

A fehér bottól a robotikáig -

A gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatórendszerének
képességszemplétű vizsgálata

Doktori (PhD) értekezés

Menich Nóra

Témavezető: dr. Tausz Katalin, CSc

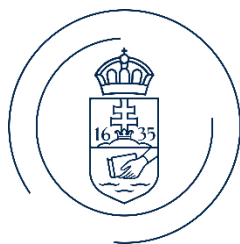
Eötvös Loránd Tudományegyetem

Társadalomtudományi Kar

Szociológia Doktori Iskola

Társadalom- és Szociálpolitika Doktori Program

2021



ELTE
EÖTVÖS LORÁND
TUDOMÁNYEGYETEM

ÖSSZEFOGLALÓ MAGYAR NYELVEN

A disszertáció célja annak körüljárása, hogy miként jellemezhető a társadalombiztosítási rendszeren keresztül támogatott gyógyászati segédeszközök hozzáférhetősége Magyarországon, a felhasználók választási szabadsága szempontjából. A feltáró elemzés elméleti kerete az Amartya Sen nevéhez kötődő képességszemlélet (*Capability Approach*), a jóllét és a fejlődés normatív elmélete, ami a fejlődést az emberek képességeinek és arra való tényleges lehetőségeinek – szabadságainak – bővülésében látja, hogy olyan életet éljenek, amelyet okkal tartanak értékesnek.

A segédeszköz elosztást amentén vizsgáltam, hogy az mennyiben személyre szabott, és mennyiben bővíti a felhasználók tényleges lehetőségeit a számukra értékesnek tartott, jó életre: a segédeszközhöz jutás folyamatában mennyiben jelennek meg az érintettek véleményei, értékei, hangja, a „semmit rólunk nélkülünk” elv, milyen garanciákat vállal a jogalkotó és a folyamatban résztvevő többi szereplő annak érdekében, hogy az érintettek tudatában legyenek a valódi választási lehetőségeiknek.

A kutatás során – szociálpolitikai alapelveken, nemzetközi tapasztalatokon, három európai tanulmányúton és a képességszemléleten alapulva – elemzési indikátorrendszer készült. A szakirodalom áttekintésén és a jogszabáyelemzésen túl, a támogatórendszer gyakorlati működését szakértői és érintetti interjúk (n=52) segítettek feltárni.

Magyarországon nincs nemzeti stratégia vagy program, ami bizonyos mértékben biztosítéka volna a támogató technológia hozzáférhetőségének. Több mint ötven jogszabály érinti a gyógyászati segédeszközöket, ezek ugyanakkor kevésbé védik a felhasználókat. A jogalkotó elsődleges célja, hogy megelőzze a túlköltekezést. A gyógyászati segédeszközök mellől elmaradnak a kapcsolódó szolgáltatások, ami nem csak az egyén szintjén teremt problémát, és eredményezi sok esetben az eszközök kihasználatlanságát, hanem csökkenti a gazdaságilag racionális működés valószínűségét is. A támogatott gyógyászati segédeszközök rendszerének jelenlegi működésében az akadályozottság orvosi-medikális modelljének jegyei fedezhetők fel: a szakemberek dominanciája mellett az érintettek valódi részvétele, és valódi választási szabadsága esetleges.

Kulcsszavak: *Támogató-segítő eszközök és technológia; asszisztív megoldások; képességszemlélet, a fogyatékoság, egészség és jóllét emberi fejlődés modellje*

SUMMARY IN ENGLISH

The dissertation aimed to characterize the accessibility of assistive technology financed by the social insurance system in Hungary and the effect of the service delivery system on freedom of choice. The theoretical framework for the exploratory analysis was the Capability Approach by Amartya Sen, a normative theory of well-being and development that sees development as the expansion of people's capabilities, practical opportunities — freedoms — to live a life they have reason to value. The service delivery policy of assistive technology was examined based on the notion of human diversity and the notion of a plurality of options: the extent to which the views, values, voices of persons with disabilities are reflected in the process, the principle of „nothing about us without us”, the guarantees are given by the legislator and other stakeholders to make the users aware of their real choices, and to what extent these choices are free.

During the doctoral research – based on the principles of social policy, three European study trips, international experiences, and the Capability Approach – an indicator system had been developed. In addition to the literature review and the comprehensive legislation analysis, the practical operation of the support system was explored with the help of expert and user sociological interviews (n =52).

There is no national strategy or program, which would to some extent ensure the availability of assistive technology (medical devices) in Hungary. More than fifty pieces of legislation affect medical devices, but they do not provide adequate protection for device users. The primary goal of the legislator is to prevent overspending. However, medical devices are not accompanied by related services, which not only creates problems at the individual level and, in many cases, non-use of the devices but also reduces the likelihood of economically rational operation. In the current operation of the system of subsidized medical aids, features of the medical model of disability can be discovered: with the dominance of professionals, the real participation of the assistive technology users and their real freedom of choice are contingent, not guaranteed.

Keywords: *Assistive technology; assistive solutions; capability approach, the human development model of disability, health and well-being*

Tartalomjegyzék

SZUBJEKTÍV ELŐSZÓ ÉS KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS.....	1
I. BEVEZETÉS.....	3
I.1. PROBLÉMAFELVETÉS.....	3
I.2. A KUTATÁS RELEVANCIÁJA.....	7
I.3. A DOLGOZAT SZERKEZETE	9
II. TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA, GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK ÉS ASSZISZTÍV MEGOLDÁSOK.....	11
II.1. TÁMOGATÓ-SEGÍTŐ ESZKÖZÖK ÉS TECHNOLÓGIA, ASSZISZTÍV MEGOLDÁSOK	11
II.2. GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK	16
II.3. A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA (POTENCIÁLIS) FELHASZNÁLÓI.....	19
II.3.1. <i>A fogyatékoság nagy elméleti modelljei</i>	21
II.3.2. <i>Egészség(károsodás), fogyatékoság, akadályozottság</i>	25
III. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET (CAPABILITY APPROACH).....	28
III.1. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET FOGALMI ÉS ELMÉLETI KERETE	30
Amartya Sen és Martha Nussbaum.....	37
III.2. AKADÁLYOZOTTSÁG (<i>DISABILITY</i>) ÉS KÉPESSÉGEK	44
III.2.1.1. Az akadályozottság képességszemléletű megközelítése.....	46
III.2.1.1.1. Az emberi fejlődés modell	51
III.2.1.2. Az emberi fejlődés modell viszonya a fogyatékoság nagy elméleti megközelítése 54	
III.3. TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA ÉS KÉPESSÉGEK.....	66
III.3.1. <i>A technológia szerepe a képességek bővülésének folyamatában</i>	70
III.3.2. <i>A támogató technológia (AT) szerepe a képességek bővülésének folyamatában</i>	74
III.4. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET SEGÉDESZKÖZ SZAKPOLITIKAI VONATKOZÁSAI.....	79
III.4.1. <i>A képességszemlélet hozzáadott szempontjai a szakpolitikai tervezéshez, értékeléséhez</i>	81
III.4.2. <i>A képességszemlélet szakpolitikai alkalmazhatóságának korlátai</i>	84
IV. KUTATÁSMÓDSZERTAN.....	92
IV.1. A KUTATÓUTAK LEGFONTOSABB TAPASZTALATAI.....	95
IV.2. AZ ELEMZÉSI INDIKÁTOROK.....	96
IV.3. EMPIRIKUS ADATGYŰJTÉS MAGYARORSZÁGON	105
IV.3.1. <i>Kutatásetika</i>	106

V. A SEGÉDESZKÖZHÖZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS MAGYARORSZÁGON

107

V.1.	HÁTTÉR	107
	<i>V.1.1. A támogató technológia (potenciális) felhasználói Magyarországon</i>	<i>108</i>
	<i>V.1.1.1. (Becsült) szükségletek.....</i>	<i>109</i>
	<i>V.1.2. A segédeszközök helye a támogatórendszerben.....</i>	<i>113</i>
	<i>V.1.2.1. A segédeszközökre vonatkozó szakpolitikai célkitűzések</i>	<i>117</i>
V.2.	A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIÁVAL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓK HOZZÁFÉRHETŐSÉGE	118
V.3.	SZABÁLYOZÁS.....	120
	<i>V.3.1. Nemzetközi jogi dokumentumok és kötelezettségek</i>	<i>121</i>
	<i>V.3.2. Magyar jogi dokumentumok és vállalt felelősség.....</i>	<i>123</i>
V.4.	SZOLGÁLTATÁS	124
	<i>V.4.1. A gyógyászati segédeszközök megjelenése a magyar ellátórendszerben.....</i>	<i>124</i>
	<i>V.4.2. A segédeszközhöz jutás folyamata 2021-ben</i>	<i>126</i>
	<i>V.4.3. A támogatott termékek és a lefedett szükségletek</i>	<i>130</i>
	<i>V.4.3.1. A kapcsolódó szolgáltatások</i>	<i>138</i>
	<i>V.4.3.2. Az egyedi támogatás</i>	<i>145</i>
	<i>V.4.3.3. A támogatott gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos információk</i>	<i>149</i>
	<i>V.4.3.4. A gyógyászati segédeszközök igénybevétele.....</i>	<i>150</i>
	<i>V.4.3.5. A segédeszközök támogatásba vonásának szempontrendszere és folyamata.....</i>	<i>152</i>
	<i>V.4.3.5.1. A támogatásba vonás egészségügyi, szakmai és gazdasági szempontjai</i>	<i>152</i>
	<i>V.4.3.5.2. A támogatásba vonás folyamata</i>	<i>154</i>
	<i>V.4.4. Szereplők az allokáció folyamatában</i>	<i>156</i>
V.5.	FINANSZÍROZÁS.....	163
V.6.	KONTROLL.....	169
	<i>V.6.1. (Orvos)szakmai kontroll</i>	<i>170</i>
	<i>V.6.2. Pénzügyi kontroll.....</i>	<i>172</i>
	<i>V.6.3. Jogi kontroll.....</i>	<i>173</i>
	<i>V.6.4. „Civil kontroll” - az érdekvédelmi szervezetek törekvései</i>	<i>174</i>
V.7.	ÖSSZEGZÉS ÉS ÉRTÉKELÉS	176
VI.	KÖVETKEZTETÉSEK	190
	VI.1. TOVÁBBI KUTATÁSI LEHETŐSÉGEK.....	197
	VI.2. SZAKPOLITIKAI JAVASLATOK.....	198
VII.	HIVATKOZÁSJEGYZÉK.....	201
VIII.	FÜGGELÉK.....	224

ÁBRAJEGYZÉK

III-1. ábra: A képességek bővülésének/csökkenésének folyamata	36
III-2. ábra: Az emberi fejlődés modell	53
III-3. ábra: Technológia-koncepciók a képességszemlélet vonatkozó irodalmában.....	72
IV-1. ábra: Az elemzés indikátorai és dimenziói a képességszemlélet és a nemzetközi AT szakirodalmi források alapján; saját szerkesztés	104
V-1. ábra: Segédeszköz használat az akadályozott népesség körében (2016); %.....	113
V-2. ábra: A segédeszköz allokációban szereplők és kapcsolódásaik	161
V-3. ábra: Gyógyszerekre és gyógyászati segédeszközökre fordított kiadások 1995-2019; millió Ft.....	165
V-4. ábra: A segédeszközhöz jutás folyamata Magyarországon.....	186
VIII-1. ábra: A tanulmányutak legfontosabb tapasztalatainak vázlatos összefoglalása.....	227
VIII-2. ábra: A fogyatékossgal élők létszáma fogyatékossgág típusonként (fő).....	228

TÁBLÁZATJEGYZÉK

III-1. táblázat: A képesség hétköznapi, pedagógiai és seni megközelítése	33
III-2. táblázat: Glosszáríum a képességszemlélet legfontosabb fogalmairól	41
V-1. táblázat: Az ISO:9999 szabvány 2002-es és 2016-os állapotának összevetése; magyar132	
V-2. táblázat: A TB listás termékek a WHO APL listához viszonyítva	134
V-3. táblázat: A támogatott gyógyászati segédeszközökre fordított TB támogatás mértéke és aránya eszköz főcsoportonként (2019).....	151
V-4. táblázat: A gyógyászati segédeszközök TB támogatásának mértéke támogatási jogcímenként, %, 2019.....	166
VIII-1. táblázat: A mintába került interjúalanyok (időrendben)	224
VIII-2. táblázat: A GYSE-k támogatásba vonásának alapelvei és szakmai szempontrendszere (14/2007 EüM rendelet)	229

„Az én technológiával kapcsolatos tapasztalataim fogyatékossgal élő emberek százazreinek tapasztalataival állnak párhuzamban: mi megtapasztalhattuk a technológia empowerment hatását az életünk minden területén – legyen szó oktatásról, munkavállalásról, mindennapos tevékenységekről, vagy szórakozásról. Azokért a milliókért kell aggódnunk, akiknek nem volt még lehetőségük hozzájutni és használni a nekik megfelelő technológiát. Mint szakmai közösség, el kell köteleznünk magunkat amellet, hogy nem csak a technológiai megoldásokat, de a közpolitikát is úgy alakítsuk, hogy csökkentsük a szakadékot a fogyatékossg és a technológia révén kiaknázható képességek között.” (Lawrence A. Scadden, 1999:8)

SZUBJEKTÍV ELŐSZÓ ÉS KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Néhány évvel ezelőtt az édesanyám kisebb balesetet szenvedett, eltört a bokája. Műtéten esett át, fekvő-, majd járógipszet kapott. Erre az időszakra az orvosa felírt neki – társadalombiztosítási támogatással – kevesebb mint 2000 forintért egy pár könyökmankót, amit még a kórházban megkapott. A csont összeforrnt és aktív korú édesanyám újra lábra állhatott, a mankó fölöslegessé vált, ami azóta a padláson porosodik, kihasználatlanul. 20 kilométerrel távolabb, a férjem nagymamája egyre korlátozottabbá válik a mozgásában, annyira, hogy hosszú évek óta el sem hagyta az otthonát. Járást segítő eszköz, jellemzően egy régi, faragott bot nélkül már a házon belül sem tudott közlekedni, ezért a család először járókeretet vásárolt neki – piaci áron – 12 000 forintért, majd a norvég másodlagos piacról egy állítható, elektromos betegágyat, közel 200 000 forint értékben. A nagymama tradicionális családban nőtt fel, aktív éveiben is háztartásbeliként, jövedelme nem volt, férje bányász nyugdíja miatt időskorúak járadékára, közgyógyellátásra sem jogosult. A segédeszközök társadalombiztosítási támogatási rendszerében – amire idős kora miatt részben jogosulttá vált – a prevenció, aminek céljával ágyat és egy jobb minőségű mozgást segítő eszközt vásároltunk neki, nem ismert fogalom. A kezelőorvosai korábban egyszer sem javasolták a botján kívül járást segítő eszköz használatát, az ágyak pedig nem férnek be a TB támogatott segédeszközök közé, azokra nem jár támogatás.

Hetekkel később a nagymama orvosi vizsgálatra ment egy közeli városba, ahol olyan rehabilitációs orvos látta el, akivel korábban még nem találkozott. A doktornő készségesen felírt neki egy kerekesszéket otthoni használatra, ami TB támogatással kevesebb, mint 20 000 forintba kerül. Ezt az eszközt ugyanakkor a nagymama nem tudja használni: azon túl, hogy nincs ereje önállóan működtetni a mechanikus eszközt, egy szoba-konyhás helyiségben tartózkodik, ahol a kerekesszékekkel nincs hely megfordulni sem. Az ajtó szűk, a küszöb magas, a bejárat pedig egy olyan meredek udvar alján van, hogy egy ereje teljében lévő ember sem tudja feltolni a nagymamát a kapuig. Ezekről a körülményekről – vagyis, hogy a TB támogatással kiírt eszközt egyáltalán tudja-e, lehet-e használni a lakóhelyén – sem az orvos, sem a forgalmazó nem érdeklődött a nagymamától, aki egyébként teljesen elzárkózik attól, hogy kerekesszéket használjon.

Az ehhez hasonló történetek inspiráltak arra, hogy a mindennapi tevékenységeket, önálló életvitelt segítő eszközök támogatási rendszerét mélyen és alaposan vizsgáljam, hogy megértsem, miben rejlik az egyenlőtlenségek – és a dolgozatot végigkísérő fogalommal élve, igazságtalanságok – forrása. E történetek újabb és újabb a méltányossággal, sőt, a gazdasági racionalitással kapcsolatos kérdéseket vetettek fel bennem. Az elmúlt években számos konferencián, szakmai programon volt lehetőségem részt venni, ahol a robotika, a mesterséges intelligencia, vagy a 3D nyomtatás módszereivel megdöbbentő fejlettségű protéziseket, támogató eszközöket és technológiai megoldásokat, okos eszközöket és alkalmazásokat, sőt, fejlesztő játékokat ismerhettem meg. Őszinte csodálatomon túl sosem hagyott nyugodni, hogy ezek a nagyértékű eszközök vajon mikor – és miként – lesznek *ténylegesen* hozzáférhetőek; hogy mekkora szerepe és felelőssége van az egyénnek, a családnak, az államnak, a szolgáltatóknak abban, hogy az új megoldások azokhoz az emberekhez is eljussanak, akiknek nincs forrásuk piaci áron megvásárolni őket.

Köszönöm dr. Tausz Katalinnak, Katusnak, aki alapszakos egyetemista korom óta a témavezetőm – és annál sokkal több is –, hogy ez idő alatt megtanított arra, milyen szakmai és módszertani szempontok szerint adhatok, egyrészt választ a kérdéseimre, másrészt hangot az érintetteknek. Köszönöm Kogon Mihálynak, aki gyakorlati tapasztalataival támogatta az empirikus munkát. Köszönöm az opponenseimnek, nem különben a kutatóhelyi vitán felkért bírálóknak, Nyilas Mihálynak és Juhász Gábornak kritikai észrevételeiket. Hálával gondolok minden eszközhasználóra és szakemberre, akikkel lehetőségem volt együtt gondolkodni – köztük azokra is, akik nem vállalták az interjút, de megosztották velem a tapasztalataikat. Köszönettel tartozom továbbá Istinek, a családomnak, a doktori műhelyünk tagjainak és a közeli barátaimnak is, hogy türelemmel és támogatással kísérték végig a kutatást és az írás folyamatát.

I. BEVEZETÉS

I.1. PROBLÉMAFELVETÉS

Krisztus előtt 950-ben, Luxorban készült az a lábujj protézis, amiről a kutatók úgy tartják, a világtörténelem első mesterséges tagja¹. A technológia fejlődése nyomán a fából és bőrből készült testrésztől odáig fejlődött az innovációk köre, hogy mechanikus, high-tech eszközök, akár robotika és mesterséges intelligencia segítségével vagyunk képesek pótolni kieső funkciókat, támogatni olyan tevékenységeket, amelyekre az egyén – jellemzően életkora vagy fogyatékosága okán – segítség nélkül nem lenne képes. Az önálló életvitelt támogató eszközöket a nemzetközi irodalomban a kilencvenes évek óta használatos támogató-segítő eszközök és technológia (*assistive technology*, AT) ernyőfogalom foglalják össze, ami „az egészségügyi technológiák részhalmozaként, olyan segédeszközökre, valamint hozzájuk kapcsolódó rendszerekre és szolgáltatásokra utal, amelyek azért jöttek létre, hogy fenntartsák vagy fejlesszék az egyén képességeit, ezáltal hozzájáruljanak a jóllétéhez.” [a szerző fordítása] (Egészségügyi Világszervezet, 2018a, o. 1)

Ahogy a gyengén látó ember szemüveg segítségével jobban lát és olvashat, a mozgásában korlátozott ember kerekesszék segítségével közlekedhet, úgy lehet képes kommunikálni a beszédképesség hiányával küzdő ember kommunikátor segítségével, így élve a véleménynyilvánítás szabadságával. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) definíciójából kitűnik, a segédeszközök nem kizárólag kieső, hiányzó, vagy meggyengült funkciókat pótolnak, hanem azon túl, hogy hozzájárulnak a valamilyen akadályozottsággal élő – leggyakrabban fogyatékosággal élő és idős - emberek független, méltóságteljes, produktív életviteléhez, lehetővé teszik azt is, hogy használójuk be- vagy visszailleszkedjen a munka világába, a szűkebb-tágabb közösségi életbe. Az eszközök haszna ezáltal túlmutat az egyén szintjén: ha a fogyatékosággal élő ember dolgozik, kevesebb teher hárul a szociális ellátórendszerre, ha az idős, egészségkárosodott embert okos technológia segíti az otthonában,

¹ <http://www.livescience.com/23642-prosthetic-toes-egypt.html> (utolsó elérés: 2020.12.21.)

csökkenthető a gondozókra és a tartós ápolási-gondozási rendszerekre háruló teher. „(...) úgy is szokták megfogalmazni, hogy a fogyatékoság súlyosságát azoknak a segédeszközöknek, valamint személyi segítségnek a minősége és mennyisége szabja meg, amely az illető életvitelének normalizálásához, az elérhető legnagyobb önállóságához és a lehető legmagasabb szintű társadalmi részvételéhez szükséges. A jó segédeszközök, amelyekre bármely fogyatékoság esetén szükség lehet, rendkívül sokat jelenthetnek mind a használnak, mind a családnak.” (Könczei & Kálmán, 2002)

A legjobban használható, legkiválóbban tervezett, legmodernebb technológiai megoldások is haszontalanok lehetnek, ha éppen azok az emberek nem férnek hozzá, akiknek a legnagyobb szükségük lenne rájuk. Az Egészségügyi Világszervezet becslései szerint világszerte több mint egymilliárd olyan ember él, akinek mindennapjaiban szüksége van legalább egy (féle) támogató eszközre. A felhasználók túlnyomó többségében idős és/vagy fogyatékosággal élő emberek. A globális idősödési trendekből következően a szükségletek folyamatos növekedésére lehet számítani, ami számokban kifejezve 2030-ra a kétmilliárdot is meghaladó potenciális felhasználói populációt jelenthet. A rohamosan növekvő számok ellenére, világszerte, a felmerülő szükségletekre az esetek mindössze 10 százalékában érkezik válasz, vagyis tízből kilenc ember – a magas árak, a korlátozott elérhetőség vagy más járulékos költségek (az információ hiánya, a képzett segítők hiánya, stb.) miatt - nem fér hozzá a megfelelő segédeszközökhöz. (Egészségügyi Világszervezet, é. n., 2018a) Köztük 200 millió gyengén látó nem fér hozzá látást segítő eszközökhöz; 75 millió embernek van szüksége kerekesszékre, közülük csak 5-15 százalékuk jut mobilitást segítő eszköz; 266 millió ember küzd hallási problémákkal, miközben a globális hallókészülék szükségleteknek csupán 10 százaléka kielégített.

