó nem kívánt terhességtől. „*Az nem párkapcsolat, amit ő annak gondol. Én nem is erőltetem. Mivel a testvéreinek van párja, ő úgy gondolja, hogy neki is van és majd megnősül. Úgy tudom elképzelni, hogy legyen kapcsolata, hogy aki gondolzza, azt megszereti és kapcsolatnak véli. Én nem tartok ott, hogy fel tudjam ezt vállalni, a belátható következmények miatt. Nem vagyok fiatal. Nem bírok el még egy gondozottal. Ha lenne párkapcsolata nekem lenne vele dolgom, most nem csak a gyerekekre gondolok, ha csak elmennének valahova ketten. Én vigyem én hozzá, meg két fogyatékos nem tudja egymást kezelni. M.-nak nincs megoldása váratlan helyzetekre, bizonyos dolgokat tud, de bizonyos dolgokat, mint az önállóság, nem. Az IQ-ja a nullához tendál. Tehát semmi. Abszolút adekvátan kommunikál, de mögötte nincsen semmi.*” (D. M. M. Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

Különös módon a fogyatékossgal élő személyek szexualitásával összefüggésben azonnal megjelent a gyermekvállalás kérdésköre, mintha a szexualitásnak a gyermeknemzés lenne az egyetlen célja, és az érintetteknél ne lenne mód és lehetőség a nemkívánt terhesség megelőzésére. Mivel a

fogyatékossgal élő válaszadók többségének nincs párkapcsolata, ezért valójában nem tudható, hogy a valóságban hogyan viszonyulnának gyermekük párjához, elfogadó vagy elutasító attitűd jellemezné-e a családokat.

Az interjúk során a szexuális felvilágosításra vonatkozóan is tettünk fel kérdéseket, pl. volt-e módjuk tájékozódni, ha igen, hol és kitől, illetve a család vagy a szakemberek vállaltak ebben jelentősebb szerepet? Három fogyatékossgal élő személy iskolai tanulmányaik során, néhányan otthon részültek szexuális felvilágosításban, négyen az Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ) által kínált program keretében dolgozták fel a témát. „Iskolában volt, Anyuékkal semmit nem lehet megbeszélni.” (S.M., értelmi fogyatékossgal élő nő) „Igen volt, amikor még a Harmat utcára jártam és az ÉFOÉSZ tartott íhet.” (M.D., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő nő) Azért a legtöbb válaszból az tűnik ki, mivel sem a családban nem beszéltek erről a témáról, sem egyéb fórumon nem kaptak információkat, ezért egyéb módon tájékozódtak, így például az interneten keresztül. „Ne-kem még nem volt íhen, Anyáékkal sem beszélhettem íhe-nekről. Hát ez van, de az interneten szoktam íhen ílmekeket nézni, szerintem mindenki szokott csak nem mondja. Innen tudok mindent.” (Sz. I., mozgássérült értelmi fogyatékossgal élő férfi)

A szexuális felvilágosítás jelentőségét kiemeli, hogy a négy párkapcsolattal rendelkező fogyatékossgal élő felnőtt közül négyen éltek vagy élnek nemi életet. Néhány válaszadó nyilatkozott úgy (7 fő), hogy félnek az aktustól. Megítélésünk szerint az önbizalomhiány és a szexualitásról való tájékoztatatlanság állhatnak a válaszok mögött. Az egyik interjúalany elmondása szerint, soha nem szeretne nemi életet élni a barátjával, azonban nagyon szeretne tőle gyereket. A megkérdezettek több, mint fele nem szeretne gyereket (13 fő), de magas arányban nyitottak a gyermekvállalásra (10 fő), ketten pedig nem szerettek volna véleményt alkotni ebben a kérdésben. „Biztos, hogy nem szeretnék gyereket, mert

ebhez még én is gyerek vagyok” (B.O., látássérült nő) A válaszaikban gyakran felmerült az a vélemény, hogy megítélésük szerint segítség nélkül nem tudnának egy gyermeket önállóan felnevelni, emiatt a szülői támogatás nélkülözhetetlen lenne számukra. Az, hogy egyéb helyről, vagy egyéb személytől is kaphatnának segítséget, nem merült fel bennük. „Már nem, már kikorosodok belőle. Ha együtt laktánk, akkor biztos lenne már, ha olyan anyagi helyzetbe lettünk volna. (Képesek lennétek felnevelni? – kutató) Ketten nevelnék, de biztos, hogy kellene anya segítsége. Már eleve emelni, 9-10 kg-s gyereket meg se tudok emelni.” (V.A., mozgássérült nő) „Szeretnék. Ha anyukámat a jó Isten is hagyja élni ő segíteni fog benne, egyedül vagy a párommal nem hinném, hogy menne.” (Sz.I., mozgássérült, értelmi fogyatékossgal élő férfi) „Én szeretnék, de anya nem engedi, mert azt mondja, hogy túl öreg már ahhoz, hogy még egy gyereket felneveljen. (És te mit gondolsz erről?) Szerintem nem kellene Anya segítsége mert kicsi gyerekekre is vigyáztam már az iskolába, szóval megpróbálnám, ha nem jön össze akkor örökre lehet még adni nem?” (K.E., értelmi fogyatékossgal élő nő)

A fogyatékossgal élő megkérdezettek válaszait erősítik meg a szülők szexualitás felvilágosításhoz való viszonyulása. Néhány szülő szerint nyíltan beszélgetnek a szexualitásról otthon, így ők végezték a felvilágosítást kamaszkorban, de többségük az iskolai felvilágosításra hivatkozott. „Próbáltam rászózní a bátyjaira a témát, de buzákodtak tőle. Olyan badarságokat beszélt egyszer, láttam, hogy nem beszélgettek, amit kértem tőlük. Lehet túl nagy a korkülönbség, vagy csak nem akartak. Így hát leültünk, elmagyaráztam neki.” (N.G.A., mozgássérült személy szülője) „Tud mindent, biztosan megtudta valahonnan, ehhez van esze.” (M.A., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője). Egy szülő nem tartja fontosnak a szexualitásról való beszélgetést, mivel úgy véli gyermeke nem képes gyermeknemzésre. Láthatólag a fogyatékossgal élő válaszadók leginkább intézményes keretekben vagy interneten keresztül szereznek információkat, a családok többsége még mindig tabuként kezeli a szexualitást.

A legtöbb szülő szerint, ha fogyatékossgal élő gyermekének gyermeke születne az további terheket jelentene számukra, mivel megítélésük szerint akár anyagi, akár gondozási szempontból, önállóan nem boldogulnának, vagyis képtelenek lennének gyermeknevelésre. A szülők közül mindössze egy személy támogatja gyermeke gyermekvállalását, a többi válaszadó (24 fő) elzárkózik ettől. A szülői válaszokban felmerült, hogy megítélésük szerint biológiailag képtelen gyermekük gyermekvállalásra, illetve életkoruk miatt már nem lennének képesek még egy gyermek felnevelésére. Minden szülő úgy véli, hogy segítség nélkül nem lenne képes gyermeke felnevelni egy utódot. Attól való félelem, hogy az unokája is fogyatékossgal születne nem merült fel a válaszadásokban. *„Bízom benne, hogy sosem lesz gyereke, mivel akkor az azt jelenti, hogy nekem kell felnevelni. Magát se tudja ellátni, akkor egy gyermeket hogyan tudna és ez a gyerekeknek sem lenne jó.”* (G.K. M.M., mozgássérült személy szülője) *„Gyermekvállalásra képtelen, ha önmagával szemben képtelen az önálló életre akkor, hogy szülné gyermeket, felelőtlenség lenne.* (D.S., értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