A probléma különösen sújtja az alacsony jövedelmű országban élőket², aminek figyelembevétele elengedhetetlen a WHO adatainak értelmezésekor; ezekben az országokban a legjelentősebb problémát az eszközök és a szolgáltatások elérhetetlensége és az információhiány okozzák. (Egészségügyi Világszervezet, é. n., 2018a; Gupta és mtsai., 2011) Azokban az országokban, ahol a fogyatékoság gyakorisága a legnagyobb, a legkevesebb támogató technológia használatban képzett szakember dolgozik. A jobb gazdasági helyzetű

² Az értekezés nem terjed ki ezek részletes vizsgálatára.

országokban a hozzáférés gátja elsősorban anyagi természetű: a társadalmi-gazdasági státusukat tekintve hátrányos helyzetű fogyatékkal élő emberek és családjaik gyakran nem tudják vállalni az eszközök – gyakran nagyon magas – vásárlási, karbantartási, javítási költségeit. Ennek egyik következménye, hogy nem megfelelő, nem adaptált, kényelmetlen, ezáltal használhatatlanná váló eszközöket alkalmaznak – a WHO becslései szerint a megvásárolt eszközök 75 százalékát nem használják ki a végfelhasználók. A jobb gazdasági helyzetű államok közül is csak néhányban van érvényben olyan nemzeti stratégia vagy program, amely biztosítéka lehet annak, hogy a nehezebb körülmények között élő akadályozott emberek is hozzáférjenek a nekik megfelelő eszközökhöz, valamilyen állami támogatási forma segítségével. Amennyiben létezik stratégia vagy program, az elosztás az egészségügyi vagy szociális ellátórendszerek hatáskörébe tartozik, azonban gyakorta azzal a problémával kell szembenéznünk, hogy a kapcsolódó szolgáltatások – mint a foglalkozási rehabilitáció, a személyi segítség, a szociális munka, stb., amik szerves részei az AT adaptációjának és használatának – nem csak nevükben, de térben is máshol elhelyezkedő intézményekhez tartoznak, és ez az eszközökhöz jutás folyamatát nem csak a felhasználók, de az ellátórendszer szempontjából is költségesebbé teszi. „Általános hiányosságok vannak az állami költségvetés, az államok minden térségére kiterjedő szolgáltató rendszerek, a felhasználó-központú kutatás és fejlesztés, a beszerzési rendszerek, a minőségi és biztonsági szttenderdek, valamint a környezethez adaptált tervezés területén is.” [a szerző fordítása] (Egészségügyi Világszervezet, 2018a, o. 3) Az elosztási modellek és mintázatok nagyban függenek attól, hogy az adott országban melyik jóléti modell sajátosságai fedezhetők fel, milyen pillérei vannak a fogyatékosügyi szakpolitikának, milyen rehabilitációs szolgáltatások érhetők el, miként működik az egészség- sőt, az oktatás- és foglalkoztatáspolitikák.

Magyarországon az első támogatott eszközök - gyógyászati segédeszközök (GYSE) - a társadalombiztosítással (TB) egyidőben jelentek meg az ellátórendszerben, és máig TB támogatást vehetnek igénybe azok, akiknek nem áll módjukban piaci alapon megvásárolni a szükséges eszközöket. A dolgozat ennek elemzésére vállalkozik. Feltáró jellegű, mivel a Magyarországon társadalombiztosítási támogatással hozzáférhető gyógyászati segédeszközökről 2021-ig nem készült átfogó elemzés. A segédeszközök hozzáférhetőségének biztosítása a valamilyen akadályozottsággal élő emberek megsegítésének olyan aktív eszköze, amelynek segítségével a mindennapi életben tapasztalt nehézségek (közlekedés, étkezés, tisztálkodás stb.) és a szélesebb értelemben vett társadalmi részvétel (mobilitás, munkaerőpiaci

részvétel, politikai döntéshozatalban való részvétel, véleménynyilvánítási jog stb.) korlátai is leküzdhetők. A támogató technológia megközelítésében a lehetőségteremtés eszköze, ami közelebb viszi a használóit annak szabadságához, hogy olyan tevékenységeket hajtsanak végre, amelyek számukra fontosak, értékesek, hogy minél kevésbé érezzék magukat kirekesztettnek bizonyos tevékenységekből, ebből adódóan pedig a szűkebb-tágabb közösségükből. Ezért a támogató technológia magyarországi hozzáférhetőségét – elsősorban - az Amartya Sen közgazdász-filozófus által definiált képességszemlélet (*Capabilities Approach*) szempontjai szerint kialakított indikátorok mentén elemeztem. A képességszemlélet középpontjában az emberek arra való szabadsága áll, hogy olyan életet éljenek, amelyet értékesnek tartanak. A képességszemléletet különböző módokon és különböző célokra használják a tudomány megannyi területén, köztük leggyakrabban igazságossági keretként, a szegénység és a jóllét mérésére, illetve a fejlődés elméleteként. A kutatás ideje alatt nem önmagában az foglalkoztatott, mennyire igazságosan vagy igazságtalanul működnek a segédeszköz elosztásban szereplő intézmények és hatóságok, hanem az is, hogy az elosztás mintázata miként hat a segédeszköz használók mindennapi életére, jóllétére. Ebben az elméleti keretben a támogató eszközökre és technológiára egy komplex szolgáltatási rendszerben nem csupán árucikkékként, hanem az egyén erőforrásait valódi lehetőségre váltó tényezőkként is tekinthetünk; olyan tényezőkként, amelyek megfelelő szolgáltatási környezetben hozzásegítik végfelhasználóikat ahhoz, hogy bővítsék képességeik halmazát – közlekedjenek, házimunkát végezzenek, munkát vállaljanak, szórakozzanak – és hosszútávon hozzájáruljanak a gazdasági és társadalmi fejlődéshez. A képességszemlélet egyik legnagyobb értéke számomra, hogy olyan kérdéseket tettem fel általa, amelyekhez korábban nem volt a szótáramban megfelelő kifejezés; olyan megfigyelési egységekre irányította a figyelmem, amelyek más megközelítésekben rejtve maradhatnak a hasonló szakpolitikai, vagy tudományos elemzésekben, mint ez az értekezés.

A disszertáció célja, hogy ebben az elméleti keretben áttekintést adjon a TB támogatott gyógyászati segédeszközökhöz kapcsolódó jogi keretekről, az elosztás gyakorlatáról, a finanszírozási rendszeréről, illetve az érintettek bevonásával a szolgáltatások minőségéről Magyarországon. Az értekezés arra a kérdésre kíván választ adni, hogy miként hat a TB támogatott segédeszközök elosztási-szolgáltatási rendszere az akadályozottsággal élő emberek választási szabadságára, mint a jóllét egy aspektusára. A választás szabadsága azt teszi lehetővé, hogy az egyén eldöntse, mit akar tenni, a képesség hatalmat jelent arra, hogy megtegye, amit szeretne. Ez a kutatási kérdés azonban jelentős magyarázatra szorul, elsősorban

a benne foglalt kifejezések (képesség, akadályozottság, jóllét) miatt, ennek részletei a következő fejezetekben töltődnek meg tartalommal.

A képességszemlélet szerteágazó irodalma ellenére a magyar nyelvű és magyarországi vonatkozású irodalmak köre igen csekély, a disszertáció leadásáig tudomásom szerint nem született olyan magyar nyelvű kutatás, amely a képesség modellt a támogató technológiát használó emberek jóllétének vizsgálatára alkalmazta volna.

I.2. A KUTATÁS RELEVANCIÁJA

A támogató eszközök és technológiáé egy olyan tudományterületeken átívelő, interdiszciplináris kutatási terület, amely a digitalizáció, a robotika, a technológiai fejlődés gyors előretörése miatt viszonylag újnak nevezhető. Újdonsága mellett folyamatosan változik: miközben a kutatás-fejlesztés területén újabb és újabb eszközök és technológiai megoldások születnek, egyre több olyan ember van – és lesz –, akiknek szüksége van segédeszközökre a mindennapjaiban. Más szóval, a kínálat és a kereslet is nő, a szükségletek mégis kielégítetlenek maradnak. Ennek ellenére a támogató-segítő eszközökhöz és technológiához való hozzáférés kevésbé kutatott területnek nevezhető³.

A fogyatékossgal élő emberek a magyar társadalomban az egyik leghátrányosabb helyzetben lévő csoport. Egészségi állapotuk, foglalkoztatási lehetőségeik, gazdasági helyzetük, életkörülményeik, a közszolgáltatásokhoz való hozzáférésük számos nehézséggel terhelt, ami nem csak a fogyatékos emberek, de családjaik mindennapjait, életkörülményeit és kilátásait is befolyásolja. Bár a fogyatékossgal élő emberek száma a 2011-es népszámlálás szerint kevesebb mint 500 000 fő, a legfrissebb (2016) reprezentatív adatok szerint Magyarországon 1 500 000 ember egészségi állapotából adódóan akadályozva érzi magát olyan mindennapi tevékenységekben, mint a tisztálkodás, az evés, a közlekedés. Az, hogy a támogató technológia hozzáférhetőségében, elérhetőségében, a rendelkezésre álló információk terjesztésében a (magyar) államnak van szerepe és kötelezettségei, nem csupán jóindulat kérdése. A fogyatékossgügyi szakpolitikát érintő jogi dokumentumok – amelyek között van ratifikált nemzetközi egyezmény és a központi hatalom által alkotott törvények, rendeletek és

³ A kézirat lezárásának dátuma: 2021. július 30.

határozatok is – rögzítik a felelősséget és a beavatkozások konkrét területeit. (Külön pontként/cikként megjelenik mindez a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményben és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyvben, az Európai fogyatékossgügyi stratégia 2010-2020: megújított elkötelezettség az akadálymentes Európa megvalósítása iránt c. dokumentumban, és az Országos Fogyatékossgügyi Program 2015-2025-ban is). A támogató technológia nemcsak mint lehetőség, hanem mint az önálló életvitel, az egyenlő esélyű hozzáférés érdekében biztosítandó elem jelenik meg a fogyatékossgüggyel foglalkozó különböző szintű jogi dokumentumokban, a hazai jogrendszerben is.

2013-ban az ENSZ Közgyűlése kiemelt globális céllá emelte a segédeszközök hozzáférhetőségének javítását, ami ezzel bekerült a 2030-ig megvalósítandó Fenntartható Fejlesztési Célok közé.⁴ 2013 szeptemberében az ENSZ Közgyűlésének magas szintű tanácskozásán az Egészségügyi Világszervezet felkérést kapott, hogy fejlesszen ki és koordináljon egy olyan globális kezdeményezést, amely segíti a tagállamokat abban, hogy felismerjék a kötelezettségeiket a támogató-segítő eszközök és technológia hozzáférhetőségének biztosításában. 2014-ben a WHO létrehozta a Global Cooperation on Assistive Technology (a továbbiakban: GATE) munkacsoportot, nemzetközi szervezetekkel, donor intézményekkel, szakmai szervezetekkel, akadémiai intézményekkel és felhasználókkal együttműködésben. A munkacsoport célja, hogy javítsa a „magas minőségű és megfizethető támogató eszközök” globális hozzáférhetőségét. (*GATE | Global Cooperation on Assistive Technology*, é. n.) A GATE munkája követi a WHO Globális Fogyatékossgügyi Stratégiáját 2014-2021 (Egészségügyi Világszervezet, 2015), a Globális Egészségügyi és Idősödési Stratégiát 2016-2020 (Egészségügyi Világszervezet, 2017b), és a Mentális Egészség Cselekvési Tervet 2013-2020 (Egészségügyi Világszervezet, 2013): a támogató technológia kulcs szerepet játszik a nemfertőző betegségek visszaszorításában és megelőzésében, a fogyatékos és idős emberek képessé tételében és aktívan tartásában, valamint az önálló életvitel támogatásán keresztül a közösségi részvételben. (Egészségügyi Világszervezet, 2018a)

Az Egészségügyi Világszervezet 25 ország szakértőinek és érintettjeinek bevonásával 2017-ben meghatározta azt az öt legfontosabb területet, amikben hiányoznak a támogató technológiával kapcsolatos kutatási eredmények. A szakpolitikák, a programok, a rendszerek,

⁴ Lásd erről bővebben Tebutt és munkatársai (2016) elemzését.

az elosztási gyakorlatok és modellek vizsgálatát a második helyre sorolták. (Egészségügyi Világszervezet, 2017a) Nemzetközi szinten kevés információ áll rendelkezésünkre arról, hogy milyen joggyakorlatok alapján, milyen ismérvei vannak a hatékony és hatásos elosztási rendszereknek, melyek a jelenleg működő modellek, ezek milyen erősségekkel és gyengeségekkel bírnak a végfelhasználók szempontjából. Az Európai Bizottság 1994-ben adta ki az ún. HEART jelentést, ami az – akkor még széles körben rehabilitációs technológia néven hivatkozott – segédeszközök és technológia hozzáférhetőségének javításához szolgáltatásszervezési javaslatokat tartalmazott (de Witte és mtsai., 1994). E javaslatokat az Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) szakmai ernyőszervezet és az EASTIN szakemberei 2013-ban felülvizsgálták (Steel & de Witte, 2011) és frissítették. (Andrich és mtsai., 2013) A WHO GATE munkacsoport a doktori kutatás ideje alatt kezdett el készíteni egy világjelentést a támogató technológia globális hozzáférhetőségéről (*Global Report on Assistive Technology, GRAT*), de ez a disszertáció leadásáig nem készült el. E feltáró jellegű kutatás e tágabb, nemzetközi tudományos események és irányelvek mentén valósult meg⁵.

I.3. A DOLGOZAT SZERKEZETE

A támogató technológia fogalma új, meglehetősen tág, nincs egységesen elfogadott definíciója és magyar fordítása sem. Ennélfogva a dolgozatban önálló fejezetet (II.) szenteltem a konceptuális keret ismertetésének, amiben tisztázom a támogató technológia, az asszisztív megoldások, és a gyógyászati segédeszköz fogalmakat, valamint meghatározom a kutatás célcsoportját és a potenciális felhasználók körét. A dolgozat elméleti keretét a képességközpontú megközelítés adta. A III. fejezetben ismertetem a képességközpontú megközelítés fogalmait, majd a fogyatékosságot/akadályozottságot a seni fogalmak segítségével értelmező elméleti és empirikus kutatásokat. A fejezetben szó esik továbbá a fogyatékosság elméleti modelljei és a képességközpontú szemlélet viszonyáról, szakpolitikai elemzésben való alkalmazhatóságáról, az önálló életvitelt támogató eszközök és technológia

⁵ A doktori kutatás első eredményeit összefoglaló kézirat 2019-ben bekerült a 2021-ben megjelenő világjelentés háttérdocumentumai közé. Lásd Layton & Borg, 2019

helyéről a képességszemléletben. A Módszertan (IV.) fejezet tartalmazza azon elemzési indikátorok és dimenziók részletes ismertetését, amik alapján a magyar gyógyászati segédeszköz rendszert vizsgáltam (V. fejezet). Az értekezés következtetésekkel és javaslatokkal (VI. fejezet) zárul.

A kutatás Magyarországra vonatkozó eredményei egy olyan nemzeti stratégia megalkotásának szakmai alapjául szolgálhatnak, amely felhasználó-központú, szükséglet-orientált, miközben az allokáció nem csupán pénzügyi-gazdasági szempontok mentén valósul meg, hanem méltányos is.

II. TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA, GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK ÉS ASSZISZTÍV MEGOLDÁSOK

II.1. TÁMOGATÓ-SEGÍTŐ ESZKÖZÖK ÉS TECHNOLÓGIA, ASSZISZTÍV MEGOLDÁSOK

Az „*assistive technology*” egy új kifejezés; annak ellenére, hogy bizonyos „egyszerű” segédeszközök – például botok, protézisek – évezredek óta segítik a fogyatékossgal élő, tevékenységeikben akadályozott embereket. Kevés információ áll rendelkezésünkre és igen nagy eltérések vannak abban, hogy az egyes államok szolgáltatásai között mikor és milyen formában váltak elérhetőkké a segédeszközök, az viszont tudható, hogy a 20. századi világháborúkban résztvevő országok a háborús sérültjeik számára már biztosítottak eszközöket, leggyakrabban végtag protéziseket. (Weinhoffer, 2017) Az első állami támogatással elérhető eszközök szinte kizárólag csak biológiai szükségletekre reagáltak, kieső testi funkciókat pótoltak (M. J. Scherer, 2005). A hatvanas évektől kezdődően nem csak a technológia fejlődött ugrásszerűen, de ezzel párhuzamosan a fogyatékossg, az egészségkárosodás fogalma körül is paradigmaváltás zajlott az emberi jogi mozgalmak terjedésével. Az önálló életvitel előtérbe kerülése magával hozta, hogy a segédeszközökre elkezdtek úgy gondolni, mint amik nem csak testi hiányosságokat kompenzálnak, de hozzájárulnak a társadalmi részvételhez is. Vagyis az eszközök segítségével nem megjavítani lehet az elsősorban testi fogyatékossg okozta hiányosságokat, hanem kiaknázni a meglévő képességeket, hozzásegíteni az egyént, hogy minél önállóbb életet élhessen, gyakorolhassa állampolgári jogait, részt tudjon venni a közösségi életben, a munkaerőpiacon, az oktatásban. Ez a változás a segédeszközök nevében (*aid, medical aid, medical device stb.*) és definíciójuk tartalmában is felfedezhető, párhuzamban a Funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)⁶ fogalmaival. Ezzel egyidőben erősödött fel az a nézet, hogy az eszközök biztosítása szükséges, de nem elégséges; a kapcsolódó szolgáltatások nélkül nagy valószínűséggel az eszközök nem tudják betölteni szerepüket, könnyen feleslegessé vagy használhatatlanná válnak.

⁶ Lásd *Funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása, 2009*

Az 1988-as, a fogyatékossgal élő személyeknek szóló technológiai alapú segítsérről szóló törvény (Technology Related Assistance to Individuals with Disabilities Act) definiálta először a támogató technológiai eszközöket és vezette be az *assistive technology device* kifejezést az Egyesült Államokban: „bármely kereskedelmi forgalomba hozott, kész, átalakított vagy személyre szabott termék, berendezési tárgy, eszköz, amit azért használnak, hogy a fogyatékossgal élő személyek funkcionális képességeit növeljék, megtartsák vagy fejlesszék.” [a szerző fordítása] Emellett, a törvény definiálja a támogató technológiai szolgáltatásokat is (*assistive technology services*): „bármely szolgáltatás, ami közvetlenül segíti a fogyatékossgal élő személyt a támogató technológiai eszköz kiválasztásában, beszerzésében vagy használatában.” [a szerző fordítása] A törvény és az általa biztosított szolgáltatási környezet nemzetközi szinten is ráirányította a figyelmet a támogató technológiára.

Khasnabis, Mirza és MacLachlan (2015) nyomán az Egészségügyi Világszervezet is megkülönbözteti a támogató eszköz és a támogató technológia terminusokat:

- „A támogató eszközök olyan testen kívüli eszközök, amelyek elsődleges célja, hogy fenntartsák vagy fejlesszék az egyén képességeit és önállóságát, ezáltal hozzájáruljanak a jóllétéhez.”
- „A támogató technológia kifejezés – az egészségügyi technológiák részhalmazaként – olyan segédeszközökre, valamint hozzájuk kapcsolódó rendszerekre és szolgáltatásokra utal, amelyek azért jöttek létre, hogy fenntartsák vagy fejlesszék az egyén képességeit, ezáltal hozzájáruljanak a jóllétéhez.” (Egészségügyi Világszervezet, 2018a)

A támogató-segítő eszközök és technológia – az értekezés kéziratának lezárásához képest – legújabb definícióját a termékekre és a szolgáltatásokra vonatkozó akadálymentességi követelményekről szóló európai irányelv (*European Accessibility Act*) fogalmazta meg. E dokumentum magyar fordításában: „támogató-segítő technológia: olyan áru, berendezés, szolgáltatás vagy termékrendszer, a szoftvert is beleértve, amelynek rendeltetése a fogyatékossgal élő személyek funkcionális képességeinek fokozása, fenntartása, helyettesítése vagy javítása, illetve a károsodások, a tevékenységi korlátozottságok és a részvételi akadályok enyhítése és kompenzálása”. (Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2019/882

Irányelve a termékekre és a szolgáltatásokra vonatkozó akadálymentességi követelményekről, 2019, o. 87)

Az Egészségügyi Világszervezet álláspontjának megfelelően az értekezésben az egyes számú támogató technológia kifejezést használtam, hogy a többes számú támogató technológiák kifejezés ne keltse azt a téves látszatot, hogy csupán különböző eszközöket fed a fogalom. A támogató technológia magába foglalja azt az ökoszisztémát, amire szükség van a segédeszközök biztonságos és hatékony használatához és szolgáltatásához⁷.

Univerzális definíció hiányában felmerül az igény annak pontos lehatárolására, hogy miként mérhető, mi nevezhető támogató technológiának és mi nem. A dolgozat szempontjából fontos, hogy a támogató eszközöket elkülönítsük az orvosi technológiáktól, a munkában használatos technológiáktól, és a jóléti technológiáktól (*welfare technology*)⁸, még akkor is, ha ezekben közös az emberi tevékenységek támogatása, a mindennapi élet megkönnyítése. Segédeszköz még így is sok minden lehet. Lehet egyszerű, low-tech eszköz, mint a fehérbot, és lehet ennek ellenkezője is, high-tech segítő robot. Lehet bárki által használható eszköz, ami nem kötődik kifejezetten fogyatékosághoz, mint például egy nagyító, és lehet speciális szükségletekre fejlesztett eszköz, mint a Braille írógép. De támogató technológiaként funkcionálhatnak tömegtermékként gyártott, ún. mainstream technológiák és eszközök is, mint a tabletek, amik bizonyos esetekben lehetővé tehetik egy beszéd fogyatékos ember kommunikációját vagy segíthetik egy autista gyermek napirendjének követését.