A párkapcsolatra vonatkozó kérdések tekintetében elmondható, hogy a fogyatékossgal élő személyek nagy többségének nincs párkapcsolata, sokaknak még nem is volt életében. Akiknek van párkapcsolata (4 fő) sem él életvitelszerűen a párjával. A szülők többsége szeretné, hogy gyermekének legyen párkapcsolata, attól függetlenül, hogy többen kifejezték aggodalmukat a családások, a testi-ségből fakadó lehetséges következmények, illetve a szülőkre háruló feladatok miatt. Egyik csoport válaszából sem vonható le az a következtetés, hogy a fogyatékossgal élő válaszadók megfelelő szexuális felvilágosítást kaptak volna. A szexualitást és gyermekvállalást érintő témák érintésénél a két csoportban különböző véleményeket figyelhetünk meg. A fogyatékossgal élő megkérdezettek közül 13 személy szeretne gyermeket vállalni, míg a szülők közül csupán egy személy támogatná azt. Legnagyobb akadályként mindkét válaszadói csoportban a szülői

szerep betöltéséhez szükséges képességek hiányát nevezték meg, ami miatt a fogyatékossgal élő személynek segítségre lenne szüksége gyermekvállalás esetén.

A társas szerepek megtapasztalása kapcsán megállapítható, hogy kutatási eredményeink Kopasz et. al. (2016) kutatási eredményeihez hasonlóan azt mutatják, hogy beszűkült szociális hálóval rendelkeznek mind a fogyatékossgal élő személyek, mind családtagjaik. Fogyatékossgal élő személyek számára a szűkebb családi kapcsolataikon túl a szociális ellátásban megismert társaik, illetve az ott dolgozó szakemberek jelentik a társaságot, korábbi iskolatársi kapcsolataik tanulmányaik befejezésével megszakadtak. A szülők maguk is beszűkült kapcsolati hálóval és korlátozott kapcsolati tőkével rendelkeznek, amely növeli kiszolgáltatottságukat és hosszútávon izolációjukat, valamint az információval való ellátottságukat.

A párkapcsolati szerepek megélésére korlátozottan van lehetősége a fogyatékossgal élő személyeknek, mely részben a gyér ismeretségi körrel, részben a szűkebb környezet attitűdjével függ össze. Különösen a szexualitás és gyermekvállalás kérdésköre vált ki erős bizonytalanságot és elutasítottságot a családtagok körében, nem tartják alkalmasnak fogyatékossgal élő gyermeküket a szülői szerep betöltésére.

Munkavállalás. A fogyatékossgal élő személyek az egyik leghátrányosabb helyzetű munkavállalói csoportba tartoznak, foglalkoztatottságuk jelentős mértékben elmarad a gazdaságilag aktív népességtől. Munkavállalási lehetőségeiket mind egyéni, mind vállalati-szervezeti, mind társadalmi okok meghatározzák. Egyéni okként felmerül a fogyatékossgal élő személy munkavégző képessége, illetve az, hogy részesült-e megfelelő munkaerőpiaci szocializációban. Szervezeti szinten a befogadó munkahelyi kultúra, illetve munkáltatói és munkatársi szemlélet nélkülözhetetlen, míg társadalmi kontextusban többek között az inkluzív iskola-

rendszer működése, a fogyatékossgal élő személyek munkateljesítményével kapcsolatos közvélekedés, valamint az akadálymentesített környezet megléte lehet meghatározó (Balázs-Földi, 2016). Az 1998. évi XXVI. számú fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségéről szóló törvény célként határozza meg a fogyatékossgal élő személyek nyílt munkaerőpiaci foglalkoztatását, ennek hiányában védett munkahelyeken való elhelyezkedését. A fogyatékossgal élő személyek védett munkaerőpiaci elhelyezkedése két formában valósulhat meg akkreditált, illetve fejlesztő foglalkoztatás keretében (Balázs-Földi, 2016). A szociális ellátórendszerben ellátottak számára leggyakrabban a szociális fejlesztő foglalkoztatás elérhető, ami viszont szegregált formában kínál munkavállalást, ezért sem az érintettek kapcsolati hálójának bővülését, sem a valós munkavállalói szerep megélését nem mozdítja elő. A munkabér, a szociális ellátásokkal és támogatásokkal kiegészítve az érintettek életszínvonalának és életminőségének emelkedését segítheti elő, ami pozitívan járulhat hozzá a fogyatékossgal élő személy önálló és önfenntartó szerepének, illetve függetlenségének és autonómiájának megtapasztalásához.

A megkérdezett fogyatékossgal élő személyek közül hatan nyilatkoztak úgy, hogy jelenleg is dolgoznak, három személy munkaköre adminisztratív jellegű, egy személy önérvényesítőként dolgozik az ÉFOÉSZ vármegyei egyesületénél, illetve két személy a nappali ellátást vélte munkahelyének. A válaszadók magas száma (17 fő) szerint még soha nem dolgozott, de szeretnének munkát vállalni, ha lenne rá lehetőségük. Válaszaikban reális, képességeikhez igazodó munkatevékenységeket soroltak fel, legtöbbször irodai számítógépes munkát, kreatív tevékenységet, iratmegsemmisítést, kerti munkát és takarítást említettek. Az interjúkból kirajzolódik, hogy ha lenne rá lehetőségük, akkor fizetésüket többben elsőként régen vágyott dolgokra, elmaradt szükségleteik kielégítésére (pl. gitár, PlayStation, telefon) fordítanák. Számos interjúalanynál meg-

jelent a mindennapi élet költségeivel összefüggő teherviselés felelőssége, mivel fizetésükből szüleiknek adnának „számlákra”. *„A legjobbat anyukámnak adnék, mivel otthon élek. Amit költöttem is anyukámmal megbeszéltem, magam nem veszek semmit, ha áment ad rá, akkor megveszem. Nélküle nem is lennék képes, ha lenne pénzem se.”* (Sz.I., mozgássérült, értelmi fogyatékossgal élő férfi)

A szülők többsége szeretné, hogyha gyermeke munkát vállalna, míg két szülő megítélése szerint gyermeke képtelen a munkavégzésre. Általában elmondható, hogy a válaszadók nem ismerik a fejlesztő vagy az akkreditált foglalkoztatási formákat, mint védett munkavállalást biztosító lehetőségeket. Megfigyelhető körökben a tájékozatlanság és az ellenérdekltség is. Ez utóbbi miatt néhány szülő nem támogatja gyermeke munkavállalását, mivel attól tartanak, hogy szociális juttatásaikat (pl. az ápolási díjat vagy a gyermekek otthongondozási díjat) elveszítenék. *„Nem hinném, hogy fog dolgozni. Nem azért, mert nem szeretném, de mindenki pénzből él. Ha ő dolgozna én elveszíteném a GYOD-ot, és dolgoznom kellene.”* (L.P.I., látássérült személy szülője) *„Az én agyamban még nem strukturálódott, hogy ő bármilyen munkát képes lenne elvégezni.”* (D.M.M.Zs., autizmus spektrum zavarral, értelmi fogyatékossgal élő személy szülője)

Kutatási eredményeink alapján megállapítható, hogy a megkérdezett fogyatékossgal élő személyek munkavállalási esélyei korlátozottak, csupán hatójuknak van lehetősége dolgozni. Ez pedig meghatározza az érintettek életmódját és életkörülményeit, illetve leválási esélyeit, valamint kapcsolati hálójuk alakulását.