Az ISO 9999⁹ szabvány állapítja meg a fogyatékosággal élő személyek számára egyedileg gyártott vagy általánosan beszerezhető segédeszközök funkció szerinti osztályozását. A szabvány 1992 óta létezik, szakmai irányelvek, illetve a piacon elérhető eszközök alapján frissül, a disszertáció lezárásáig a 2016-ban megjelent hatodik kiadás volt érvényben. Ennek értelmében támogató eszköz „bármely, fogyatékosággal élő emberek által vagy érdekében

⁷ <https://at2030.org/assistive-technology.-what-is-in-a-name?/>

⁸ A jóléti technológia új kifejezés, elsősorban a skandináv országokban használják; azokat a technológiai megoldásokat foglalja magába, amelyek a jóléti szolgáltatások hatékonyabbá tételé érdekében használatosak, elsősorban az ápolás-gondozás területén. Lásd erről Cozza és mtsai. (2019)

⁹ International Organization for Standardization: Assistive products for persons with disability – Classification and terminology; A Magyarországon érvényben lévő szabvánnyal az V. fejezet foglalkozik.

használt, speciálisan tervezett vagy általánosan elérhető termék (köztük eszközök, berendezések, készülékek és szoftverek), amik a társadalmi részvételt, a testi funkciók és tevékenységek támogatását, fejlesztését, mérését vagy helyettesítését szolgálja, illetve a károsodás, a tevékenységbeli akadályozottság vagy a társadalmi részvétel korlátozottságának megelőzésében használatos.” (International Standards Organisation, 2016) [a szerző fordítása]

A szabvány háromszintű rendszerbe sorolja az eszközöket, eszerint támogató eszközök a következő főcsoportokba tartozó termékek¹⁰:

- 04 Segédeszközök testi funkciók mérésére, támogatására, képzésére vagy helyettesítésére
- 05 Segédeszközök oktatáshoz és készségek gyakorlásához
- 06 Testen viselt, neuromuscularis vagy mozgással összefüggő funkciókat támogató eszközök (ortézisek) és testrészeket pótló eszközök (protézisek)
- 09 Az önellátás és a személyes gondoskodásban való részvétel segédeszközei
- 12 Személyes mozgással és utazással kapcsolatos tevékenységek és részvétel segédeszközei
- 15 Segédeszközök háztartásban végzett tevékenységekhez és a családi életben való részvételhez
- 18 Bútorzat, berendezési tárgyak és egyéb segédeszközök bel- és kültéri épített környezetben végzett tevékenységek támogatásához
- 22 Segédeszközök kommunikációhoz és információfeldolgozáshoz
- 24 Segédeszközök tárgyak és eszközök működtetéséhez, tartásához, mozgatásához és kezeléséhez
- 27 Segédeszközök a fizikai környezet ellenőrzéséhez, adaptálásához vagy környezeti elemek méréséhez
- 28 Segédeszközök a munkavégzéshez és a foglalkoztatásban való részvételhez
- 30 Segédeszközök kikapcsolódáshoz és pihenéshez

¹⁰ A szabványhoz 2007 óta nem készült hivatalos magyar fordítás. A dolgozatban használt megnevezések a szerző fordításai.

A segédeszközök között lehetnek sorozatgyártott (például a fehérbot), illetve egyedi méretvétel alapján készített termékek is (például az ortopéd cipők), illetve sorozatgyártott eszközök, amiket méretre igazítani szükséges (adaptív eszközök, például a hallást segítő készülékek). Léteznek egyszer használatos (például sztomaterápiás eszközök) és tartós használatra szánt eszközök (például protézisek), valamint megkülönböztethetünk önállóan és külső segítséggel működtethető (például emelők) eszközöket.

Az ISO:9999 szabvány nem tartalmazza a segédeszközökhöz kapcsolódó szolgáltatásokat, és ezekhez hasonló, univerzálisan elfogadott szabvány nem létezik. A kutatás során kapcsolódó szolgáltatásoknak tekintetem a következőket: szükséglet azonosítás (*assessment*), adaptáció, használat betanítás, utánkövetés, hatásmérés (*evaluation*), javítás, karbantartás, csere, és lakásátalakítás.

Számos AT területén dolgozó szakember, illetve az Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) ernyőszervezet is az asszisztív megoldások (*assistive solutions*) kifejezés használatát javasolja, ami egy olyan egyénre szabott szolgáltatási csokrot kínál, amiben nem csak az eszközök, hanem a kapcsolódó szolgáltatások is benne vannak, továbbá magába foglalja az összes technológiai (ide értve a támogató és a mainstream technológiákat is) és személyi segítséget, valamint a környezeti adaptációt¹¹. (AAATE, 2003) Az asszisztív megoldás „három a” elem együttese: támogató-eszközök és technológia (*assistive technology*), személyi segítség (*personal assistance*), és egyéni környezet-adaptáció (*individual environmental adaptations*). Minden elemnek lehet segítő és hátráltató funkciója is, attól függően, hogy egymással milyen kombinációban és kölcsönhatásban működnek. (Andrich és mtsai., 2013)

A disszertáció ebben a rendszerszeméletben készült. Kiemelten fontosnak tartom, hogy a támogató technológia egy olyan ernyőfogalom, amely nem csak a segédeszközöket jelenti, hanem a hozzájuk kapcsolódó szolgáltatásokat is – mint az adaptáció, a karbantartás, szükség esetén a használat betanítása, illetve a személyi segítség –, mert ezek nélkül az eszközök

¹¹ Fontos, hogy az adaptáció nem a fizikai környezet akadálymentesítését jelenti; utóbbi a nemzetközi szakmai irányelvek szerint nem közvetlen része az asszisztív megoldásoknak.

használata a felhasználónak kényelmetlen, kellemetlen, esetenként lehetetlenné is válhat, sőt, akár céljaitól ellentétes hatásokat is kiválthat (például deformáció, sérülések).

II.2. GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK

Az „*assistive technology*” kifejezés kevésbé ismert Magyarországon, éppen ezért a magyar fordítása sem elterjedt. A disszertációban használt megnevezés – a támogató-segítő eszközök és technológia – az ENSZ Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló Egyezmény elfogadásáról szóló törvényben megtalálható magyar fordításából ered. (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2007) A magyar jogszabályokban segédeszközökre nem a támogató technológia, hanem a gyógyászati segédeszköz kifejezés intézményesült, és valamennyi érintett, illetve szakember szóhasználatában is ez terjedt el.

A gyógyászati segédeszköz kifejezés a magyar biztosítási törvény egészségkárosodással foglalkozó törvencikkében jelent meg először, az 1900-as évek elején. A jogalkotó az Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet (OGYÉI) besorolása szerint az orvostechnikai eszközökkel, és ezen belül az öndiagnosztizálásra szolgáló in vitro diagnosztikai eszközökkel, valamint az ápolási technikai eszközökkel is részben átfedő termék kategóriaként definiálja.

- Orvostechnikai eszköz: „minden olyan, akár önállóan, akár más termékkel együttesen használt készülék, berendezés, anyag, szoftver vagy más termék - ideértve az azok megfelelő működéséhez szükséges szoftvert, amely a gyártó szándéka szerint kifejezetten diagnosztikai, illetve terápiás célra szolgál, valamint a rendelésre készült eszköz, továbbá a klinikai vizsgálatra szánt eszköz is -, amely a gyártó meghatározása szerint emberen vagy emberből származó mintán történő alkalmazásra szolgál, ha) betegség megelőzése, diagnosztizálása, megfigyelése, kezelése vagy a betegség tüneteinek enyhítése, hb) sérülés vagy fogyatékossg diagnosztizálása, megfigyelése, kezelése, tüneteinek enyhítése vagy kompenzálása, hc) az anatómiai felépítés vagy valamely fiziológiai folyamat vizsgálata, helyettesítése, illetve pótlása vagy módosítása, hd) fogamzásszabályozás céljából, és amely rendeltetésszerű hatását az emberi szervezetben vagy szervezetre elsősorban nem farmakológiai,

immunológiai vagy metabolikus módon fejt ki, de működése ilyen módon elősegíthető”. (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 1997 3.§ h))

- In vitro diagnosztikai orvostechnikai eszköz: „minden olyan orvostechnikai eszköz, amely mint reagens, reagensszármazék, kalibráló, kontrollanyag, reagenshalmaz, készülék, berendezés, gép vagy rendszer, önmagában vagy más eszközzel együttesen alkalmazva, a gyártó meghatározása szerint emberi szervezetből származó minták - ideértve a vér- vagy szövetadományozást is - in vitro vizsgálatára szolgál kizárólag vagy elsősorban azzal a céllal, hogy információt nyújtson da) valamely fiziológiai vagy patológiai állapotról, db) veleszületett rendellenességről, dc) potenciális recipiens biztonságának és kompatibilitásának megítéléséről, vagy dd) terápiás beavatkozás monitorozásáról.” (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 1997 3/A.§ d))
- Ápolási technikai eszköz: orvostechnikai eszköznek nem minősülő, de a betegellátáshoz (ápoláshoz-gondozáshoz) szorosan kapcsolódó eszközök¹².

Egyes orvostechnikai eszközök akkor válhatnak gyógyászati segédeszközökké, ha megfelelnek a törvényi definícióban foglalt valamennyi feltételnek. Ezen túl a gyógyászati segédeszközként való funkcionálást nem köti sem engedély, sem igazolás, sem minősítésre vonatkozó előírások, noha az orvostechnikai eszközökre vonatkozó alapvető előírásokat európai szabványok és előírások segítik¹³. A gyógyászati segédeszközök definíciója nem teljesen egységes a magyar jogi dokumentumokban. A jelenleg hatályos jogszabályokban három eltérő definíció létezik, az egészséggel összefüggő pénzbeli és természetbeli transferek elosztásáért felelős Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK, biztosító) honlapján pedig egy negyedik meghatározás él:

1. 100. § (6): „A gyógyászati segédeszközök az alapvető életműködések megtartását, illetve a kiesett funkciók pótlását szolgálják és ezáltal az önfenntartó képességet, az

¹² https://ogvei.gov.hu/gyogyszati_segedeszkoz_fogalma/ (utolsó megnyitás: 2021.01.20.)

¹³

http://pharmaonline.hu/gyogyszeripar/cikk/mit_kell_tudni_az_orvostechnikai_eszkozokre_vonatkozó_szabalyokrol (utolsó megnyitás: 2021.01.20.)

életminőséget és a munkaképességet javítják.” (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 1997)

2. 4. § c): “segédeszköz: a fogyatékos személy fizikai vagy érzékszervi képessége részleges vagy teljes hiányának részleges vagy teljes pótlását szolgáló eszköz” (1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, 1998)
3. 3. § 6.: “gyógyászati segédeszköz: átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossgal élő ember személyes használatába adott orvostechikai eszköz (beleértve az önellenőrzési célt szolgáló in vitro diagnosztikai orvostechikai eszközt is), vagy orvostechikai eszköznek nem minősülő ápolási techikai eszköz, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét. Személyes használatnak minősül az eszköz természetes vagy mesterséges testfelszíni nyílással rendelkező testüregben, vagy testen történő viselése, alkalmazása, ideértve az önellenőrzési célt szolgáló in vitro diagnosztikai orvostechikai eszközök emberi szervezetből származó mintán történő alkalmazását is, valamint a test megtámasztására, mozgatására szolgáló eszköz igénybevétele diagnosztikus, terápiás, rehabilitációs, vagy ápolási céllal” (2006. évi XCVIII. törvény a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól, 2006)
4. NEAK: „A gyógyászati segédeszközök (GYSE) a gyógyító eljárás során és a rehabilitációban is fontos szerepet töltenek be, a gyógyulási folyamatban a beteg életminőségének javítását szolgálják. Gyógyászati segédeszköznek azt az átmeneti vagy végleges egészségkárosodással, fogyatékossgal élő ember személyes használatába adott orvostechikai-, vagy ápolási techikai eszközt tekintjük, amely használata során nem igényli egészségügyi szakképesítéssel rendelkező személy folyamatos jelenlétét.”¹⁴

A nemzetközi gyakorlathoz hasonlóan a gyógyászati segédeszközök besorolása az ISO:9999 szabvány szerint történik Magyarországon is; ennek részleteit átfogóan tárgyalja az értekezés V. fejezete.

A 7/2004-es EüM rendelet megkülönbözteti a következő kategóriákat:

- 2.§ b) egyedi méretvétel alapján készült GYSE: meghatározott személy gyógykezelése során – a külön jogszabály alapján – arra jogosult személy által a gyógykezelés igényeinek megfelelően rendelt, a beteg kizárólagos, egyedi használatára szolgáló, különleges tervezési jellemzőkkel készült eszköz;
- 2.§ c) adaptív GYSE: az olyan sorozatgyártású gyógyászati segédeszköz, melyet a rendeltetésszerű használathoz külön eszköz segítségével méretre igazítanak, illetve illesztenek;
- 2.§ d) sorozatgyártású GYSE: a b) és c) pontba nem tartozó gyógyászati segédeszköz.

(7/2004. (XI. 23.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről, 2004a)

A disszertációban a segédeszközök, támogató-segítő eszközök és technológia, támogató eszközök, vagy a támogató technológia kifejezéseket, illetve AT rövidítést használtam az előző pontban kifejtett tartalommal, a Magyarországon elérhető eszközökre pedig gyógyászati segédeszközökként, vagy a GYSE rövidítéssel hivatkozom a magyar jogszabályoknak megfelelően.

II.3. A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA (POTENCIÁLIS) FELHASZNÁLÓI

A nemzetközi szakirodalomban és kutatásokban a támogató technológia meghatározások – ezen keresztül a potenciális célcsoportok megjelölése – a szűk, a részletes, a keretektől az egészen tágra értelmezettekig terjednek. Az utóbbiak közé tartoznak azok, amik célcsoportot sem határoznak meg abban az értelemben, hogy minden ember életében – testi adottságaitól, korától, testi vagy mentális problémáitól függetlenül – vannak olyan tevékenységek, amelyeket támogató technológia nélkül nem tud (önállóan) végrehajtani (lásd például: Cowan & Turner-Smith, 1998; Hoppestad, 2006). Ennek megfelelően például a kirándulónak, aki egyedül nem tud minden szirtet megmászni, éppúgy szüksége lehet segítő botra, mint a járásában korlátozott

személynek. Vagyis, egységesen elfogadott AT definíció hiányában egységesen elfogadott célcsoportot sem határozhatunk meg.

Az Egészségügyi Világszervezet (2018a) szerint azok a személyek, akiknek leginkább szükségük van támogató technológiára: a fogyatékossgal élő emberek, az idős emberek, a krónikus betegségekben szenvedők (például stroke-on átesett emberek, cukorbeteg), a mentális állapotuk miatt korlátozott emberek (köztük a demenciával élő emberek), és a fokozatos funkcióképesség-romlásban érintettek. A kutatások többségéről általánosságában az mondható el, hogy a szerzők a fogyatékossgal élő embereket (*persons with disabilities*) tekintik a támogató-segítő eszközök elsődleges felhasználóinak. A célcsoport meghatározása több – konceptuális és módszertani – kérdést is felvetett a kutatás során, és az egyik legnagyobb kihívást jelentette. Még ha el is fogadjuk, hogy a felhasználók elsődlegesen fogyatékossgal élő emberek, és erre a társadalmi csoportra korlátozzuk a vizsgálatot, definíciós, és ebből eredő módszertani problémába ütközünk.

A fogyatékossgal sokat változott fogalom a társadalomtudományokban, nincs egységesen elfogadott és használt definíciója. A meghatározást jelentősen befolyásolja, hogy az egyes társadalmak miként tekintenek a fogyatékossgal élő emberekre, kit, és kit nem tekintenek fogyatékosnak, hogy „az országok közötti térben, az országok fölöttiekben, vagy akár az egyes országokon belül a gazdasági és a jogi szabályozásban, a mozgalmi tevékenység során, a tudományos diskurzusban éppen *milyen céllal, milyen célra* konstruálják meg a kategóriát.” (Könczei és mtsai., 2015, rész 4. kiemelés az eredeti szövegben) Más szóval, „súlyos pszichológiai, társadalmi, gazdasági és politikai jelentősége van annak, hogy egy-egy társadalom miként határozza meg a fogyatékossgal. (...) sokat elárul arról, hogy a szóban forgó társadalom milyen elvárásokat fogalmaz meg a testtel szemben, mit stigmatizál, mit tart »normálisnak« testi megjelenésben és testi teljesítményben, mit tart fontosnak és/vagy értékesnek, kitől várja el mindezt, mit gondol a társadalmi nemről, a korról, a fajról, a kasztról és az osztályról.” (Wendell, 2010, o. 1) A fogyatékossgalnak tehát különböző megközelítései, modelljei léteznek, amelyeket többé vagy kevésbé elfogadunk, és jelentése attól a környezettől is függ, amiben értelmezzük. A fogyatékossgalról folytatott elméleti, tudományos diskurzusok, a fogyatékos emberek helyzetéről szóló adatok elemzése, és az egészségügyi, szociális, foglalkoztatási szakpolitikák valamilyen formában, explicit vagy implicit módon, valamilyen fogyatékossgal modellen vagy modelleken alapulnak. E modellekre úgy érdemes tekintenünk,

mint konceptuális keretekre, amik segítségével leírni vagy magyarázni próbáljuk a fogyatékossgot mint komplex társadalmi jelenséget.

II.3.1. A FOGYATÉKOSSÁG NAGY ELMÉLETI MODELLJEI

A legrégebbi morális vagy erkölcsi megközelítés (*a fogyatékossg, mint morális állapot*) szerint a fogyatékossg oka valamilyen súlyos bűn, így az egyén tökéletlenségét magának köszönheti, sajnálatra és megvetésre szorul. A modell bár nagyon régi, legjelentősebben a középkorban volt jelen, egyes modern társadalmakban és kultúrákban máig nem múlt el a hatása maradéktalanul. Ebben az értelemben a fogyatékossg stigma, a fogyatékossggal élő ember alsóbbrendű a 'normális' emberekhez képest, a társadalmi hierarchia legalján foglal helyet. A modell hatásai fellelhetők a szitokszóként használt „retardált”, „bolond”, „fogyatékos” kifejezésekben a mindennapi nyelvhasználatban is.

A fogyatékossg medikális modellje (*a fogyatékossg, mint egészségi állapot*) patológikus, abnormális jelenséggként értelmezi a fogyatékossgot, ami szerint a személy egyéni problémája egészségügyi eredetű, azt meg kell javítani, meg kell gyógyítani annak érdekében, hogy végül „normális” legyen. Ez a megközelítés abban különbözik a morális felfogástól, hogy nem statikus – szakemberek, orvosok törekednek a „gyógyításra”, ők – orvosi, technológiai módszerekkel - meg tudják javítani a biológiai adottságokat. A modell értelmében tehát a szakemberek dominanciája jól működik, a változást az egyén szintjén szükséges eszközölni. Az 1990-es évekig a fogalomhasználat („károsodás”, „hátrány”, „handicap”) az Egészségügyi Világszervezet nyomán is (Egészségügyi Világszervezet, 1980) e szemlélet alapján alakult, pedig a test és szellem normálistól eltérő voltának hangsúlyozása az előítéletek, a rasszizmus, a diszkrimináció, a szexizmus melegágya. A modell jellegzetességei még a 21. században is megtalálhatók megfogalmazásokban, definíciókban, ellátások jogosultsági feltételeinek meghatározásában – például a magyar 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük megteremtéséről egészen 2013-ig a medikális modellnek megfeleltethető definíciót használt: „4. § a) fogyatékos személy: az, aki érzékszervi – így különösen látás-, hallásszervi, mozgásszervi, értelmi képességeit jelentős mértékben vagy egyáltalán nem birtokolja, illetőleg a kommunikációjában számottevően korlátozott, és ez számára tartós hátrányt jelent a társadalmi életben való aktív részvétel során”, az egyén fogyatékossgát jelölve a társadalmi részvétel korlátozottságának okaként. A két

megközelítésben közös, hogy a fogyatékossgot az egyén problémájának tekintik. Vagyis kijelölik, hogy ki jogosult szociális juttatásokra, és ki nem, milyen testi vagy mentális károsodást szükséges „felmutatni” a jogosultság igazolására, ami alapvetően individualizálja a fogyatékossgot. Ezt nevezzük individualizált redukcionizmusnak, ami az emberi életet biológiai komponensek összességének tekinti. (Goodley, 2019)

A fogyatékossg szociológiai megközelítései közül az egyik első, funkcionista elmélet Talcott Parsons „betegszerep” (1951) gondolatából ered, ami hasonlóan a medikális megközelítéshez individualizálja a fogyatékossgot. A funkcionista társadalomfelfogásban a fogyatékos test hiányos, ami patológus, áldozati szerepbe helyezi az egészségkárosodott embert, aki kiszolgáltatja magát a hatalommal felruházott hatóságoknak, többek között az egészségügyi rendszernek; ebben az értelemben akkor viselkedik helyesen, ha engedelmeskedik a társadalmi rend fenntartása érdekében kapott iránymutatásoknak. (Greenop, 2009)

A modern fogyatékossgfelfogás a jogalkotásban és a gyakorlatban sem különíti el egymástól az egyéni és társadalmi faktorokat, amik együttesen járulnak hozzá a fogyatékossghoz (*a fogyatékossg, mint társadalmi korlát*). Ez nem azt jelenti, hogy a fogyatékossg-megközelítés társadalmi vagy szociális modellje tagadná a károsodás meglétét. A fogyatékossg nem egyéni alkalmatlanság, a társadalmi modell teoretikusai szembe mennek azzal a felfogással, hogy a fogyatékossg egy megfigyelhető orvosbiológiai normáktól való eltérés volna. (Riddle, 2014) A társadalom felelőssége abban rejlik, hogy e megközelítés szerint nem az állapot, hanem a környezet tesz fogyatékossgá (*disablement*). Oliver (1996, o. 32) megfogalmazásában: „nem a valamilyen egyéni korlátozottság az, ami a problémát okozza, hanem az, hogy a társadalom elmulasztja a megfelelő szolgáltatások nyújtását és azt, hogy megfelelően biztosítsa a fogyatékossggal élő emberek szükségleteinek megjelenését a társadalmi intézmények működésében.” Vagyis, egy mozgásban korlátozott ember korlátozottságát le tudja küzdeni, ha rendelkezésére áll például támogató eszköz, aminek a segítségével közlekedni tud, illetve akadálymentes környezet, amiben megfelelően tudja használni az eszközét. A társadalmi modell a fogyatékossgot társadalmi konstrukcióként értelmezi. Az egyéni hátrányok helyett a társadalmi hiányosságokra, a medikalizáció helyett az aktivizmusra, a szakemberek dominanciája helyett az egyén döntéshozási elsőbbségére helyezi a hangsúlyt. A fogyatékos ember életébe való „beavatkozás” célja e megközelítésben a

társadalmi-gazdasági rendszer, az oktatás, a szociális rendszer megváltoztatása és nem az egyéné. (Goodley, 2019; Könczei & Hernádi, 2011; Könczei & Kálmán, 2002)

A társadalmi modellen belül több megközelítésről is beszélhetünk, ezek Pfeiffer (2001) szerint az Egyesült Királyságban elterjedt társadalmi, az elnyomott kisebbség, a konstruktivista, a károsodottság, az önálló életvitel, a posztmodern, a kontinuum, az emberi sokszínűség, és a diszkriminációs megközelítések. A szociológiai megközelítések közül érdemes kiemelni Nagi (1965) funkcionális korlátozottság paradigma (*functional limitation paradigm*) modelljét. A modell patológiás tünetekből indul ki, amely tünetek a normál testi folyamatokat szakítják meg, ez vezet károsodáshoz. Nagi (1991) szerint a funkcionális korlátok olyan korlátok, amelyeket a károsodás okoz az egyén mindennapos tevékenységei végrehajtásában. A mindennapos tevékenységek körét a társadalmi elvárások, az egyén szocio-kulturális és fizikai környezete által elvárt normák határozzák meg, ezek közé tartoznak a családi szerepek betöltéséhez kapcsolódó feladatok (például a gyermekfelügyelet), a munkavégzés, a közösségi tevékenységek, és az olyan egyéb tennivalók, mint az önellátás, például mosakodás, étkezés. A koncepció szerint a fogyatékoság bizonyos körülmények között társadalmi konstrukcióvá válik: egy fiatal lány, aki fogyatékosága miatt nem jár iskolába, de otthonában kiveszi a részét a háztartási feladatok végrehajtásában, egy olyan társadalomban, ahol a tinédzser lányok felé a társadalmi elvárás nem az iskolába járás, hanem a háztartásvezetés, Nagi modellje értelmében nem is minősül fogyatékosnak, szemben az olyan társadalmi környezettel, ahol a kortársai részt vesznek a formális oktatásban. (Mitra, 2006)

A társadalmi modell igen jelentős előrelépésnek tekinthető a fogyatékoság értelmezését tekintve, mert azt nem biológiai károsodásként, hanem társadalmi konstrukcióként definiálja. A modellt ennek ellenére érik bírálatok; ezek között az egyik leggyakoribb a medikális kritika (Riddle, 2014), miszerint a modell követői figyelmen kívül hagyják a károsodás relevanciáját, amikor a fogyatékoságot a társadalmi működés által előidézett jelenségnek tekintik. Ez hátráltatja a fogyatékoság komplexitásának megértését, és elmosza a határokat a károsodás és a fogyatékoság között. (Hernádi, 2014)

A *társadalmi kritika* szerint épp e két tényező, a fogyatékoság fizikai és társadalmi dimenzióinak együttese vinne közelebb a megértéshez – ez a szakirodalomban elsősorban Shakespeare-nél (2007, o. 34) az ún. interakciós megközelítés. Bár a testi károsodás és a fogyatékoság fogalmak elkülönülnek egymástól, mindkettő társadalmi konstrukció, „nincs károsodás a társadalom nélkül, nincs fogyatékoság károsodás nélkül”. Ha nem vesszük

figyelembe a fizikai károsodást, akkor figyelmen kívül hagyjuk egy releváns komponensét annak, ahogyan az egyén megéli, megtapasztalja a fogyatékoságot. Az Egészségügyi Világszervezet 2001-ben az FNO megalkotásával (Funkcióképesség, fogyatékoság, és egészség nemzetközi osztályozása) újraértelmezte az 1980-ban megalkotott fogyatékoság-definícióját, hangsúlyozva a környezet szerepét, illetve a társadalmi részvétel jelentőségét. (Egészségügyi Világszervezet, 2004) Ez kevésbé tekinthető paradigmátikus, új megközelítésnek, de a biopszichoszociális modell nevet kapta, amiért ötvözi a medikális és a társadalmi modell egyes elemeit. Eszerint a fogyatékoság a környezet és az egyén egészségi állapota interakciójának következménye, az egészségi állapotból ered, aminek bizonyos körülmények között egyes tevékenységekben való akadályozottság, így a társadalmi részvétel korlátozottsága lehet a következménye. A társadalmi részvétel a fogyatékosággal élő emberek „megélt tapasztalása” (*lived experience*) arról a környezetről, amelyben élnek. Az FNO alapvetően klasszifikációs céllal született a fogyatékoság leírására, de egyes elemzők szerint önálló modellként is értelmezhető. Leíró és analitikus elemzésekhez, szakpolitikai döntéshozatali célokra is használják világszerte, a rehabilitációban a legszéleskörűbben alkalmazott rendszer.

A társadalmi modell környezet-fókuszú alapozta meg az emberi jogi mozgalmak térnyerését, elsősorban az angolszász országokban, aminek a következtében a fogyatékoság, a másság, a kirekesztés alapjogi keretekbe helyeződött. A 20. század közepén induló polgárjogi mozgalmak pedig lehetővé tették, hogy a fogyatékoság-megközelítésekben paradigmaváltás következzen be, illetve a fogyatékoságtudomány mára interdiszciplináris tudományággá váljon. A segítő szakmák kialakulása mellett maguk a fogyatékosággal élő emberek is egyre nagyobb befolyást gyakoroltak a szakmai, kulturális és politikai életre, kiemelten a 60-as évektől kezdődően. A mozgalmakból született meg az emberi jogi modell, ami úgy is értelmezhető, mint a „társadalmi modellt felváltó legújabb paradigma” (Petri, 2019), mivel az elmúlt két évtizedben számos új, fogyatékoságot érintő törvény született ennek alapelvei mentén. (Degener, 2014, 2017)

Az emberi jogi modell szerint a fogyatékosággal élő személy aktív, képességekkel bíró (*capable*), alkotó ember, akit ugyanolyan alapvető – elidegeníthetetlen és egyetemes – jogok illetnek meg, mint bármely más állampolgárt. A modell értelmében „a fogyatékoság nem a fogyatékos ember egyéni szerencsétlensége, nem betegség, nem deviancia, nem csupán szociálisan hátrányos helyzet, elsősorban emberi jogi kérdés. A társadalomban normaszzerűnek

tekintett élet lehetőségétől nem egyéni fizikai és szellemi korlátaik zárják el a fogyatékos embereket, hanem a társadalom fogyatékosító működésűdjja.” (Tausz, 1998, o. 208)

E négy gondolati megközelítés nem írta felül egymást, egymás mellett léteznek. Sőt, a modell-szemléleten túllépve született meg a posztmodell fogalma (lásd pl. Könczei & Hernádi, 2011 és később): a fogyatékoság egy összetett és változékony posztmodern fogalom, mivel a fogyatékos emberek tapasztalatainak, megélt élményeinek, egyéni élethelyzeteinek bonyolultsága szétfeszíti a modellekben gondolkodás kereteit. Ebben az értelemben újra kell fogalmaznunk mindazt, amit fogyatékoságról, épségről, normálisról gondolunk.

II.3.2. EGÉSZSÉG(KÁROSODÁS), FOGYATÉKOSSÁG, AKADÁLYOZOTTSÁG

A modellek üzenete és tanúsága, hogy a fogyatékoság határai képlékenyek, időben, térben, egyes szituációkban is változhatnak. Ez azt is jelenti, hogy az egyes nemzeti vagy nemzetközi adatfelvételek eredményei, amikből következtethetni lehetne – többek között – a segédeszközök iránti szükségletekre, nagyban függenek attól, hogy a kutatásban, amiben azokat közzölték, milyen meghatározást használtak, és milyen jogszabályi definíciók élnek az adott országban. Az ENSZ fogyatékoság-méréssel foglalkozó módszertani munkacsoportjának (*Washington Group on Disability Statistics*, é. n.) számításai szerint akár több százalékpontnyi különbségek mérhetők a fogyatékos emberek arányát tekintve két eltérő definíció és mérőszám használatával. A fogyatékoság definíciója a mért létszámokon túl, többek között, hatással van a fogyatékosághoz kötődő juttatások jogosultsági feltételeinek megállapítására, így akár arra is, hogy ki jogosult támogató eszközöket állami támogatással igénybe venni. A fogyatékoság harmadrészt nehezen mérhető, érzékeny fogalom, többnyire önbevallásos adat révén bár lehetőséget teremt nemzetközi összehasonlításokra, de az adatok megbízhatósága igen kérdéses a mögötte megbújó rejtett, nehezen elérhető csoportokról.

Az utóbbi években készült magyar és nemzetközi kutatásokban nem csak a fogyatékoságra és egészségkárosodásra, de arra vonatkozó önbevallásos kérdéseket is alkalmaztak, hogy van-e a megkérdezettek esetében olyan mindennapi tevékenység, amelyet/amelyeket önállóan vagy segítséggel nem tudnak végrehajtani. Ezek a mérések azt mutatják, hogy – bár a fogyatékosággal élő emberek rosszabb szubjektív egészségi állapotról számolnak be a fogyatékoságban nem érintettekhez képest – jelentősen több ember vallja magát egészségi állapota miatt akadályozottnak mindennapi tevékenységeiben, mint

fogyatékosnak és tartósan betegnek (lásd részletesebben később). Feltételezhetjük, hogy a támogató technológia felhasználói potenciálisan e tágabb csoport tagjai. Ugyanis a támogató technológia iránti szükségleteket önmagában nem a fogyatékoság hívja életre, hanem az akadályozottság megtapasztalása, vagyis az olyan élethelyzetek és tevékenységek, amelyekben az egyén korlátozottságot tapasztal. A szemüveget igénylő emberek többsége valószínűleg nem tekint magára fogyatékosággal élőként, annak ellenére, hogy olvasni például enélkül nem tudna; ugyanakkor a kerekesszékre adaptálható billenőasztalra valószínűleg nincs szüksége annak a mozgásában korlátozott személynek, aki nem szeretne dolgozni vagy nem irodai környezetben végez munkát, annak ellenére, hogy van diagnosztizált fogyatékosága.

A segédeszközök potenciális felhasználói értelmezésben olyan, valamilyen egészségkárosodásban átmenetileg vagy tartósan érintett emberek, akik bizonyos tevékenységeikben vagy létállapotaikban korlátozottságot élnek meg; e korlátozottság egy dinamikus, változékony tapasztalat, ami nem csak az egyén állapotából (egészségkárosodásából) következik, hanem függ a környezet legszélesebb értelemben vett akadálymentességétől, a hozzáférhető szolgáltatásoktól, az egyén segítő kapcsolataitól, sőt, attól is, hogy milyen tevékenységek végrehajtására vágyik. Ha elfogadjuk ezt a megközelítést, belátjuk, hogy a – hétköznapi előítéletekkel és sztereotípiákkal terhelt – magyar „fogyatékoság” kifejezés nem fedí jól a korlátozottság folytonos, dinamikus, többdimenziós és megközelítését. Viszont kiindulva a fenti modern fogyatékoság modellekből, okkal feltételezhetjük, hogy a (segédeszközökről szóló) nemzetközi irodalom ebben az értelemben használja a *disability* kifejezést. Az angol *persons with disabilities* megnevezés kevésbé szűkítő és jobban leírja azt a jelenséget, hogy vannak emberek, akik bizonyos képességeknek, készségeknek (*ability*, valami végrehajtásának képessége, vagy a készségek szintje; erről lásd bővebben később) nincsenek birtokában (*dis-* előtag valami nem megléte, vagy ellentéte)¹⁵, - a magyar fogyatékoság szó ezt nem tudja igazán megragadni. A kutatás során ezért az a döntés született, hogy a disszertációban a potenciális AT felhasználói célcsoportra akadályozottsággal élő emberekként hivatkozom, ami magában foglalja azt a személyt, akinek az olvasáshoz szemüvegre van szüksége, a demenciában érintett idős embert, és a súlyos-halmozott fogyatékosággal élő gyermeket is. A segédeszköz használat szempontjából nem a

¹⁵ Forrás: Oxford Advanced Learner's Dictionary.

fogyatékos, betegség, egészségkárosodás típusa számít, hanem a korlátozottság megélése; másképpen fogalmazva, a kutatás során kevésbé az eszközök maguk, mint inkább az eszközöket használó emberek hozzáférési esélye(gyenlőtlensége)i érdekeltek, függetlenül attól, hogy fogyatékosként élnek vallják-e magukat vagy sem.

Az értekezés III. fejezetében amellet érvelünk, hogy az akadályozottság képességszemléletű megközelítése (*Capability Approach*) tudja leginkább megragadni a támogató technológia használat iránti szükségletek természetét, ami még tovább bővíti az elemzés szempontjait. Az Amartya Sen nevéhez fűződő képességszemléletet a kétezes évek elején kezdték az akadályozottság (*disability*)¹⁶ társadalmi jelenségére alkalmazni; ezek a megközelítések azt igyekeznek leírni, hogy az akadályozottság miként hat az emberek egyéni jóllétére, vagyis a szabad, értékes élet megélésére. A képességszemléletű megközelítésben az akadályozottság akkor következik be, ha az egyén a számára értékesnek tartott tevékenységeiben, létállapotaiban korlátozottságot tapasztal, ha az egészségi állapota, az egyéni jellegzetességei, a körülvevő társadalmi-környezeti tényezők és a rendelkezésére álló anyagi és nem anyagi erőforrások egymással kölcsönhatásban megfosztottá teszik attól, hogy olyan életet éljen, amelyet saját belátása szerint értékesnek vél. A korábbi példánál maradva, a látáskárosodás nem szükségszerűen és önmagában jelent akadályozottságot és így támogató eszköz szükségletet; azt akkor tapasztalja az egyén, ha olvasni szeretne, de nem tud – például, mert hiába van könyve, nincs szemüvege.

Az akadályozottság a képességszemlélet fogalmaival képességektől és/vagy működésmódoktól való megfosztottság (*capability and/or functioning deprivation*), ahol a képesség az egyén valódi lehetősége, szabadsága, hogy a számára vágyott, értékesnek tartott működésmódokat (tevékenységeket és létállapotokat) elérje, ha szeretné. A definícióban megjelenő képességek és a működésmódok, valamint a képességközpontú megközelítés, és az akadályozottság-megközelítés további fogalmait a III. fejezetben tisztázom.

¹⁶ Bár ezekben a szövegekben a *disability*, ritkábban a *discapability* kifejezéseket használják a szerzők, a továbbiakban a képességszemlélet keretei között nem fogyatékosként, hanem akadályozottságként hivatkozom rájuk.

III. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET (CAPABILITY APPROACH)

„Egy olyan igazságosság-felfogás szükséges volta, amely a megvalósulást veszi alapul, abból a megfontolásból adódik, hogy az igazságosság szempontjából nem lehet közömbös az élet, amit az emberek ténylegesen megélni képesek. Az emberi élet, a tapasztalat és a megvalósulás fontosságát nem a létező intézményekkel és a működő szabályokkal kapcsolatos információ adja. Az intézmények és a szabályok természetesen nagy hatással vannak arra, ami történik, és szerves részét képezik a való világnak is, de a létező valóság messze több, mint a szervezeti kép; részét képezi az élet is, amit az emberek képesek vagy adott esetben nem képesek megélni.” (Amartya Sen, 2021; Felcsuti Péter fordítása)

A képességközpontú megközelítés Amartya Sen (1933-) Nobel-díjas közgazdász filozófustól származik. Sen kutatásai középpontjában a szegénység felszámolása, a fejlődés, a humán tőke fejlesztése állnak: a képességszemléletet a jólét, a szegénység, az életminőség, illetve az egyenlőtlenségek jóléti közgazdaságtani megközelítéseként dolgozta ki. A modellt Martha Nussbaum feminista filozófus kezdte társadalmi igazságosság elméleti, filozófiai keretként, az emberi méltányosságra koncentrálni alkalmazni, ezért a fejezetben támaszkodom az ő munkásságára is¹⁷. Számos kísérlet született a modell továbbgondolására, elsősorban az emberi és gazdasági fejlődéssel foglalkozó tudományágak, a jóléti közgazdaságtan és a politikai filozófia területén. (Robeyns, 2017)

A képességközpontú megközelítés (a nemzetközi szakirodalomban a „*human development approach*”, „*capability approach*”, *capabilities approach*”) központi kérdése, hogy az egyén milyen tud lenni és milyenné képes válni, milyen valódi lehetőségei vannak, amelyek közül szabadon választhat a számára jó élet eléréséhez. A *jólét (well-being)* és a

¹⁷ A két tudós megközelítése közötti néhány kisebb különbség valószínűleg az eltérő tudományos háttérükben rejlik, ezeket a fejezetben tematikusan emeltem ki.

fejlődés (*development*) az emberek működéshez szükséges képességein (*capabilities to function*) keresztül ragadható meg; e fogalmak kapcsán Sen nem az eszközökkel és erőforrásokkal való rendelkezésre, hanem a kimenetekre (*each person as an end, ends instead of means of well-being*) koncentrálnak. A szegénység ebben a megközelítésben, annak elhanyagolhatatlan hatása ellenére, sem csak a jövedelem hiányából következik, hanem a valódi lehetőségektől való megfosztottságként (a minimálisan tisztességes élet lehetőségétől való megfosztottságként) írható le. A közpolitikának Sen szerint az igazságosság érdekében az emberek életminőségére, és arra szükséges fókuszálnia, hogy ledöntse azokat az akadályokat, amik az egyének szabad választásai előtt állnak, hogy olyan életet élhessenek, amelyet okkal tartanak értékesnek (*reason to value*).

A képességszemlélet egyszerre közgazdaságtani és filozófiai keret. Egyrészt, nem fogadja el azt a klasszikus közgazdaságtanban népszerű vélekedést, hogy egy nemzet jóléte csupán az egy főre jutó GDP vagy GNP növekedésével leírható volna, helyette ráirányítja a figyelmet az emberek életminőségére, szabadságjogaira, (jelentőség)teljes, aktív élet utáni vágyára (anyagi jólétben lenni kontra jól-létben lenni). Sen Jean Dréze-vel végzett komparatív kutatásai mutattak rá arra, amin a kritika és a képességszemlélet alapul: a gazdasági növekedés nem jelenti automatikusan azt, hogy az életminőség is javulna, olyan területeket vizsgálva, mint az egészségügy vagy az oktatás. Továbbá, a GDP mint mérőszám érzéketlen a javak eloszlására, az egyenlőtlenségekre, nem mond el semmit azokról, akik a vagyont birtokolják, és azokról sem, akik nem férnek ahhoz hozzá. Sen szerint erkölcsileg megkérdőjelezhető és igazságtalan is olyan társadalmi berendezkedések elfogadása, amelyekben a szegény emberek nem tudnak a helyzetükön javítani csak mások helyzetének romlása árán. Bírálja az utilitarista, a jövedelem-alapú és az erőforrás-alapú megközelítéseket is, e kritikák közös pontja szintén az egyéni élethelyzetek és preferenciák figyelmen kívül hagyása. A fejlődésnek egyszerre elsődleges célja és eszköze az egyéni szabadságjogok bővítése, amikre társadalmi elkötelezettséggel védendő értéknek, a társadalmi berendezkedés integráns részeként és társadalmi terméként tekint. Sen tudományos pályája során folyamatosan foglalkoztatta a társadalmi igazságosság kérdése, vagyis az, hogy miként lehet egy közösség tagjainak véleményét és döntéseit – egyéni szabadságait – a lehető legigazságosabb módon közös nevezőre hozni. Ugyan elismeri, hogy nem tudjuk pontosan megragadni, mi az igazságosság, de a mélységesen igazságtalan helyzetek felismerhetők, a közpolitikai beavatkozások célozhatják ezek felszámolását. (Sen, 1979, 1992, 1999, 2021)

A képességszemlélet interdiszciplináris, mára széles körben használatos normatív és elemzési keretrendszer az emberi élet minőségének, illetve a fejlődés folyamatának megragadására; 2004-ben megalakult a *Human Development and Capability Association* (HDCA) a képességszemlélettel foglalkozó kutatók tömörítésére. A megközelítés nem újkeletű: Arisztotelész, Adam Smith, illetve Karl Marx bizonyos gondolati elemeit tekinthetjük a képességközpontú modellre hatást gyakorló elődöknek. (Bernardini, 2010; Nussbaum, 2000, 2011) Ugyan önmagában nem alkalmas arra, hogy magyarázza a jóllétet, az egyenlőtlenségeket vagy éppen a fogyatékoságot mint társadalmi jelenséget, de eszköz arra, hogy segítségével konceptualizáljunk és értékeljünk társadalmi jelenségeket, vagy akár szakpolitikákat.

E fejezet a képességközpontú modell alapjait foglalja össze, majd összegzi a nemzetközi szakirodalomban a modell akadályozottságra (*disability*) vonatkoztatásának eredményeit. Amellett érvel, hogy a seni fogalmakkal az akadályozottság egy, a korábbi elméleti modelleknél komplexebb definíciója és tartalma írható le, aminek a döntéshozatali folyamatokban, a fogyatékoságügyi szakpolitika (*disability policy*) alakításában és értékelésében is van relevanciája. A fejezet értelmezi továbbá a támogató technológia helyét és szerepét a képességközpontú modellben, elméleti keretet adva az értekezés empirikus fejezeteihez.