Konklúziók

A tanulmányban egy, a fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésének érvényesülési lehetőségeit vizsgáló kutatás eredményeit mutattuk be. A kutatást 25 fő fogyatékossgal élő ember, és 25 fő szülő körében végeztük féligstrukturált interjú

módszerével. A kutatás egyedisége, hogy a kérdéskört két aspektusból, egyrészt a fogyatékossgal élő emberek, másrészt az őket gondozó szülők szemszögéből tártuk fel. A vizsgálat célja a két minta véleményének összehasonlító elemzése az identifikáció, valamint az ahhoz kapcsolódó felelősségvállalási és döntéshozatali lehetőségek, továbbá a mindennapi élethez kötődő tevékenységekben mutatott önállóság, és a különféle társadalmi szerepek megélése tekintetében. A tanulmány második részében a munkavállalói, a baráti, a párkapcsolati és a lakhatással összefüggő szerepek kérdéskörét vizsgáltuk.

Lakhatás és ezzel összefüggésben a jövőre vonatkozó tervek tekintetében a szülők körében a biztonságos, gondoskodást és védettséget nyújtó ellátás képe jelenik meg, melyben a támogatott lakhatástól a rokon ellátásig szerepelnek opciók, a nagylétszámú ápoló-gondozó intézményekbe történő elhelyezés nem jelent meg a válaszokban. A fogyatékossgal élő emberek elképzelésében a támogatott lakhatás, illetve a társal való együttélés lehetősége is felmerül, ami alátámasztja igényüket az önállóságra és a családjuktól való függetlenségre.

A kutatási eredmények szerint a fogyatékossgal élő személyek a társkapcsolati és a munkavállalói szerepek terén szembesülnek leginkább akadályokkal. A szülőkre a párkapcsolat, a szexualitás és a gyermekvállalás témakörében jellemző leginkább az elutasító attitűd, a szülőket a félelmek, a kontrollra való törekvés, és a képességeket megkérdőjelező szemlélet jellemzi. Fogyatékossgal élő emberek körében megjelenik a vágy a párkapcsolatra és az intimitásra, míg a gyermekvállalás terén bizonytalanabbak, és a szülői szerepre való alkalmatlanságukat vélelmezik. A munkavállalásra néhány fogyatékossgal élő személynek van lehetősége, de mind a szülők, mind a fogyatékossgal élő emberek körében egyértelműen megjelenik a munkavégzésre való igény akár a jövedelemszerzés, akár az önbecsülés megerősítése szempontjából. A

munkavállalói szerep hiánya akadályozza, hogy a fogyatékossgal élő emberek kibontakoztathassák egyéni képességeiket, illetve erősödhesen kompetenciáérzetük, hasznosnak és értékesnek érezhessék magukat, illetve a munkából származó jövedelemmel növeljék életszínvonalukat és életminőségüket. A munkavállalás a családok többletterheinek csökkenése mellett az érintett személyek függetlenségét és a stigmatizált „fogyatékos” szerepből való kilépését is támogatná.

A kutatás eredményei Kopasz et.al (2016) kutatási eredményeihez hasonlóan arra is rámutatnak, hogy a családban élő fogyatékossgal élő emberek szűk kapcsolati hálójával és kapcsolati tőkével rendelkeznek, elsősorban rokonságukra, és a szociális intézményekhez kötődő kapcsolataikra számíthatnak, sorstársi közösségeknek sem tagjai. A fogyatékossgal élő emberek és családjuk alacsony szintű közösségi részvétele növeli marginalizálódásukat és társadalmi izolációjukat.

A kutatás eredményei tekintetében összességében megállapítható, hogy a fogyatékossgal élő embereknek nincs lehetősége minden társadalmi helyzetben vagy társadalmi szerepben tapasztalatszerzésre, mely azonban nem elsősorban képességeik hiányával magyarázható, hanem a szülői szemlélettel, illetve a szocializációjuk hiányosságaira vezethető vissza. A fogyatékossgal élő emberek vágnak az önállóságra és a függetlenségre, de önmagukkal kapcsolatos képüket leginkább szüleik általi látásmód formálja, ezért bizonyos helyzetekre szorongva és bizonytalanul tekintenek.