III.1. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET FOGALMI ÉS ELMÉLETI KERETE

A seni modell értelmezéséhez tisztázni szükséges a legfontosabb fogalmakat: a képességek (*capabilities*) és a működési módok (*functionings*) közötti különbséget, ezen keresztül a képességek halmazát (*capability set*), az ágenciát, vagyis az ügyeink előmozdításának lehetőségét (*agency*), továbbá az ezekre ható konverziós tényezőket (*conversion factors*). Sen modellje a hétköznapi értelemben is használt fogalmakhoz új jelentéseket társít, ami teret adott – és adhat máig – a félreértéseknek. Sen néhány évvel a modell első megjelenése után maga is írt arról, hogy egyes szerzők nem pontosan interpretálták és használták az állításait (Sen, 1993). Az értelmezést tovább nehezíti, hogy az eredetileg angol nyelven írt elvont fogalmak magyarra nehezen fordíthatók, a kisszámú magyar nyelvű tanulmányban – lásd elsősorban Bajmócy (2012; 2017) Gébert (2015, 2017), Juhász és mtsai. (2015), Pataki (1998, 1999), Virág (1999), Molnár (2021) – is előfordulnak egymástól különböző átiratok és értelmezések. Nehézséget jelent továbbá, hogy mind a képesség, mind a funkcionalitás a fogyatékoságtudományban (*disability studies*) és a gyógypedagógiában a senitől eltérő tartalommal használatos (lásd a

későbbi fejezetekben). Ezekre a problémákra a következőkben igyekeztem reagálni. A fő fogalmakat – eredeti és magyarra fordított definícióikkal - az alfejezet végén a III-2. táblázat foglalja össze.

A képességszemlélet szerint a jóllét és a fejlődés az emberek arra való képességeiként (*capabilities*)¹⁸ ragadható meg, hogy bizonyos működési módokat (*functionings*) megvalósítsanak. Egy társadalom jólléte úgy írható le, hogy annak tagjai milyen – számukra értékesnek tartott – valódi lehetőségekkel tudnak élni. Ebben a megközelítésben a szabadság fogalom tágan értelmezhető, aki például szegénységben – alapvető képességektől való megfosztottságban¹⁹ – él, nem tud aktívan részt venni a közösségi életben, így nem is lehet szabad. A működési mód²⁰ magába foglalja az egyén létállapotait (*being*, például a tápláltsági állapotát) és a cselekedeteit (*doing*, mint például a munkavégzés) is. Egy adott időpillanatban az egyén egyszerre számos működésmóddal jellemezhető (például szeret, dolgozik), amik közül egyeseknek nagyobb, másoknak kisebb értéket tulajdoníthat. A magyar nyelv nem alkalmas arra, hogy az *ability* és a *capability* fogalmakat a megnevezésben megkülönböztessük egymástól, ráadásul a képesség Sennél a hétköznapi jelentésén túl a pedagógiai definíciótól is eltér (lásd III-1. táblázat): a képesség (*capability*) tényleges, gyakorlatba ültethető lehetőséget jelent, az egyén szubsztanciális (választási és cselekvésbéli) szabadságait (*substantial freedoms*); ha megvan az egyén képessége/tényleges lehetősége/szubsztanciális szabadsága, választhat működési mód kombinációk közül az alapján, hogy mit tart maga számára leginkább értékesnek. Más szóval, egy személy képessége „azoknak a működésmódoknak az alternatív kombinációjára utal, amelyeket lehetősége van elérni (*feasible to achieve*)”. (Sen, 1999, o. 74)

A magas iskolai végzettséggel rendelkező állapot például egy működésmód, de annak szabadsága, hogy az egyén élvezze a felsőoktatás nyújtotta szolgáltatásokat, egy olyan

¹⁸ A magyar Sen fordítások és említések túlnyomó többsége a képesség szót használja, a disszertációban én is ezt követtem. A disszertációban valahányszor a képes, illetve a képesség szavakat használtam, azt a seni értelemben tettem. Ettől eltérő esetekben – például szószerinti hivatkozásoknál – jeleztem a forrásszövegben az eredeti kifejezést.

¹⁹ Lásd Sen (2003, 2004c)

²⁰ A magyarra különösen nehezen fordítható *functionings* kifejezésre a disszertációban Ferge Zsuzsa fordítása nyomán működési módokként, vagy működésmódokként hivatkozom. A magyar fordításokban a cselekvés- és létmódok, létállapotok és tevékenység/állapot kifejezések fordulnak még elő.

képesség, amivel vagy él, vagy nem. Míg egy egyén működés módjainak összessége a ténylegesen elért „teljesítményét” (*achievement*), addig a képesség-halmaz (*capability set*) a megvalósítás szabadságát (*freedom to achieve*) jelenti: olyan működési mód kombinációkat, amik közül az egyén választhat, de nem feltétlenül dönt úgy, hogy valamennyit megvalósítja. Például, minden embernek rendelkezésére kell állnia a szabad vallásgyakorlás lehetőségének, de ettől az egyén még dönthet úgy, hogy ateistaként él. A képesség-szemlélet lehetőséget ad arra, hogy a jóllétet két irányból is megközelíthessük: az elért jóllét (*achieved well-being*) és a jóllétre való szabadság (*well-being freedom*) eszméje felől. (Sen, 1985) A működés módok és a képesség közötti különbséget Sen számos alkalommal a tőle sokszor idézett éhezés példáján szemléltette (erről lásd bővebben Virág, 1999). Meglehet, hogy két egyén ugyanazzal a működés móddal jellemezhető (mindketten éhesek), de eltérő képesség-halmazzal rendelkeznek: míg egyikük – szegénysége miatt – szenved az éhezéstől, másikuk vallási okból, szabadon választotta a böjtöt. Egyes egyének más és más működés módokat tarthatnak értékesnek, és a képességeikben is jelentősen különbözhetnek, köszönhetően számos tényezőnek – köztük egyéni jellegzetességeknek és társadalmi-környezeti tényezőknek.

III-1. táblázat: A képesség hétköznapi, pedagógiai és seni megközelítése

Hétköznapi fogalom	A <i>képes</i> melléknévvel kifejezett tulajdonság, készség, lehetőség; valamire, valamely cselekvésre, teljesítményre való alkalmasság, ill. ennek mértéke. (Magyar Értelmező Kéziszótár)
Pedagógiai megközelítés	Valamely cselekvésre, teljesítményre való alkalmasság, illetve ennek mértéke; tehetség. Minőségét, fokát részben az emberrel veleszületett adottságok, hajlamok, részben a környezeti hatások együttesének befolyására szerzett tapasztalatok (ismeretek, készségek) határozzák meg. Az emberrel veleszületett adottságokból, hajlamokból álló rátermettség tehát a képesség fejlesztésének természetes feltétele; maga a képesség az emberi tevékenység folyamán alakul ki. A jártassághoz és a készséghez képest hosszabb idő alatt alakul ki, de ha kifejlődik, tartósan megmarad. (Pedagógiai Lexikon, 1997)
Képességszemléletű megközelítés	Egy személy tényleges, gyakorlatba ültethető lehetősége (szabadsága) arra, hogy olyanná váljon és olyan életet éljen, amelyet okkal tart értékesnek; alternatív kombinációi azoknak a létállapotoknak és tevékenységeknek (működési módoknak), amiket az egyén el tud érni. (Amartya Sen alapján, az eredeti szövegben <i>capability</i>)

Sen szerint a jóllét mellett a magyarra szintén nehezen fordítható ágencia (*agency*)²¹ fogalom is kulcsfontosságú, ami „annak képessége [az eredeti szövegben *ability* – a szerző], hogy az egyén értékesnek tartott célokat kövessen, cselekedjen, és változást idézzon elő” (Sen, 1999, o. 19). Enélkül az egyén passzívvá, elnyomottá válhat és kényszerből cselekedhet; Sen szerint az egyén teljesítményét az ő értékei és céljai alapján értékelhetjük, függetlenül attól, hogy léteznek-e külső kritériumok. Ugyanakkor rögzíti, hogy az ágencia elkerülhetetlenül az

²¹ Az *agency* fogalom Pataki (1999:89) fordításában „erkölcsi személy mint cselekvő”, Bajmócy fordításában „saját ügyeink tevékeny előmozdításának lehetősége”. A továbbiakban Géberthez (2015, 2017) hasonlóan az ágencia kifejezést használtam.

egyén számára elérhető társadalmi, politikai és gazdasági lehetőségek között jön létre és ezek által korlátozott, (Sen, 1999, o. xi–xii) vagyis nem arról van szó, hogy az emberek eredendően több-kevesebb szabadsággal rendelkeznek ahhoz, hogy döntsenek, cselekedjenek és változást idézzenek elő a világban. (Crocker & Robeyns, 2009; Sen, 1985, 1995) Crocker és Robeyns (2009, o. 80) meghatározása szerint az ágenciának négy eleme van: az önrendelkezés (*self-determination*, az egyén maga dönt és nem mások hoznak róla döntést); az indok, az orientáció és a megfontolás (*reason, orientation and deliberation*, az egyén indokok alapján hoz döntést); a cselekvés (*act*, az egyén végrehajt, vagy szerepet vállal a végrehajtásban); és a világra gyakorolt hatás (*impact on the world*, az egyén változást idéz elő, vagy hozzájárul változás előidézéséhez a világban).

A képességközpontú megközelítés szerint tehát a jóllét az egyén képesség-halmazának vizsgálatával azonosítható, az életminőség (*quality of life*) az értékesnek tartott működési módok elérésére való képességekben kifejezve értékelhető. (Sen, 1993, o. 31). Az árucikkeknek, javaknak nem eredendően, hanem akkor van értékük az egyén életében, ha lehetőséget teremtenek arra, hogy az egyén valamilyenné váljon vagy valamit elérjen általuk: így minden eszköznek (*means*) megvan – ahogyan Sen nevezi - a maga jellemző tulajdonsága (*characteristic*), ami miatt értékessé válik. Egy autó jellemző tulajdonsága, ami miatt megvásároljuk, nem az, hogy milyen alkatrészekből áll össze, hanem hogy megteremti a használójának az utazás (működési mód) lehetőségét. A hangsúly tehát nem azon van, hogy az egyén milyen (mennyiségű) eszközökkel és erőforrásokkal rendelkezik, hanem hogy miként tudja azokat hasznosítani, működési módjainak elérésére, saját jóllétére fordítani. Más szóval, az eszközök instrumentálisan értékesek a fejlődésben, de a velük való rendelkezés nem a fejlődés célja.

Nem csak a javak és árucikkek eszközei az emberi képességeknek, a képességek születésében vagy bővülésében egyéb inputok (anyagi és nem anyagi körülmények, társadalmi intézmények) is szerepet játszanak. Bizonyos esetekben egyes készségek is inputok, amik csak akkor használhatók, ha például a munkaerőpiaci környezet lehetővé teszi, hogy az egyén hasznosítsa őket – a gépirás egészen addig egy munkaerőpiacon hasznosítható fontos tudás volt, amíg a számítógépek használata át nem alakította a gépelés természetét. Az inputok és a célok elkülönítése nem mindig egyértelmű, tulajdonképpen értékelés kérdése: a tanulás például lehet eszköz az életkilátások javításához, de lehet cél a tanultnak lenni-állapot is bizonyos esetekben. (Gébert, 2015; Goerne, 2010; Robeyns, 2005)

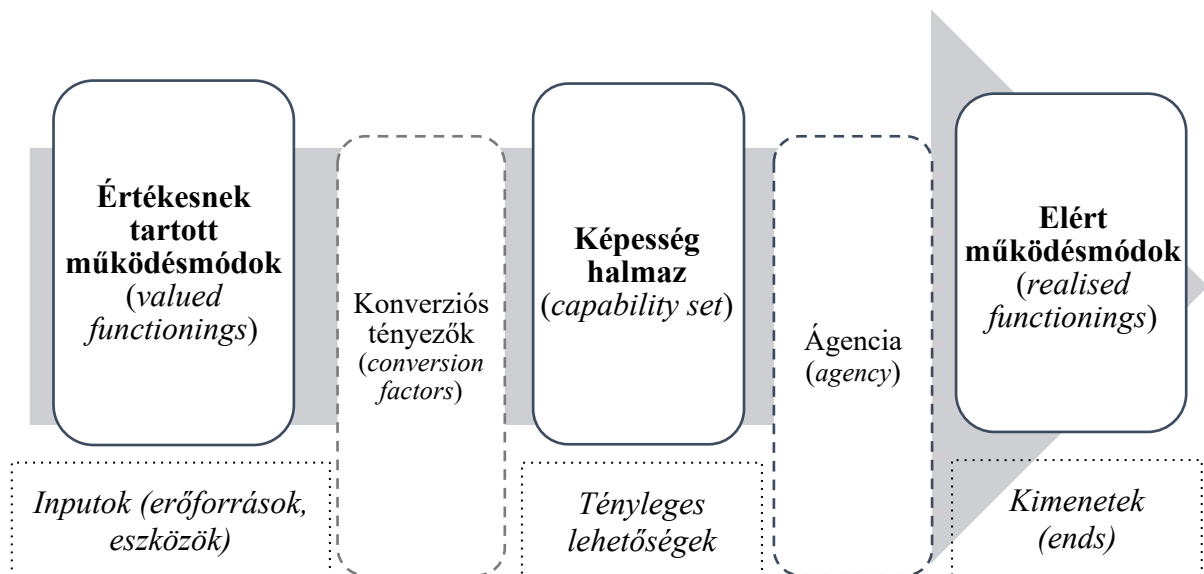
Ahhoz, hogy az eszközök, árucikkek, javak, inputok elő tudják mozdítani a jóllétet, az egyének tudnia kell azokat képességekre váltani. Az eszközök és a cél működésmódok közötti kapcsolatot az úgynevezett konverziós tényezők (*conversion factors*) teremtik meg. Hogy mit kezdünk a rendelkezésünkre álló erőforrásokkal, javakkal, jövedelemmel, mennyire tudjuk azokat a saját jóllétünkre fordítani, az számos körülménytől függ, köztük személyes és társadalmi tényezőktől. Sen szerint (1992 p. 69) legalább négy konverziós tényező csoportot különböztethetünk meg, amik erőforrások/inputok, például a jövedelem jóllétre és szabadságra váltása között állnak²²:

- Egyéni sokféleség (*personal heterogenities*): az embereknek különböző fizikai adottságaik vannak, amik különböző szükségleteket jelentenek, köztük a kor, a nem, várandósság, betegség, egészségi állapot stb. Annak az embernek például, aki valamilyen betegséggel küzd, a gyógyszerek megvásárlása többletkiadást jelent, ezért lehetséges, hogy nem élvezzi ugyanazt az életszínvonalat ugyanakkora mennyiségű erőforrással, mint egy egészséges személy.
- A fizikai környezeti sokfélesége (*environmental diversities*): ide tartoznak olyan környezeti tényezők, mint a klímaváltozás, az árvizek, a környezetszennyezés mértéke, az ivóvízzel való ellátottság stb. amik befolyásolják az erőforrások, köztük a jövedelem felhasználásának lehetőségét.
- A társadalmi környezet sokfélesége (*variation in social climate*): az erőforrásaink jóllétre fordítását befolyásolják annak a társadalmi berendezkedésnek a jellegzetességei, amiben élünk. Így az oktatási rendszer, a közösségi kapcsolatok természete, a társadalmi normák. A közszolgáltatások mellett a közösségi kapcsolatok szerepe is ide értendő.
- A relációs nézőpontok sokfélesége (*differences in relational perspectives*): egyes közösségeken belüli viselkedésminták, konvenciók szerepe. Sen azt a példát hozza, hogy egy gazdag országban relatív szegénységben élni jelenthet bizonyos alapvető működési módoktól való megfosztottságot (például a közösségi részvételből való kirekesztettséget), annak ellenére, hogy jövedelme alapján abszolút megközelítésben az adott egyén nem számít szegénynek.

²² Felcsuti Péter fordítása.

Ha a korábbi példánál maradva az egyén számára nem hozzáférhető az autósiskola, ha az út túl szűk ahhoz, hogy autóval közlekedhessen rajta, vagy ha a társadalmi normák szerint nem elfogadott, hogy például nőként autót vezessen, akkor nagyon nehézé, lehetetlenné válik, hogy az eszközt – az autót – a vágyott működésmódra – közlekedésre – használja. A konverziós forrásokban meglévő hátrányok össze is adódhatnak, amely szempont különösen jelentős a szegénység, vagy bármilyen hátrányos helyzet megértéséhez. Egyes egyéni sokféleségből következő hátrányok, mint a betegség, csökkentik az egyén lehetőségeit a jövedelemszerzésre, és arra is, hogy a jövedelmet képességekre konvertálja. A konverziós tényezők nagyon fontosak az egyenlőség és a társadalmi igazságosság értelmezésében: az egyenlőség olyan megközelítése, hogy minden embernek ugyanannyit juttatunk ugyanazokból a javakból, valójában egyenlőtlenséget teremthet, ugyanazok az eszközök és különböző konverziós tényezők a működési módok tekintetében nagyon különböző kimeneteket jelenthetnek. E legfontosabb fogalmakat, így a képesség halmaz bővülésének folyamatát a III-1. ábra szemlélteti.

III-1. ábra: A képességek bővülésének/csökkenésének folyamata



Forrás: Robeyns (2005) és Trani és mtsai (2011) alapján a szerző szerkesztése

A képességszemlélet fontos jegye, hogy az egyén jólléte nem csak tőle függ (például attól, hogy milyen a fizikai állapota, mennyire szorgalmas, mennyit dolgozik, tanul, stb.): a rendelkezésére álló javak, a környezet, amelyben él, valamint a személyes jellegzetességei együttesen határozzák meg a képességei halmazát, ami alapján választhat és cselekszik. Arra

vonatkozóan, hogy a körülvevő környezet milyen mértékben tudja befolyásolni az egyéni értékválasztásainkat (például a vallási közösség a böjttel kapcsolatos hozzáállásunkat), Sen Elster (1982, o. 219) nyomán az adaptív preferenciák (*adaptive preferences*) fogalmát emeli be, vagyis „az emberek vágyakozásának igazodását az elképzelhető lehetőségeikhez”. [a szerző fordítása] Ebből következik, hogy ha valami nem elérhető az egyén számára, megtanul nem vágni arra, valamint, ha valamiről a társadalom azt közvetíti felé, hogy nem neki való, hajlamos nem vágni arra. Az egyén igazítja a preferenciáit ahhoz az élethez, amelyet ismer, és amelyet elérhetőnek tart. Sen szerint ez a probléma az egyenlőtlen társadalmi rend legitimitációjából ered: ha a rossz társadalmi státus konzerválódik, az az egyén értékes életről alkotott koncepciójára is hat. (Sen, 1999; Teschl & Comim, 2005)

AMARTYA SEN ÉS MARTHA NUSSBAUM

Amartya Sen a képességszemléletet a nyolcvanas években dolgozta ki, azóta több tudós is tovább fejlesztette saját tudományos céljainak megfelelően. Közülük kiemelkedik a Sennel is aktívan együtt dolgozó és publikáló Martha Nussbaum filozófus munkája. Bár a két szerző nem ugyanarra a célra használta a képességszemléletet, Nussbaum olyan univerzális keretet – politikai alapelveket – alkotott, amikhez elképzelése szerint a világ valamennyi kormánya és döntéshozója alkalmazkodhat az állampolgárok emberi méltóságának előmozdítása és fenntartása érdekében. Nussbaumnál az emberi méltóság és a tisztelet a társadalmi igazságosság központi fogalmai, amiket a társadalmi intézményeknek és jogrendszereknek egyenlő mértékben szükséges biztosítaniuk minden ember számára.

A képességeket tekintve Sen és Nussbaum munkásságában máris felfedezhető egy kisebb különbség: Nussbaum a képesség definíciójában nagyobb figyelmet szentel a készségeknek és a személyiségnek, a vágyaknak, a motivációknak. (Robeyns, 2005) Nussbaum (2011, o. 21) három kategóriát vezet be a különböző típusú képességek megkülönböztetésére. A belső képességek (*internal capabilities*) az emberi jellegzetességek, tulajdonságok, készségek; ezek segítségével az egyén bizonyos képességeket gyakorolhat, *ha és amennyiben* a külső környezeti tényezők ehhez megfelelőek. Gyakorlással, tanulással sajátítjuk el őket, ami mindig a saját családi, társadalmi, gazdasági és politikai környezetünkkel való kölcsönhatásban történik. Nussbaum kombinált képességeknek nevezi (*combined capabilities*) a seni képességeket, vagyis ezek a belső képességek és a külső hatások, amik együttesen teszik lehetővé a képességek

gyakorlását. A lehetőségek összessége, ami a választásra és a cselekvésre rendelkezésünkre áll, sajátos politikai, társadalmi és gazdasági helyzetünkben. Ebben a megkülönböztetésben Nussbaum megközelítése közelebb áll a képesség pedagógiai megközelítéséhez (lásd feljebb III-1. táblázat). Például egy varrónő varrási képessége kombinált képesség, amit iskolai képzés során sajátított el – varrási képesség birtokában lenni annak is függvénye, hogy az egyén számára biztosított-e a hozzáférhető oktatás, nem csak annak, hogy van-e hozzá képessége.

A belső képességek nem veleszületettek; a veleszületett képességeket Nussbaum alap képességeknek (*basic capabilities*) nevezi. Ugyanakkor jelentős különbség, hogy Sennél ugyanez a kifejezés a fizikai túléléshez és a szegénység elkerüléséhez szükséges képességeket fedí. A képességcsoportok közötti ilyen különbségtétel azért is fontos lehet, mert rávilágít egy összefüggésre: a kombinált képességek nem bővíthetők anélkül, hogy a belső képességek halmaza növekedjen, előfordulhat viszont, hogy az egyénnek megvannak a belső képességei, de azokkal nem tud élni, azok nem tudnak kombinált képességekké – vagy Sen fogalmaival valódi lehetőségekké, szubsztanciális szabadságokká - válni. Ennek egyik példája, amikor az egyén kritikusan gondolkodik ugyan az őt körülvevő környezetről (megvan a belső képessége), de nincs meg a tanult készsége ahhoz, hogy nyilvánosan szót emeljen, hangot adjon a nemtetszésének, így az nem válik kombinált képességgé.

A képességszemlélet követői tiszteletben tartják az egyén értékválasztásait, ez az egyik oka annak, hogy nem a teljesítményre (*achievement*), hanem a képességek bővítésére koncentrálnak, amikor a fejlődésről gondolkodnak. Az értékes élet és az értékesnek tartott tevékenységek szubjektív, egyéni tényezők, ami a képességeken keresztül értelmezett szegénység, jóllét operacionalizálását vagyis mérhetővé tételét jelentősen megnehezíti. Ráadásul a releváns képességek kiválasztása és egymáshoz viszonyított súlya nem csak az egyén, de a társadalmi normák, a család, a szociális kapcsolatok, a vallási hovatartozás által is determinált. Sen nem dolgozott ki indikátorrendszert, vagyis definitív képesség és működésmód listát, aminek segítségével operacionalizálható volna egy személy képesség-halmaza, és ezt tudatosan tette. Úgy véli, hogy az értékesnek vélt tevékenységek és dolgok köre, valamint az értékes élet mindig egy adott közösség nyilvános diskurzusainak függvénye, ezért nincsenek univerzális képességek – noha írásaiból arra következtethetünk, hogy bizonyos képességek, mint az egészség és az oktatás, a politikai részvétel, a faji, vallási, nemi alapú megkülönböztetéstől való mentesség központi helyet foglalnak el az egyéni jóllét dimenziói között. Ezzel szemben – annak hiányáért bírálva Sent – Nussbaum (2000, 2011) egy

tíz elemű minimum listát alkalmazott a képességközpontú modellhez. Kiindulása, hogy mitől válik valami emberivé, illetve milyen tényezők teszik az emberi életet jó életté, másképpen, hogy milyen kívánalmak vannak az emberi méltóságban élt életnek. Amennyiben a mindenkori kormányok arra törekednek, hogy az állampolgáraik méltányos, „legalább minimálisan gyümölcsöző” (*flourishing*) életet éljenek, a következő univerzális képességeket (küszöb szintjének elérését) szükséges biztosítaniuk – mindenkinek:

- 1) Élet (*life*), vagyis az életben maradás képessége az átlagos hosszúságú és minőségű élet végéig.
- 2) Testi egészség (*bodily health*), ideértve a fizikai állapotot, a reprodukív képességet, a megfelelő tápláltsági szintet és a hajlékot is.
- 3) Testi integritás (*bodily integrity*), azaz a szabad mozgás, az erőszaktól való védettség, a szexualitás megélésének lehetősége és a reprodukcióról való szabad döntés.
- 4) Érzékek, képzelet és gondolatok (*senses, imagination and thought*), amin Nussbaum a képzelet és az érzékek kiteljesedéséhez szükséges alapvető írás, olvasás, matematikai és tudományos készségek elsajátítását is érti. A képzelet és a gondolatok olyan szintje tartozik e képességek közé, amelyekkel az egyén a munkában, a vallásgyakorlásban, a zenében stb. szabad választásai alapján kiteljesedhet annak tudatában, hogy a szabad véleménynyilvánítás garantált számára.
- 5) Érzelmek (*emotions*), annak képessége, hogy az egyén kötődjön dolgokhoz és emberekhez, hogy szerethesse azokat, akik szeretik és gondoskodnak róla, hogy tudjon gyászolni, megtapasztalja a hála és az indokolt harag érzését, valamint szorongás és félelem mentes életet élhessen.
- 6) A gyakorlati észhasználat²³ (*practical reason*) a jóról való véleményformálás, és az életvezetésről való kritikus gondolkodás képessége.
- 7) A valahová tartozás (*affiliation*), egyrészt, a másokkal való együttélés, a mások iránti fogékonyság, a társas interakciókban való részvétel képessége, másrészt az önbecsülés társadalmi minimumának megélése, másokkal egyenlően kezelt, mások által tiszteletben tartott emberként létezés képessége, ideértve a faji, a nemi, a szexuális

²³ Gébert Judit fordítása.

orientáció alapú, az etnikai, a kaszt, a vallási, vagy a származáson alapuló diszkriminációtól mentes életet.

- 8) Más fajokkal (*other species*) állatokkal, növényekkel), a természettel való együttélés és törődés képessége.
- 9) A játékra (*play*), a nevetésre, a szabadidős tevékenységekre való képesség.
- 10) A körülvevő környezet feletti kontroll képessége (*control over one's environment*), politikai (az egyén életét érintő politikai döntéshozatalban való aktív részvétel, a szavazás, a gyülekezés és a véleménynyilvánítás joga) és anyagi (ingóságokkal és ingatlanokkal való rendelkezés képessége, a tulajdonjog birtoklása, a másokkal egyenlő munkakeresés joga, az indokolatlan házkutatástól és elkobzástól való védelem) értelemben. A munkavállalásban ez az emberhez méltó munkakörülményeket, a kölcsönös tiszteleten alapuló, tartalmas emberi munkakapcsolatokat is jelenti. (Nussbaum, 2011, o. 33–34)

Nussbaum szerint a mindenkori államok céljának kell lennie, hogy ezen képességek társadalmi alapját (*social basis*) biztosítsák. Vagyis, hogy minden egyes állampolgárt ahhoz segítsék hozzá, hogy ki tudja teljesíteni a seni értelemben vett működésmódjaikat (*each person as an end*), méghozzá úgy, hogy minden egyes egyén, minden listán szereplő képességnek elérje egy minimum küszöb szintjét. (Nussbaum munkájában ennél fogva a Sennél igen jelentős ágencia kisebb hangsúlyt kap, ezért érik is bírálatok. (lásd Crocker, 2004)) Nussbaum úgy érvel, hogy ha egy személy akár egyetlen alapképesség minimális küszöb szintjét sem éri el, az a társadalmi igazságtalanság jele, függetlenül attól, hogy milyen mértékben birtokolja a többi alapvető képességet. A lista Nussbaum szerint sem végleges, nem is zárt végű, de szükséges ahhoz, hogy a képességszemléletet a gyakorlatba lehessen ültetni.

Sen tanítványa, Robeyns (2017) átfogó kötetében úgy fogalmaz, hogy a két akadémikus közötti különbségeket és esetleges egyet nem értéseket az okozza, hogy Sen képességszemléletről (*capability approach*) beszél, addig Nussbaum képességelméletet (*capability theory*) alkot – a képességszemlélet egy általános érvényű megközelítés, amiből kiindulva több, tudományágtól is függő képességelmélet született, köztük a Nussbaumé is. Ennek a megkülönböztetésnek a figyelembevétele az értekezés szempontjából is fontos. A képességszemlélet fogalmaival és keretrendszerén belül az akadályozottsággal, mint társadalmi jelenséggel is foglalkoznak kutatók, köztük kiemelkedik Sophie Mitra, aki arra is vállalkozik, hogy elméletet alkosson (lásd a következő fejezetekben).

III-2. táblázat: Glosszárium a képességszemlélet legfontosabb fogalmairól

FOGALOM	MAGYARRA FORDÍTOTT TARTALOM	EREDETI MEGHATÁROZÁS
Működésmód	<i>Functioning</i>	Egy személy létállapotai és tevékenységei. A működésmódok koncepciója különböző létezésekre és cselekedetekre utal, amelyeket az egyén értékesnek tarthat.
		„The concept of functionings (...) reflects the various things a person may value doing or being. The valued functionings may vary from elementary ones (...) to very complex activities and personal states (...).” (Sen, 1992 o. 73.)
Képesség	<i>Capability</i>	Egy személy tényleges, gyakorlatba ültethető lehetősége (szubsztanciális szabadsága) arra, hogy olyanná váljon és olyan életet éljen, amelyet okkal tart értékesnek; alternatív kombinációi azoknak a létállapotoknak és tevékenységeknek (működési módoknak), amiket az egyén el tud érni.
		„A person’s capability refers to the alternative combinations of functionings that are feasible for her to achieve. Capability is thus a kind of freedom: the substantive freedom to achieve alternative functioning combinations.” (Sen, 1992 o. 73-74.)
Alap képesség	<i>Basic capability</i>	(Sen) A fizikai túléléshez és a szegénység elkerüléséhez szükséges képességek. (Nussbaum) Az ember veleszületett adottságai, amik lehetővé teszik a későbbi fejlődését.
		(Sen) „There are good reasons for seeing poverty as a deprivation in basic capabilities rather than merely as low income. Deprivation in elementary capabilities can be reflected in premature mortality, significant undernourishment (especially of children), persistent morbidity, widespread illiteracy and other failures.” (1992 p. 20.) (Nussbaum) „Basic capabilities are the innate

			<i>faculties of the person that make later development and training possible.” (2011 p. 24)</i>
Belső képesség	<i>Internal capability</i>	(Nussbaum) Fejlesztett, gyakorolt, dinamikusán változó emberi állapotok, készségek, amiket az egyén a legtöbb esetben a társadalmi, gazdasági, családi és politikai környezetével kölcsönhatásban sajátít el.	(Nussbaum) „States of the person (not fixed but fluid and dynamic) (...). They are to be distinguished from innate equipment: they are trained or developed traits and abilities, developed, in most cases in interaction with the social, economic, familial, and political environment.” (2011 p. 21)
Komplex képesség	<i>Complex capability</i>	(Nussbaum) A seni értelemben vett képességek, szubsztanciális szabadságok; a lehetőségek összessége, amit az egyén magának tud a választáshoz és a cselekvéshez sajátos társadalmi, gazdasági, politikai környezetében.	(Nussbaum) „To make the complexity of capabilities clear, I refer to these »substantial freedoms« as combined capabilities. (...) the totality of opportunities for choice and action in her specific political, social, and economic situation. (2011 p. 21)
Képességhalmaz	<i>Capability set</i>	Míg egy egyén működésmódjainak összessége a ténylegesen elért „teljesítményét”, addig a képességhalmaz a megalósítás szabadságát jelenti: olyan működési mód kombinációkat, amik közül az egyén választhat, de nem feltétlenül dönt úgy, hogy valamennyit megvalósítja.	„(...) a person’s actual achievement can be seen as a functioning vector. The »capability set« would consist of the alternative functioning vectors that she can choose from. While the combination of a person’s functionings reflects her actual achievements, the capability set represents the freedom to achieve: the alternative functioning combinations from which a person can choose.” (Sen, 1992, p.75)
Ágencia	<i>Agency</i>	Annak képessége [az eredeti szövegben <i>ability</i>], hogy az egyén értékesnek tartott	„The ability to pursue valued objectives, to act and bring about change.” (Sen, 1992 p. 19)

		célokat kövessen, cselekedjen, és változást idézzon elő.	
Konverziós tényezők	<i>Conversion factors</i>	Az eszközök és a cél működésmódok közötti kapcsolatot teremtik meg, köztük a személyes, egyéni (például az egyén fizikai állapota, tájékozódási készsége, stb.), a társadalmi (például a társadalmi normák, nemi szerepek, stb.) és a környezeti (például a földrajzi elhelyezkedés, a klíma, stb.) faktorok, az egyén társadalomban betöltött helye, és a családon belüli pozíció.	<i>„But what use we can respectively make of a given bundle of commodities, or more generally of a given level of income, depends crucially on a number of contingent circumstances, both personal and social. (...)” 1. Personal heterogenities, 2. environmental diversities, 3. variations in social climate, 4. differences in relational perspectives, 5. distribution within the family. (Sen, 1992 p. 91)</i>

III.2. AKADÁLYOZOTTSÁG (*DISABILITY*) ÉS KÉPESSÉGEK

A testi-mentális károsodás (*impairment*) Sen és Nussbaum munkásságában is megjelenik, az előbbinél kezdetben kevésbé explicit módon, és elsősorban gazdasági aspektusban, míg az utóbbinál, mint az egyik lényeges társadalmi igazságossági kérdéskör. Sen korai írásaiban és előadásaiban az egyéni tulajdonságok között említi a károsodást, mint olyan tényezőt, aminek figyelembevétele szükséges a jóllét, illetve a szegénység azonosításakor. Később, a „Forward to Health and Social Justice” című könyvében azt írta, a fogyatékos – annak leginkább egészségkárosodásként felfogott értelmében, ezért itt nem az akadályozottság kifejezést használom - “az egyik legfontosabb bizonyíték arra, hogy a képességek központú megközelítésre figyelniük kell”. (Sen, 2009, o. 278) Sen érvelése azon alapul, hogy a fogyatékosokkal élő emberek a világ számos társadalmában az egyik leghátrányosabb helyzetben lévő társadalmi csoport, amit nagymértékben érint a szegénységi kockázat; gazdasági aktivitásuk, foglalkoztatottságuk, jövedelmi helyzetük, társadalmi-gazdasági státusuk rosszabb az össztársadalmi átlagnál. További tény, hogy az egyéni jóllét költségeit az egészségkárosodás gyarapíthatja: vannak olyan kiadások, amelyek a nem fogyatékosokkal élő emberekhez képest többletkiadást jelentenek, például a speciális étrend költségei vagy a nagyobb mennyiségű egészségügyi ellátás esetleges költségei, illetve olyan kiadások, amelyek a fogyatékosokból erednek; ide tartoznak tipikusan a protézisek is. Sőt, a javaktól való megfosztottság is lehet kiváltó oka a károsodásnak és így a fogyatékosoknak, különösen az alacsony jövedelmű országokban. (Egészségügyi Világszervezet, 2011)

Sen több alkalommal a fogyatékoson keresztül példázta, hogy a (nagy mennyiségű) javak birtoklása nem jelent feltétlenül nagyobb jóllétet: „Egy fogyatékos személynek lehet, hogy nagyobb a fogyasztói kosara, mint egy nem fogyatékos személynek, miközben kevesebb lehetősége adódik a normális életre és a céljai elérésére.” (Sen, 1999, o. 74) Sőt, később a haszonelvű, a rawlsi, és a jövedelem vagy vagyon alapú gazdasági megközelítéseket többek között azzal is bírálta, hogy azok nem veszik figyelembe a fogyatékosokkal élő emberek és családjaik élethelyzetét. (Sen, 2004a) „(...) például, ha valakinek magas a jövedelme, de gyenge az egészsége, vagy valamilyen komoly fizikai fogyatéktól szenved²⁴, akkor nem tekinthetjük őt

²⁴ Felcsuti Péter fordítása.

előnyös helyzetben lévőnek pusztán azon az alapon, hogy magas a jövedelme. A jó élethez szükséges eszközök közül az egyik vonatkozásában kétségkívül jól el van látva (ti. magas a jövedelme), ám nehézségekbe ütközik, hogy ezt átváltsa jó életre (azaz olyan életre, amelyet okkal sokra tarthat), tekintettel a betegségére és a fizikai fogyatéokra, amellyel kénytelen együtt élni.” (Sen, 2021, o. 316) Vagyis Sen két, egymással és a társadalmi igazságossággal összefüggő hátrányt azonosít, amelyek gyakorta társulnak a fogyatékosággal. A fogyatékosággal élő emberek nem csak kevesebb munkalehetőséghez és anyagi forráshoz jutnak a nem korlátozott személyekhez képest (ezt nevezi jövedelmi hátránynak, *income-earning handicap*), de nehézségeik akadnak az anyagi javak képességekre váltásában is, vagyis például abban, hogy a pénzüket a számukra jó élet elérésére költsek el (ez az ún. konverziós hátrány; *income-using handicap, conversion handicap*). (Connelly, 2008; Sen, 1992, o. 113) Ez utóbbi konverziós hátrányt Sen szerint a bírált igazságosság megközelítések nem fedik le: „Gondoljunk egy testi fogyatékosággal élő emberre, akinek kezdeményezőkézségén és elszántságán keresztül sikerül valamennyire boldog életet élni, kis jótékony cselekedetekből szerzett örömeiből. (...) E fogyatékosággal élő személy társadalmi segítségre való igénye nem tűnik el egészen addig, amíg a jelentős képességektől való megfosztottsága [*capability deprivation*] fennáll, függetlenül attól, hogy milyen mértékű mentális örömet tud magának létrehozni fogyatékosága ellenére.” (Sen, 2004a, o. 6) [a szerző fordítása] Sen a fogyatékoságot egy olyan egyéni sokféleség jellegzetességnek (lásd konverziós tényezők) tekinti, amihez erkölcsi és politikai követelmények társulnak; a szakpolitikai beavatkozásokon keresztül a társadalomnak nem csak a következményeinek mérséklésében, de a megelőzésében is van felelőssége.

Nussbaum több írásában foglalkozik a fogyatékosággal, különösen a súlyosan-halmazottan, illetve a pszichoszociális fogyatékoságban érintettek helyzetével (lásd például Nussbaum, 2002, 2006, 2009). Elemzéseiben a fogyatékoság emberi méltányossági és igazságossági vonatkozásban jelenik meg, illetve sürgeti az állami felelősségvállalást az alapvető képességek elsajátításának elérhetővé tételében. Sentől annyiban tovább megy, hogy egymástól nehezen elválaszthatónak tekinti, hol végződik az egészségkárosodottság és hol kezdődik a fogyatékoság (vö. Shakespeare & Watson, 2002), erre reagálva azt hangsúlyozza, hogy a fogyatékosággal élő állampolgárokra is ugyanazok a - képesség listán szereplő - biztosítandó alapvető képességek érvényesek, függetlenül a testi-mentális állapotuktól. Ezek a képességek komplex képességek (nem csak az egyéntől függenek, lásd feljebb), ezért, különösen

a súlyos károsodással - például beszéd fogyatékossgal vagy agyi funkcióvesztésben - érintett emberek esetében meg kell bizonyosodnunk arról, mindent megtettünk a meglévő belső képességek lehető legnagyobb mértékű kiaknázása érdekében - például korai fejlesztéssel, a megfelelő terápia alkalmazásával.

A képességek központú megközelítés explicit fogyatékossga/akadályozottságra (*disability*) vonatkoztatása a kétezres évek elején jelent meg, elsősorban Tania Burchardt, Sophie Mitra, és Lorella Terzi munkásságában. Ezek az elméleti elemzések és a rájuk épülő későbbi kutatások eredményei alapján, alapvetően három fő szempont rajzolódik ki a nemzetközi szakirodalomban. Egyrészt, a szerzők foglalkoznak azzal, hogy miként lehet értelmezni az egészségkárosodást és a részvételi akadályozottságot a seni fogalmak használatával és a képességek bővülésének folyamatában (lásd Dubois & Trani, 2009; Mitra, 2006; Terzi, 2005b); másrészt, hogy milyen hasonlóságok és különbözőségek azonosíthatók a fogyatékossga nagy elméleti modelljei és a képességek központú megközelítés között (lásd Bickenbach, 2014; Burchardt, 2004; Harnacke, 2013; Mitra, 2006, 2014; Riddle, 2014; Welch, 2007); harmadrészt pedig, hogy miként segíthet a képesség-halmaz figyelembevétele a szakpolitikai döntések meghozatalában (lásd Goerne, 2010; Mitra, 2006, 2018; Palovičová, 2017; Ruiz és mtsai., 2015; Trani és mtsai., 2011). A következő alfejezetek ezeket a kutatási eredményeket összegzik és gondolják tovább.

III.2.1.1. AZ AKADÁLYOZOTTSÁG KÉPESSÉGSZEMLÉLETŰ MEGKÖZELÍTÉSE

Egyetértés látszik a képességszemléletet akadályozottságra (*disability*) alkalmazó szerzők körében abban, hogy az a képességek és/vagy a működésmódok korlátozottságaként (*capability and/or functioning deprivation*)²⁵ definiálható. A képességszemlélet az emberek bizonyos körülmények között elérhető valódi lehetőségeire irányítja a figyelmet; ez nem csak azt foglalja magában, hogy mit tudnak és nem tudnak elérni, hanem azt is, hogy milyen potenciális működésmódok közül választhatnak (lásd képesség-halmaz). A képességszemléletű megközelítésben nem annak van jelentősége, hogy az akadályozottságnak biológiai vagy

²⁵ Bellanca és mtsai (2011) ennél fogva a „*dis-capability*” kifejezés használatát javasolják.

társadalmi okai vannak, hanem hogy az egyénnek milyen valódi lehetőségei vannak arra, hogy a számára értékesnek tartott módon éljen. (Terzi, 2005b) Más szóval, a képességszemlélet nem a fogyatékosághoz vezető (*disabling*) helyzetek speciális aspektusain, és azok cselekedetekre gyakorolt hatásain keresztül értelmezi az akadályozottságot, hanem a valódi választásokon, és az egyén számára elérhető választási lehetőségeken keresztül.

A képességszemlélet akadályozottság-felfogáshoz való alapvető hozzáadott értéke véleményem szerint abban áll, ahogyan megközelíti a jóllétet, ezáltal az emberi sokszínűséget: egyéni, külső/környezeti tényezők, valamint erőforrások és azok képességekre váltási lehetőségének interakciójában. Ebben a megközelítésben a károsodás (*impairment*) egy egyéni tényező, ami akkor manifesztálódik akadályozottsággá – annak megtapasztalásává, hogy az egyén bizonyos körülmények között számára értékes tevékenységeket nem tud végrehajtani, számára fontos létállapotokat nem tud megtapasztalni -, amikor kölcsönhatásba lép egyéb egyéni és társadalmi-környezeti hatásokkal. A képességszemléletű szegénység-megközelítés analógiájára – ahol az elégtelen mennyiségű jövedelem önmagában nem jelent szegénységet, de kétségtelenül hozzájárul ahhoz – nem az egészséges állapot hiányát jelöli, de nem is tagadja annak szerepét az akadályozottság megtapasztalásában. Mindezek tovább erősítették, hogy ne a fogyatékoság, hanem az akadályozottság kifejezést használjam: vannak olyan tevékenységek, és a társadalmi részvétel olyan aspektusai, amiket tekintve egyes – egészségkárosodásban érintett - egyének akadályozottak, olyan képességek, amikhez nem férnek hozzá.