Összegzés és javaslatok

A kutatás első részét bemutató tanulmányban az identifikációra, és ezzel összefüggésben a felelősségvállalás és döntéshozatal lehetőségére (gondnokság), valamint a mindennapi étellel összefüggő tevékenységekben mutatott önállóságra, úgy, mint az öltözködésre, a közlekedésre és az infokommunikációs eszközök használatára irányuló kérdéskör eredményeire fókuszáltunk (Kompár és

Balázs-Földi, 2025). Jelen tanulmányban a kutatás további eredményeit tekintjük át, így a személyközi kapcsolatok, azon belül a baráti, illetve párkapcsolatok alakulását, valamint a munkavállalást és a lakhatással összefüggő kérdésköröket mutatjuk be. A fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésének és autonómiájának érvényesülése kapcsán a következő tanulságok és javaslatok fogalmazhatók meg.

Kutatási eredményeink szerint összességében a fogyatékossgal élő emberek önrendelkezése és autonómiája részben tud megvalósulni, döntési szabadságot és önállóságot a mindennapi életvitellel (öltözködés, közlekedés) összefüggő területeken kapnak. A szülői nézőpontot leginkább a túlvoltvédő, illetve a deficitszemlélet, azaz a képességfókuszú megközelítés jellemzi, ezért gyerekeik önállóságát és függetlenedését bár vágyják, de korlátozzák is. A család a fogyatékossgal élő hozzátartozója önrendelkezését korlátozó viszonyulása megnyilvánul a fogyatékossgal élő fiatal gyermekvállalásának elutasításában, a szűk társas kapcsolati hálóban, ami a szülőket is jellemzi, a fiatal családdal való együttélésében és néhol a munkavállalás elkezdésében a szociális juttatások megtartásának biztonsága érdekében. Nem látnak arra reményt, hogy nélkülük fogyatékossgal élő gyermekük képes lenne megküzdeni az élet kihívásaival, ezért félnek kiengedni kezükből az irányítást. Ennek hátterében több tényező is szerepet játszhat. Egyrészt az a múltban gyökerező társadalmi, nevelési és szociálpolitikai szemlélet, mely a fogyatékossgal összefüggésben leértékelő nézőpontot fogalmaz meg, és még mindig azon a paternalista megközelítésen alapszik, amely szerint a fogyatékossgal élő emberek védelme és biztonsága érdekében szükséges korlátozni önrendelkezésüket. Másrészt a szülők felnőtt gyermekük egyedüli segítőjeként és támogatójaként, aggodalommal és szorongással viszonyulnak felnőtt fogyatékossgal élő hozzátartozójuk életével kapcsolatos problémákhoz, illetve a társadalmi szerepeikkel összefüggésben felmerülő, és a

jövőjüket érintő kérdésekhez, ami a kontroll szükségességét erősíti bennük.

Szükséges a közösségi életvitelt és lakhatást biztosító szociálpolitikai intézményrendszer bővítése, a társadalmi, szakmai és szülői szemlélet formálása, amely a nevelés és szocializáció középpontjába a felnőtt szerepekre való felkészülést helyezi. Továbbá támogatni az iskolai nevelés során a fogyatékossgal élő emberek énképének, felnőtt identitásának kialakulását és önálló életviteli készségeinek fejlesztését. Szükséges a munkaerőpiaci szocializáció elősegítése érdekében a munkáltatók és az érintettek közötti kapcsolatok kiépítése, valamint a munkaadók érzékenyítése. A szülők mentális terheinek és stresszérzetének mérséklése érdekében indokolt a sorstársi szülői hálózatok erősítése, a szülők informálása és tájékoztatása a szociálpolitikai intézményrendszer által nyújtott szolgáltatásokról és ellátásokról, illetve a nappali ellátást nyújtó intézmények hétfégi működésének biztosítása, valamint e szolgáltatások hozzáférhetővé tétele a gyermekkorúak számára is.