Ha megvizsgáljuk, hogy egy egészségkárosodott személy esetében – egy nem egészségkárosodott személyhez képest - milyen hátrányok azonosíthatók a képességek bővülésének folyamatában (lásd III-1. ábra), így a vágyott működésmódok megvalósításához vezető úton, közelebb juthatunk annak megértéséhez, milyen tényezők nehezítik és/vagy könnyítik a jóllét magas szintjének elérését. Vegyünk például egy alsóvégtag-amputált személyt, aki új helyre költözik, és szeretne rendszeresen részt venni a társasházi lakógyűléseken. Miként tapasztalhatja meg az akadályozottságot e vágyott tevékenységben? Meglehet, hogy fizikai testében erős fájdalmat érez, ez nem teszi lehetővé, hogy elhagyja a lakását a lakógyűlés idején (lásd egyéni sokféleség, mint konverziós tényező), ezért otthon marad. Az is előfordulhat, hogy a lakóközösség tagjai részéről diszkrimináció vagy stigmatizáció érte (lásd társadalmi környezet sokfélesége, mint konverziós tényező), ami miatt nem szívesen hagyja el az otthonát, így inkább otthon marad. Korlátokba ütközhet a gyűlés

helyszínének akadálymentességének hiánya miatt is (lásd a fizikai környezet sokfélesége, mint konverziós tényező), még ha van is kerekesszéke vagy protézisei. Más lehetősége lehet az egyének a részvételre egy magas és egy alacsony jövedelmű országban, sőt, régióban (lásd relációs nézőpontok sokfélesége, mint konverziós tényező) a közösségi részvétel ilyen formáira. Ráadásul ezek a hátrányok össze is adódhatnak, érheti egyszerre diszkrimináció a lakóközösség részéről egy nem akadálymentes helyszínen. E személy valódi lehetősége (szabadsága) arra, hogy részt vegyen a közösségben tehát nem csak fizikai állapotának, hanem környezetének, erőforrásainak is függvénye, amik nem feltétlenül következnek közvetlenül az egészségkárosodásból. Példánkban e személy a végtagamputáción át nem esett, egészségkárosodásban nem érintett személyekhez képest jellemzően több és/vagy mélyebb hátrányokkal szembesülhet. Vegyük ugyanakkor észre, hogy ha ő nem vágyik arra, hogy részt vegyen a lakógyűléseken, nem éli meg a megfosztottságot akkor sem, ha egyébként például nem akadálymentes a környezet. Azaz, az egészségi állapot korlátozottságai néhány képességet/működési módot – egyéb tényezőkkel való interakcióban - korlátozhatnak, másokat pedig nem. Az akadályozottság megélése a képességszemlélet szempontjai szerint annak függvénye (is), hogy az egyén milyen életet szeretne élni, és/vagy erre milyen valódi lehetőségei, szabadságai vannak. Ez a megközelítés individuális kiindulású, de nem egyéni felelősségként közelít a megfosztottsághoz; továbbá magában rejti a változás lehetőségét az akadályozottság megtapasztalásában, akár a testi-mentális állapotban, akár a környezeti tényezőkben, sőt, az értékes életről alkotott percepciókban történik módosulás.

A képességek és a működésmódok közötti kapcsolatból az is következik, hogy ugyanaz a károsodás vezethet ugyanahhoz a működésmódtól való megfosztottsághoz, miközben egyik és másik egyén jóllétére nem egyforma hatást gyakorol – ezt fejezi ki az és/vagy kapcsolat a képességek és működésmódok megfosztottsága között. Vegyük két idősebb, mozgásában korlátozott férfi példáját, akik egyaránt nem dolgoznak. Egyiküknek megvannak a munkavállaláshoz szükséges képességei, de úgy dönt, inkább nyugdíjba vonul, hogy segíthessen az unokái gondozásában a háromgenerációs háztartásban, ahol él. Másikuk nem rendelkezik a munkavállaláshoz szükséges képességekkel, mivel kora és állapota miatt a lakókörnyezetében senki nem alkalmazza, hiába szeretne, vagy nem szeretne munkát vállalni. Ennek a diverzitásnak a megragadása a képességszemléletű megközelítés egyik olyan eleme, aminek nagy jelentősége van az akadályozottság vonatkozásában is. (Mitra, 2018)

A képességszemlélet és az akadályozottság kapcsán az ágenciának – a képességektől a működésmódokhoz vezető döntéseknek, választásoknak - kulcs szerepe lehet, noha ennek az összefüggésnek a megjelenése a nemzetközi irodalomban nem jelentős. Miközben az egyén ismeri legjobban a saját helyzetét és tudja megítélni, hogy mire van szüksége, az akadályozottsággal élő embereknek – különösen a súlyos fogyatékosokkal élőknek és a pszichoszociális fogyatékosokkal élőknek - e választási szabadsága gyakorta sérül, többek között a szakemberek dominanciája miatt is. Amikor a külső körülmények vagy belső kényszerek (mint például valamilyen gyógyszer hatása, vagy bizonyos hatalmi pozíciók) idézik elő az egyén cselekedeteit, akkor ő valójában nem gyakorolja az ágenciát, sőt, „a szabadság nyilvánvaló megsértése történik, amikor az ágenst ráerőltetik pont arra, amit saját választásából is megtett volna”. (Sen, 2004b, o. 331 idézi Crocker & Robeyns, 2009) A képességszemlélet és a modern fogyatékoság tanulmányok közös kulcsfogalma a részvétel, az aktív cselekvő állampolgári szerep (*agent*). Az utóbbi évtizedekben egyre nagyobb jelentőségű *empowerment* és a képességszemlélet bár egymást nem teljesen fedő fogalmak, mindkettő kulcs motívuma az aktív részvétel az egyént érintő ügyekben, valamint a hatalom arra, hogy az egyén saját életéről szabadon döntsön, és döntéseiért felelősséget is vállaljon. (Sen, 2010a)

Ennek ellenére, és e mellett, “miközben a gyakorlatban, néhány szabadság esetében a saját választásaink elegendően fontosak, számos olyan szabadság létezik, amelyek más emberek támogatásától és cselekedeteitől, illetve a társadalmi megállapodások természetétől függenek” (Sen, 2007, o. 9). Belátható, hogy az akadályozottsággal élő emberek esetében a képességek halmazára a velük szoros kapcsolatban lévő, saját erőforrásaikat (pénzüket, idejüket stb.) megosztani hajlandó segítők, családtagok és elsődleges gondozók képességei is jelentős hatást gyakorolnak. (Trani és mtsai., 2011) A személyes kapcsolatokon keresztül szerzett képességeket Foster és Handy (2008) külső képességeknak (*external capabilities*) nevezik, amik – különösképpen a súlyosan, halmozottan akadályozottak és az akadályozottsággal élő gyermekek esetében – a legalapvetőbb képességek (jólétállás, megfelelő lakáskörülmények stb.) és a komplexebb képességek (mint például a közösségi részvétel) birtoklásához nélkülözhetetlenek is lehetnek.

Az értékes élet minden esetben szubjektív²⁶, és egyszerre nem független a környezettől, akár térben és időben is változhat, hogy egy személy mennyiben érzi magát megfosztottnak, akadályozottsággal élőnek tartja-e magát. Ezért is van jelentősége annak, hogy a szakpolitika és a társadalmi intézmények alakítása mennyiben reagál a károsodásra, és mennyiben a környezeti tényezőkre, miként tud reagálni az egyéni szükségletekre. Összegezve, a képesség megközelítésről az mondható el, hogy „(...) láthatóvá teszi az akadályozottsággal élő egyének [az eredeti szövegben *people with disabilities* – a szerző] megfosztottságának természetét és mértékét a gyümölcsöző élet különböző dimenzióira való törekvés képességeinek korlátozottságára vonatkozóan. Az alapképességekhez való jogról szóló normatív érvek társadalmi beavatkozásra készítetnek annak érdekében, hogy a korlátokat a társadalmi igazságosság értelmében azonosítani lehessen. Ráadásul, a betegség és károsodottság képességekben vagy szabadságokban való korlátként értelmezése magával hozza annak felismerését, hogy minden egyes ember érintett lesz a károsodás valamely formájában életének valamely szakaszaiban, amikor jobban fog függni a környezetétől és az őt körülvevő emberektől. Ahelyett, hogy az akadályozottságot egy embercsoport velejárójaként tekintenénk, a képességszemlélet az akadályozottságot minden ember élete részeként tekinti, miközben vannak olyanok, akiket súlyosabban vagy hosszabb ideig érint”. (Venkatapuram, 2014, o. 411) [a szerző fordítása] Ez utóbbi érvek is amellet szoltak, hogy a disszertációban a fogyatékos helyett az akadályozott kifejezést használjam, a támogató technológia potenciális felhasználóira pedig a képességszemléletre épülő emberi fejlődés modellt tekintsem elfogadottnak.

²⁶ A képességszemlélet általános „emberképéről” az mondható el, hogy olyan egyéneket feltételez, akik racionális döntéseket és választásokat tudnak hozni az értékesnek tartott működésmódok között, és értékelni tudnak olyan működési módokat, amiket jó okkal értékesnek tartanak. Vagyis a saját életükkel kapcsolatban döntéseket tudnak hozni. A racionalitás nem közgazdasági értelemben vett racionalitást jelent ebben az esetben, hanem, hogy az emberek ész érvek alapján felül tudják bírálni a céljaikat és értékeiket. Ez kérdéseket vethet fel a pszichoszociális fogyatékoságban érintettek és a súlyosan fogyatékos emberek esetében, de erre a dolgot keretében nem állt módomban részletesen kitérni.

III.2.1.1.1. AZ EMBERI FEJLŐDÉS MODELL

A képességszemlélet fogalmaival körülírt akadályozottság megközelítés alapján, átfogó kutatómunkájának eredményeként Sophie Mitra (2018) az *akadályozottság, egészség és jóllét emberi fejlődés modelljét* alkotta meg (*human development model of disability, health and well-being*). Mitra amellet érvel, hogy ez a modell a korábbi elméleti megközelítésekhez képest is átfogóbban tudja leírni az akadályozottság (*disability*) jelenségét; az emberi fejlődés modellel a képességszemléletben meghatározó három, jóllétre ható tényező mellé, az akadályozottság determinánsai közé emeli az egészségi állapottal kapcsolatos megfosztottságot. Mitra ezt *health functioning deprivation*-nek, vagy röviden *health deprivation*-nek hívja, amely kifejezés magyarra nehezen fordítható, összefoglalóan tulajdonképpen tartós és/vagy átmeneti egészségkárosodásoknak címkézhető. Az egészségkárosodásnak Mitra szerint két eleme van, ezek a károsodások (*impairments*), és a kedvezőtlen egészségi állapotok (*health conditions*). Mindkét definíció az Egészségügyi Világszervezettől (2004) származik, előbbi „a testi funkciókban és struktúrákban megtapasztalt problémákat” jelenti (lásd a Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása kötetet), utóbbi jelölhet

- betegségeket (*disease*, a testi rendszerek bármelyikének diszfunkciója/i, amely(ek) tünetekkel, etiológia jellemzőkkel, a lefolyás idejével, a kezelésre adott reakciókkal, genetikai tényezőkkel való kapcsolat természetével és környezeti tényezőkkel való interakciók természetével jellemezhető(k))²⁷;
- rendellenességeket, szindrómákat (*disorder/syndrome*, ezek a klinikai gyakorlatban megfigyelhető gyakori mintázatokra utalnak, amelyek többek között tipikus tünetegyüttesek manifesztációi)²⁸;

²⁷ „A disease is a set of dysfunction(s) in any of the body systems defined by symptomology, etiology, course and outcome, treatment response, linkage to genetic factors, and linkage to interacting environmental factors.”

²⁸ „A disorder/syndrome refers to common patterns seen in clinical practice which represent similar manifestations such as a typical constellation of symptoms.”

- tüneteket (*symptom/sign*, diszfunkció megnyilvánulásait, amiket az érintett személy vagy egy szakember azonosít)²⁹; és
- sérüléseket (*injury*, fizikai károsodások, amelyek akkor következnek be, amikor az emberi testet hirtelen vagy rövid ideig elviselhetetlen energiaszint éri³⁰.

Így az akadályozottság „az egészségkárosodott személyek működési mód(ok)ban és/vagy képesség(ek)ben való megfosztottságaként definiálható. Az akadályozottság erőforrások, személyes és strukturális tényezők, és egészségkárosodás interakcióinak következménye” (Mitra, 2018, o. 12–13). Ebben a modellben tehát nem minden egészségkárosodással érintett személy tekinthető akadályozottsággal élőnek, de valamennyiük ki van téve az akadályozottság kockázatának. Vegyük észre, hogy Mitra az emberi fejlődés modellben a WHO-nak azt az egészség-felfogását veszi alapul, amiben a betegség nem kizárólag az egészséges állapot hiánya, hanem a környezeti tényezőkkel való kölcsönhatásban értelmezhető jelenség: „az egészség a teljes testi, mentális és szociális jól-lét állapota, és nem csupán betegség- vagy fogyatékosság-nélküliség”. (lásd erről Callahan, 1973) Vagyis, maga az egészségkárosodás (*health deprivation*) is lehet társadalmi konstrukció, de semmiképp nem egyéni „deficit”, amiben a közösségnek nem volna felelőssége. Például az alacsony minőségű egészségügyi ellátás, csak úgy, mint a megfizethetetlen szolgáltatások a megfelelő ellátás hiányában vezethetnek egészségkárosodáshoz.

Tehát a jólétre, ezáltal a képesség-halmazra, végsősoron a szabad életre ható, egymással kölcsönhatásba lépő tényezők az emberi fejlődés modellben a következők (III-2. ábra):

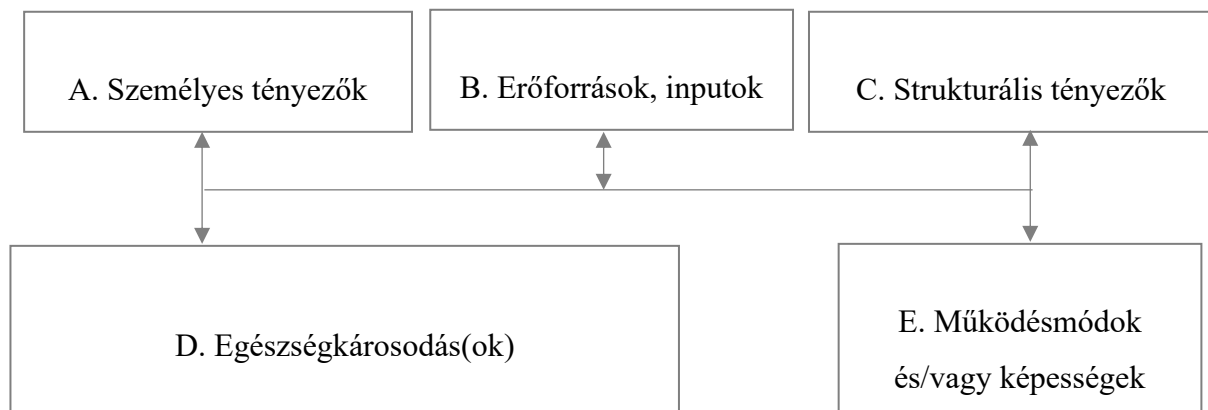
- A. személyes, egyéni jellegzetességek, mint a kor, a nem, az etnikum, a személyiségjegyek, az attitűdök stb., köztük a veleszületett, állandó jellegzetességek és a változékony jegyek;

²⁹ „A symptom/sign is the manifestation of a dysfunction either identifiable by the affected person or the health worker.”

³⁰ „Injuries are physical damages that results when a human body is suddenly or briefly subjected to intolerable levels of energy.”

- B. erőforrások, azaz árucikkek, javak, szolgáltatások és információk, inputok; ezeket birtokolhatja az egyén, vagy hozzáférhet a családi vagy közösségi kapcsolatain keresztül is (például közszolgáltatások);
- C. fizikai, társadalmi, gazdasági, epidemiológiai, politikai és egyéb strukturális tényezők az egyén környezetében (például az otthon épített környezete, a munkahely akadálymentessége, a regionális jellegzetességek, a közösségi normák, stb.); e strukturális tényezők mindegyike közvetlenül befolyásolhatja az egyén működésmódjait és képességeit;
- D. átmeneti vagy tartós egészségkárosodás;
- E. seni értelemben vett működésmódok és/vagy képességek

III-2. ábra: Az emberi fejlődés modell



Forrás: Mitra, 2018:16; a szerző fordítása; a nyilak egyes tényezők közötti lehetséges kapcsolatokat jelölik

A modell Mitra szerint statikusan és dinamikusan is használható elemzési keret, rugalmas, nyitott végű és nem részletes, tekintve, hogy bizonyos korlátozó egészségi állapotokban vagy az egyén környezetében változás állhat be (például, ha akadálymentesítik az épületet), ami végsősoron csökkentheti vagy növelheti a képességkészletét. Hogy mely személyes és strukturális tényezők relevánsak és melyek nem, az attól is függ, hogy a jóllét mely dimenzióinak leírására alkalmazzuk azokat. Vagyis fontos, hogy az emberi fejlődés modellt mire használjuk, milyen céllal konstruáljuk, mint ahogyan ez a többi elméleti fogyatékos/akadályozottság megközelítésénél is fennáll. Az értekezésben a modell legfontosabb hozzáadott értéke, hogy kibővíti az akadályozottság megközelítését, segítségével

jól érzékeltethető, hogy a támogató technológia iránti igényt nem az egészségkárosodás vagy a fogyatékoság ténye (semmiképp sem diagnózisa, kódja...) teremti meg, hanem valamely képességben vagy működésmódban megtapasztalt megfosztottság, ami az egyén (egészségi) állapotának, körülvevő környezetének és erőforrásainak kölcsönhatásainak következménye. A képességszemléletű megközelítés azt domborítja ki, miként válhat egy érintett személy megfosztottá, kirekesztetté a szűkebb-tágabb közösségéből (e folyamatot tulajdonképpen a 'disablement' fogalom írja körül más fogyatékoság-megközelítésekben), amely megfosztottságban az egyén által birtokolt erőforrások és azok szabadságokra váltásának szerepe kiemelt, figyelembe véve az egészségi állapoton túl az egyén valódi választásait is. Az erőforrások szerepének hangsúlya különösen fontos az alacsony jövedelmű országokban élő emberek esetében, ahol a szegénység és az egészségkárosodás egyszerre lehetnek okai és következményei egymásnak. A szegénység és a betegség/fogyatékoság/akadályozottság összefüggéseivel bár foglalkoznak kutatások és tanulmányok, és a fogyatékoság társadalmi modelljeinek követői a környezeti tényezők között számolnak az erőforrásokkal, az erőforrásokkal való rendelkezés és azok felhasználási szabadsága, mint önálló faktor, kevésbé hangsúlyos a fogyatékoság/akadályozottság megközelítésekben.

A képességszemlélet konceptuális helytállóságát igazolandó érdemes áttekinteni, milyen hasonlóságok és különbségek azonosíthatók a seni fogalmakon alapuló megközelítés és a hagyományos fogyatékoság-megközelítések között, a segédeszköz használók példáján keresztül.

III.2.1.2. AZ EMBERI FEJLŐDÉS MODELL VISZONYA A FOGYATÉKOSSÁG NAGY ELMÉLETI MEGKÖZELÍTÉSEIHEZ

A képességszemlélet és az akadályozottság (*disability*) összefüggéseit tárgyaló szerzők többsége foglalkozik azzal, hogy a "klasszikus" fogyatékoság megközelítések és a képességszemlélet³¹ miként hozhatók összefüggésbe. Ebben az alfejezetben az emberi fejlődés

³¹ Nem csak Mitra, de több más, korábban idézett szerző is foglalkozott a képességszemlélet és a nagy fogyatékoság modellek összevetésével. A szerzők közül kevesen érintik a nussbaumi megközelítést, tehát elsősorban normatív keretként használják a képességszemléletet a jóllét és a fejlődés keretezésére. (Mitra, 2014)

modell megközelítésére koncentráltam, az összehasonlítást pedig annak példáján végeztem, hogy az egyes megközelítések szerint miként határozható meg a potenciálisan támogató technológiát használók csoportja.

Az *medikális modell* orvosi megközelítése aligha fér össze a képességszemlélet emberi sokszínűség felfogásával. Noha közös jellemző, hogy mindkét szemlélet az individuumot állítja a középpontba, a medikális modell azt vizsgálja, hogy az aktuális társadalmi normák szerinti alapvető szerepeket és tevékenységeket az egyén végre tudja-e hajtani, milyen a testi-mentális állapota, és érzéketlen a külső tényezőkre, köztük a képesség modell által hangsúlyozott társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális tényezőkre és az egyén erőforrásaira is. A medikális modellben a fogyatékossgot (*disability*) az egyén egészségi állapotával tekintik azonosnak. A medikális modellel szembeni egyik lemarkásabb kritika, hogy az orvosi kezelés, beavatkozás során az egyéni akarat, értékek háttérbe szorulnak, az akadályozott emberek a szabad választás és cselekvés limitált szintjét megtapasztalva jó eséllyel beleragadnak az alárendelt hatalmi pozíciókba, azaz a hierarchia az érintettek mindennapi életvitelére is kihat. (Haegle & Hodge, 2016) A medikális modellben a szakemberek hierarchiája szintén nem fér össze Sen egyik legfontosabb alap gondolatával, miszerint az érintett személyeknek aktívan ki kell venni a részüket – főleg a saját életüket érintő - döntéshozatali folyamatokban, a társadalom és a döntéshozók feladata pedig, hogy az ágenciára (*agency*) biztosítsák a lehetőséget. A medikális megközelítésben az egyént jótékony célokkal normalizálni, rehabilitálni szükséges ahhoz, hogy integrálódni tudjon a társadalomba, ezzel szemben a képességszemléletben a képességek halmazának bővülésére irányuló törekvés egyenlő értéket tulajdonít minden embernek, abban a körülvevő környezetben, amiben él – függetlenül attól, hogy van-e egészségkárosodása. A medikális modell az emberi fejlődés elméletéhez képest megáll az egészségkárosodás megléténél, és egyéb tényezőket nem vesz a fogyatékossg/akadályozottság (*disability*) meghatározói közé. Az egészségkárosodás így egy egyéni jellemző, ami az egészséges lét hiányát jelenti, ezt fedi a fogyatékossg (*disability*) fogalma.

Ugyanakkor az igazságossági megközelítés miatt Nussbaumra hivatkozó szerzők között lásd például Harnacke (2013) és Riddle (2014).

Ebben a keretben a támogató technológia iránti szükségletet az egyén egészségi állapotának romlása, meggyógyítandó betegsége, kóros állapota teremti meg. E modellt követve a betegség-fogyatékoság-egészségkárosodás gyakoriságát úgy határozhatjuk meg, hogy sorra vesszük, hány ember érintett különböző károsodottságok különböző mértékű meglétében a testi funkciókat és a test felépítését vizsgálva. A beteg, egészségkárosodott, fogyatékosággal élő embereket így egymástól jól lehatárolható, előre - mások által - megkonstruált csoportokba osztjuk: mozgássérültek, siketek, cukorbetegségek stb. Bizonyos transzferekre, köztük segédeszközökre is, azok a személyek válhatnak jogosulttá, akik egészségi állapotuk (betegségük, fogyatékoságuk) miatt "eleget tesznek" valamely csoportba tartozás kritériumainak. A segédeszközök esetén, biológiai megközelítése érzéketlen arra, hogy azoknak milyen hatásai vannak a társadalmi részvétel aspektusaira nézve: céljuk, hogy pótoljanak kieső funkciókat, kiegészítsék a hiányos testet, hogy az normálisan, a társadalmi elvárásoknak megfelelően működjön.