Irodalom

1998. évi XXVI. számú fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségéről szóló törvény
- Balázs-Földi, E. (2016). A fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek alkalmazási gyakorlata a nyílt munkaerő-piacon. *International Journal of Engineering and Management Sciences = Műszaki és Menedzsment Tudományi Közlemények*, 1. DOI <https://doi.org/10.21791/IJEMS.2016.1.4>
- Balogh, F., Balogh, L., Katona, R. Szabó, Á.né & Szabó, M. (2016). *Mi nők. A nőiség és a nemiség kérdései értelmi fogyatékos felnőttek csoportjaiban*. Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége.
- Durkó, D., & Sándor, A. (2020). „Azt látom, hogy egymásnak ők nagyon jól tesznek” – Magas támogatási szükségletű személyek és baráti kapcsolataik. *Fogyatékossgal és Társadalom*. 6(1) 11-33.

- Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány (2024). *Párkapcsolat, Szexualitás és Fogyatékoság. Segédanyag segítők részére*. Nemzeti Szociálpolitikai Intézet és Belügyminisztérium. ([Link](#)) [2026.03.23]
- Forrai, J. (2020). Fogyatékkal élők szexuális egészségpolitikája, szempontjai és problémái. *Magyar Tudomány*, 181(3), 314–328.
DOI <https://doi.org/10.1556/2065.181.2020.3.4>
- Hernádi, I. & Könczei, Gy. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek: a feminista fogyatékoságtudomány első hazai kutatási eredményei. *TNTeF*, 3(2), 17–33.
- Kálmán, Zs. (2002). *Bánatkő. (Sérült gyermek a családban)*. Bliss Alapítvány Keraban Könyvkiadó.
- Katona, V. & Szücs, M. (2019). „Ha nekem lenne gyerekem, én nem adnám intézetbe” Intellektuális fogyatékosággal élő nők és férfiak szülővé válásának lehetőségei és korlátai egy kvalitatív kutatás tükrében. In: Könczei, Gy., Hernádi, I., Sándor, A. (szerk.) *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. (pp. 144-210.) ELTE, BGGYK, Budapest.
- Kompár, B. & Balázs-Földi, E. (2025). „Meg kellene próbálni úgy élni, hogy magunknak parancsolunk” – felnőttkori fogyatékosággal élő személyek autonómiája és önrendelkezése I. *Különleges Bánásmód Interdiszciplináris folyóirat [Special Treatment Interdisciplinary Journal]*, 11(4), 37–53.
DOI <https://doi.org/10.18458/KB.2025.4.37>
- 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 azonosítószámú „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 BGGYK, Budapest.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2011). Intézménytelenítés és közösségi lakhatás: Az Értelmi Fogyatékoságtudomány Kutatás Nemzetközi Társaság Összehasonlító Szakpolitika és Gyakorlat tematikus csoportjának szakmai állásfoglalása. *Esély*, 22(2), 110-123.
- Meskó, N. (2015): *A gyermekek megismerésének lehetőségei és új módszerei*. PTE, Pécs.
- Radványi, K. (2013). *A legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy tartósan beteg gyermek a családban*. ELTE: Eötvös Kiadó.
- Schenk, L.né & Justin, M. (2020). *A támogatott lakhatás működtetésének szakmai ajánlásokkal kiegészített protokollja*. Nemzeti Fogyatékosügy- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft.
- Zechmeister, A. (2016). Szexuális nevelés gyakorlata értelmileg akadályozott tanulók körében. *Gyermeknevelés*, 4(3), 78–86.
DOI <https://doi.org/10.31074/gyntf.2016.3.78.86>
- Zolnai, E. (2001). *Felnőttek, mert felnőttek*. Kézenfogva Alapítvány.