A képességszemlélet a kutatók többsége, Burchardt (2004), Terzi (2005a) Mitra (2006) és Harnacke (2013) szerint kiegészíti *a társadalmi modellt*. A két megközelítésben több közös pont is van, ezek közül a leginkább magától értetődő a környezeti tényezők beemelése a fogyatékoság/megfosztottság értelmezésébe. Sen (1999, o. 33) szerint „az egyéni szabadság alapvetően egy társadalmi termék”. A társadalmi környezet, amiben élünk, kritikus meghatározója annak, hogy több vagy kevesebb képességgel rendelkezünk-e. Így mindkét modell azt hangsúlyozza, hogy a szakpolitikai beavatkozások célja nem az egyén megváltoztatása, hanem a társadalmi korlátok ledöntése kell, hogy legyen, adakozás helyett a minél nagyobb egyenlőség megteremtése.

A társadalmi megközelítések szerint, ha azonosítani tudjuk azokat a nehézségeket, amik a fogyatékosággal élő/akadályozott embereket a kirekesztés következtében érik, aktív politikai akarattal lehetővé válhat, hogy elkerüljük, vagy helyesbítsük a diszkriminatív gyakorlatokat. (Riddle, 2014) A hátrányos helyzetet, a tevékenységben akadályozottságot a mindenkori társadalmi berendezkedés teremti meg, amelyben az akadályozott emberek társadalmi részvételének szempontjai nem képviseltetnek. A fogyatékoság társadalmi modelljének egyik alappillére, hogy a fogyatékosággal élő emberek életéről ne szakemberek, orvosok, szociális segítők döntsének, hanem váljon lehetővé, hogy a fogyatékoság ne akadályozza az egyént a saját életéről szóló döntések meghozatalában. A képességszemléletben hasonlóan az egyén döntése, hogy milyen tevékenységeket és milyen életet tart értékesnek – ehhez arra van szükség,

hogy tényleges lehetőségei, azaz képességei legyenek, többek között, élni a választás szabadságával. A képességszemlélet viszont ezen túl meg tudja ragadni az interszekcionális tényezőket is, mint például a fogyatékossgal élő nők többszörös társadalmi hátrányait, vagy az egészségkárosodással gyakran együtt járó kedvezőtlen gazdasági státus hatásait – összefoglalóan, az emberi sokszínűség szélesebb spektrumát, amiben megannyi olyan tényező rejlik, amelyek befolyásolják az akadályozottság, a megfosztottság egyéni megélését. (Haegele & Hodge, 2016)

A társadalmi modellek gyakori kritikája ezzel összefüggésben, hogy elmosódik a határ az egészségkárosodás és az akadályozottság között, ami megnehezíti a segédeszköz használók potenciális csoportjának megragadását. Az idősödés következtében megjelenő, degeneratív, illetve fájdalmat vagy diszkonfortot okozó egészségkárosodások jóllétre és tevékenységekre gyakorolt közvetlen hatását például nehéz volna tagadni, sőt, elkülöníteni a társadalmi korlátoktól. A különböző károsodások ráadásul különböző beavatkozásokat igényelnek, például, míg a vak emberek közlekedése szempontjából megfelelőbb adaptáció a lépcsők létesítése, addig a kerekesszék használók rámpát igényelhetnek. Sőt, a hasonló károsodások is járhatnak eltérő szükségletekkel, például egyes vak emberek írott szövegekhez való hozzáférése Braille írással biztosítható, addig mások inkább felolvasókat igényelnek. (Shakespeare, 2017) A segédeszközök túlnyomó többségének esetében elengedhetetlen az egyén testi-mentális állapotának – és nem elhanyagolható módon, akaratának, preferenciáinak – figyelembevétele a megfelelő asszisztív megoldás kiválasztása során. A támogató technológia adaptációja nem csak a környezeti akadálymentesítést jelenti, de azt is, hogy az egyén az eszközt könnyedén, kényelmesen tudja hordani, működtetni. A társadalmi modellek fogyatékossg-felfogásában tehát – az individuális medikális megközelítéssel épp ellenkezőleg - a támogató technológia biológiai funkciókra, testi struktúrákra gyakorolt hatása szorulhat háttérbe a társadalmi részvétel akadálymentességének szempontjaival szemben.

Ahogy arról korábban szó esett, a társadalmi modell nem egy egységes koncepció, azon belül több megközelítés is él, attól függően, hogy a fogyatékossg és a társadalmi környezet mely aspektusait vizsgálják a teoretikusok. Az egyén és a társadalmi kontextus kölcsönhatásának hangsúlya miatt valamennyi korábban idézett szerző szerint a képességszemlélet a fogyatékossg elméleti megközelítései közül a *biopszichoszociális megközelítéssel* mutatja a legtöbb hasonlóságot; és ez az a megközelítés, amivel a szerzők legnagyobb számban hasonlítják azt össze. A nemzetközi irodalomban valamennyi szerző úgy

fogalmaz, hogy az FNO és a képességszemlélet közötti különbségeket és hasonlóságokat írja le, ellenben úgy gondolom, hogy ez a szóhasználat félrevezető. Az FNO egy klasszifikációs módszer, és nem önmagában modell; egy leíró klasszifikációnak nem célja politikai filozófiai, igazságossági, vagy elméleti modellként működni. Ugyanakkor, ha nem magát a klasszifikációs rendszert (ami definíciószerűen információk gyűjtését és rendezését jelenti), hanem a mögöttes biopszichoszociális modellt vizsgáljuk, mint olyan megközelítést, ami nagy hatással volt a fogyatékoságról való akadémiai gondolkodásra és ennek gyakorlati vetületeire (lásd Cerniauskaite és mtsai., 2011; Kullmann, 2012), valóban azonosíthatók hasonló és különböző jegyek. Az FNO kötetben – ami a biopszichoszociális megközelítés alapjait, az Egészségügyi Világszervezet fogyatékoság-felfogását leírja - ráadásul deklarált célként jelenik meg, hogy azt „alkalmazási területek széles körében értékes eszközként használható” legyen, többek között például szociális ellátás vagy egészségügyi szolgáltatás és ellátórendszerek értékeléséhez.

A képességszemlélet és a biopszichoszociális megközelítés legjelentősebb közös tulajdonsága a fogyatékoság/akadályozottság megfosztottságként való definiálása, ami az egyéni és a környezeti tényezők kölcsönhatásainak következményeként jön létre. Mindkét modell normatív mércét kínál. A fogyatékoság megtapasztalása azokban az élethelyzetekben és tevékenységekben nyilvánul meg, amikor az egészségkárosodásban érintett egyén tevékenységeiben akadályozottságot, a társadalmi részvételben korlátozottságot él meg. A biopszichoszociális és a képesség megközelítés egyaránt élettapasztalatként fogja fel a fogyatékoságot/akadályozottságot (*disability*), aminek megtapasztalása bárkivel, bármikor megtörténhet, és ami nem feltétlenül statikus. (Mitra, 2018)

Más ugyanakkor a két kiindulás: a biopszichoszociális szemlélet a hiányosságok felől közelít, a fogyatékoság „gyűjtőfogalom minden károsodás, tevékenységakadályozottság vagy részvételi korlátozottság számára” (Egészségügyi Világszervezet, 2004). Funkcióképességnek nevezi, ha „zavarmentes állapotban vagyunk, azaz megtartott a testünk integritása, tudunk elképzeléseink szerint tevékenykedni és részt veszünk valamennyi részünkre fontos élethelyzetben, a maguk teljességében megéljük a szerepeinket”. (Kullmann, 2012, o. 12) A két felfogásban magától értetődően a funkcionális (*functionings*) fogalom a legszembevetőbb hasonlóság. Az biopszichoszociális megközelítés értelmében a funkcionális ernaőfogalom, testi funkciókra és struktúrákra, tevékenységre és részvételre utal, míg a képességszemléletben nem csak tevékenységeket, de egyéb létállapotokat (*being*) is lefed, így például absztrakt

érzelmeket is, amik mind hatással vannak az egyéni jóllétre. Érdekes egybeesés, hogy az FNO kötet magyar fordításában a *functioning* a *funkcióképesség* megnevezést kapta. Mellette megjelenik a képesség definíciója is (bár az eredeti szövegben *capacity*-ként szerepel): „a képesség minősítő jellemzi az egyén lehetséges képességét [az eredeti szövegben *ability*] egy feladat vagy cselekvés végrehajtására. Ennek a besorolásnak az a feladata, hogy megmutassa a funkcióképesség [az eredeti szövegben *functioning*] várható legmagasabb szintjét, amit egy személy egy adott részterületben aktuálisan elérhet. (...)” (Egészségügyi Világszervezet, 2004, o. 3) A képesség a biopszichoszociális modellben tehát egyéni tényező, standard környezetben mérhető. A kontextuális tényezők - a seni konverziós tényezőkhöz hasonlóan - segíthetik és akadályozhatják is az egyént tevékenységei végrehajtásában és a társadalmi részvételben. A nem akadálymentes környezet például hátráltatja, az egyetemesen tervezett épület meglepte pedig segítheti a kerekesszékes használó személyek mobilitását.

A biopszichoszociális megközelítéssel és a rá épülő FNO rendszerrel szemben felmerülő kritika, hogy túlzottan egészség-fókuszú. Az FNO kötet Alapok fejezetében ez áll: „Az FNO osztályozási rendszer általános célkitűzése, hogy egységes és szabványosított nyelvet és alapot biztosítson az egészség és az egészséghez kapcsolódó állapotok minősítéséhez. Meghatározza az egészség összetevőit és a jóllét néhány egészséghez kapcsolódó összetevőjét (pl. oktatás és munkavégzés).” A klasszifikációval leírható, hogy az egyén milyen mértékben birtokolja például az önálló járáshoz szükséges képességeket, de érzéketlen az egyéni jóllét egyes egyéb – egészséggel nem (közvetlenül) összefüggő dimenzióira, például a szubjektív elégedettségre. (Kullmann, 2012; Mitra, 2006) Különböző egyének nagyon különböző tevékenységekkel azonosíthatják az egyéni jóllétüket, ennek egyik szemléletes példája olyan szabadidős tevékenységek végzése, amik nem csak a szórakozás, de a kikapcsolódás, a relaxáció és az önkifejezés lehetőségét is megteremtik. A társadalmi részvétel dimenzió továbbá olyan nehezebben megfogható élményeket is jelenthet, mint a hatással lenni a közösségre és a világra, a csoport tagjává válni, és így tovább. (Hammel és mtsai., 2008) Másképpen megfogalmazva, a biopszichoszociális modellen alapuló FNO klasszifikáció le tudja fedni az alapképességek egy részét, de nem tudja megragadni a nehezebben megfogható, összetettebb képességeket és működési módokat, amely tényezők legalább annyira fontosak lehetnek az emberek jó élet elképzeléseiben.

Összességében, e korlát miatt hiányzik a megközelítésből, hogy az egyén mit tart értékesnek, milyen preferenciái vannak, tulajdonképpen a választás szabadsága. Továbbá, bár

a biopszichoszociális modell jelzi a környezeti tényezők fontosságát, nem vesz figyelembe olyan szempontokat, amelyek nem közvetlenül az egészséggel kapcsolatosak, nem tér ki arra, hogy az egyén rendelkezésére álló erőforrások és a gazdasági környezet közvetlenül hatással van arra, hogy az egyén fogyatékossgal élőnek érzi-e magát, illetve annak minősül-e a többségi társadalom szemében. A biopszichoszociális modellben ennél fogva az erőforrások és a környezeti tényezők között elmosódik a határ, amiket a képességszemlélet szerint fontos megkülönböztetni. Az erőforrások elégtelen szerepe a modellben különösen a rosszabb gazdasági helyzetben lévő országok, csoportok, közösségek, egyének helyzetének azonosítása esetében jelenthet problémát; a gazdaságilag rosszabb státusú országokban és területeken a szegénység gyakorta nem csak következménye, de oka is lehet a fogyatékossgnak. (Egészségügyi Világszervezet, 2011)

Az FNO - a képesség modellel ellentétben - alkalmas arra, hogy klasszifikáljon, és ezen keresztül például segítsen meghatározni jogosultsági feltételeket bizonyos fogyatékossgához kötődő transzferek esetében, de a társadalmi modellhez hasonlóan nem ad választ a jóllét releváns dimenzióinak prioritizálási kihívására; a környezeti tényezők e modellben egyforma súllyal esnek a latba. (Mitra, 2018; Sen, 2003; Trani és mtsai., 2011; Welch, 2007) A másik oldalról viszont a képességszemléletű megközelítés nem alkalmas arra, hogy klasszifikációs célokat töltsön be, ennél fogva több szerző javasolja az FNO és a képeség modell közös használatát, vagy az FNO képességszemléletű felülvizsgálatát. (Bickenbach, 2014; Mitra, 2018)

A *biopszichoszociális megközelítés* alapján a segédeszközök potenciális felhasználói olyan személyek, akik a fogyatékossgot/akadályozottságot (*disability*) az egyéni állapotuk és a környezetük működésének kölcsönhatásaként létrejött élethelyzetekben tapasztalják meg; ez a megközelítés a korábbiakban részletezett módon hasonló logikán alapul, mint a képességszemléletű emberi fejlődés modell. A biopszichoszociális megközelítést képviselő funkcióképesség, fogyatékossg és egészség nemzetközi osztályozása, vagyis az FNO rendszer egy kidolgozott és széles körben használt klasszifikációs rendszer, ami – egyéb validált mérőeszközök használatával operacionalizálja a tevékenységbéli akadályozottságot és a társadalmi részvétel korlátozottságát. Segítségével a medikális és társadalmi modelleknél komplexebb módon írható le a támogató technológia iránti szükséglet a rehabilitációs folyamatban. Ha elfogadjuk az FNO rendszert, mint a támogató technológia szükségleteket operacionalizáló keretet, a gyakorlatban az egyes segédeszközökre való jogosultságokat

bizonyos FNO kódokkal fejezhetjük ki. Ez kétségkívül bővebb, mint a medikális modellre utaló BNO kódok használata, vagyis a szükségletek betegségként, környezeti tényezők nélkül egészségi állapotokon keresztüli azonosítása, de még mindig nem fedi le a jóllét egyes egyéb aspektusait. A modell az általános jóllét állapotát az egészség felől közelíti, ami bizonyos esetekben elfedi azt a tényt, hogy az egészség és a jóllét egyéb dimenziói között konfliktus állhat fenn. (Trani és mtsai., 2011) Ebből következően a szabadidő, vagy játék céljából használatos eszközök igénye kisebb eséllyel fér bele az FNO klasszifikációval való azonosítás kereteibe, holott az akadályozottsággal élő emberek jóllétének elérése szempontjából ezek is jelentősek lehetnek. Az olyan személyes tényezők – amik mind befolyásolhatják a segédeszközök iránti szükségleteket és az eszközök használhatóságát – mint az érdekek, motivációk, választások (vö. seni ágencia fogalom), így hiányoznak. (Sivan és mtsai., 2014)

A fogyatékoság *emberi jogi modelljének* alapdokumentumát, az ENSZ Egyezményt már csak azért is érdemes összehasonlítani a képességszemlélettel, mert a modell keletkezésekor igen szoros kapcsolatban volt az emberi jogi mozgalmakkal (Venkatapuram, 2014), sőt, Nussbaum a saját modelljét egyfajta emberi jogi megközelítésnek tekinti³² (Nussbaum, 2011, o. 62). A közös alap abban áll, hogy mindkét szemléletben az embereknek, emberi mivoltukból fakadóan, vannak elidegeníthetetlen jogaik, amik tisztelete és támogatása az egyes társadalmak felelőssége; ezek visznek közelebb ahhoz, hogy megértsük, az emberek mire tarthatnak igényt, mit tudnak tenni és mivé tudnak válni. (Baylies, 2002) Ráadásul, mind a képességszemlélet, mind az Egyezmény attól függetlenül fókuszál az egyes egyének hatalommal felruházására (*empowerment*), hogy milyen fizikai vagy mentális korlátok gátolják őket bizonyos tevékenységek végrehajtásában.

A két megközelítés közös pontjaként azonosítható, hogy mindkét modell figyelembe veszi az egyéni és a környezeti tényezőket, amikor a fogyatékoságot definiálja. Az igazságosság nem abban áll, hogy az egyénnek milyen és mennyi erőforrást osztunk, ennél fogva mekkora kiadással járnak az akadályozott emberek az államnak, hanem hogy a kiadások miként térülnek meg. E kimenet-fókusz mindkét modell sajátja. Nussbaum szerint a jogok biztosításának legmegfelelőbb módja az emberi képességek biztosítása, ezen a logikán

³² Ebből az okból a két megközelítés összehasonlításához a nemzetközi szakirodalomban Nussbaum képesség értelmezését használják a szerzők.

haladva a mindenkori államok feladata az, hogy garantálják bizonyos alapvető képességek minimum szintjét az állampolgáraik számára. (Nussbaum, 2003) Az ENSZ Egyezmény tulajdonképpen azon jogok "katalógusa", amiket a ratifikáló államoknak implementálni szükséges. A jogok garantálása nem csak politikai döntés kérdése, de költségvetési kiadásokkal is jár, ennél fogva egyes jogok - szükségszerűen - a megvalósításban elsőbbséget élveznek más jogokkal szemben - a politikai döntések és az erőforrások függvényében. Így tulajdonképpen az emberi jogi modellt és a képességszemléletet hasonló gyakorlati dilemma övezi: ki, mikor, miként dönti el, hogy mely jogok (és képességek) élveznek elsőbbséget másokkal szemben. (Harnacke, 2013)

A képességszemlélet és az ENSZ Egyezmény összevetésére több olyan kísérlet született, ami nem az Egyezmény egészét, hanem annak egyes cikkeit, különösen az önálló életvitelt, a közösségi részvételt (Wynne Bannister & Venkatapuram, 2020) valamint az oktatáshoz való jogot. (Reindal, 2009; Terzi, 2005a, 2007, 2010) Az önálló életvitel előtérbe kerülésével felértékelődött az egyéni autonómia és a kontroll gyakorlás jelentősége; a közösségi részvétel mögött húzódó erkölcsi értékek a szabadság és a méltóság, amik a képességszemléletnek is alapértékei.

A segédeszközök használatára nézve az ENSZ Egyezménynek nem kevesebb relevanciája van, mint hogy irányelvként a részes államok felelősségévé teszi azok univerzális hozzáférhetőségét (lásd később részletesebben). Az ENSZ Egyezmény tagállami és nemzetközi intézmények általi ratifikációja az emberi jogi modell kézzelfogható szakpolitikai hatása: a ratifikáló országok száma mára 182, hozzá az Európai Unió is csatlakozott az Európai Fogytékosságügyi Stratégia megalkotásával. Hogy az egyes államok figyelembe veszik-e az emberi jogi szempontokat, ahhoz miként alakítják a jogszabályaikat és a szolgáltatási struktúrát, soktényezős, mindenkori kormányzati hatáskör. Bár az egyezmény kihirdetése után születő nemzetközi jogi dokumentumok, stratégiák és irányelvek egyértelműen kijelölik az esélyegyenlőség érdekében követendő irányokat, nem sürgetnek beavatkozást³³ és nem kikényszeríthetők, így továbbra is a részes államok döntése, hogy konkrét szabályozással és felelősségvállalással követik-e azok szellemiségét. (Borg és mtsai., 2011)

³³ Az Egyezménynek nincs kikényszerítő ereje; a ratifikáló államok öt évente jelentést kötelesek tenni, amiben beszámolnak az ENSZ Bizottsága felé az egyezményben vállaltak teljesüléséről.

A képesség modell további szempontokat kínál azért, hogy a jövedelem, a javak, az eszközök önmagukban való elégtelenségét és az összefüggés azon irányát emeli ki, hogy az akadályozottság is lehet az elégtelen inputok következménye. A képesség megközelítés az egyéni értékválasztások fókuszba helyezésével beemel továbbá olyan szempontokat, mint az önbecsülés, a méltóság. Fontos eleme az egyén döntéseinek figyelembevétele, amit a képességek és a működési módok „között” helyez el. Az emberi sokszínűség központi szerepe olyan keretrendszer kivál, ami arra is reagál, hogy milyen valódi lehetőségei vannak az egyének – függetlenül attól, hogy ezekkel él, vagy sem. A megközelítés nagy teret enged a heterogenitás szempontjainak, nem kezeli homogén csoportként az akadályozottsággal élő embereket, akiknek homogén szükségletei volnának. Dubois és Trani (2009) arra a következtetésre jutott, hogy a képességközpontú megközelítés új szempontjaival felöleli valamennyi korábbi modellt és segíti az akadályozottság komplexitásának megértését. Harnacke (2013) szerint a képesség modell a CRPD-ben sorolt jogokat támogató, etikai keretként is értelmezhető.

A képesség modell fogalmaival definiált akadályozottság (*disability*) megközelítés explicit módon tér ki a társadalmi-gazdasági aspektusokra és összefüggésekre, amikor tényleges lehetőségektől való megfosztottságról beszél, ez a megközelítés hiányzik a nagy elméleti modellekből, és ami az alacsony jövedelmű országok vonatkozásában különösen releváns. A nemzetközi irodalomban fellelhető elemzések kevésbé hangsúlyosan térnek ki a képességközpontú megközelítés egy igen jelentős fogyatékoságtudományi vonatkozására. A seni megközelítés egyik kritikája, hogy túlságosan individuális (lásd feljebb). Ugyanakkor épp ez az individuális szemléletmód ad egy olyan többletet az elméleti modellek szintjén, ami hiányzik a klasszikusnak nevezhető fogyatékoságtudomány megközelítésekből, és ami okán a *kritikai fogyatékoságtudomány* (lásd Antal és mtsai., 2017, 2018) bírálja ezeket: az egyént, az egyéni szükségleteket helyezi a középpontba. Ez a megközelítés nem a testi-mentális károsodásra vagy a kieső funkciókra koncentrál (mint a medikális modell), de nem is tagadja ezek létét, a társadalmi megközelítéshez képest viszont sokkal inkább az embert, mint egyedi entitást szemléli, akinek egyéni preferenciái és értékválasztásai vannak. A kritikai fogyatékoságtudományi megközelítéssel további közös pontja, hogy kiemelt hangsúlyt kell kapnia az érintettek hangjának, és az az alapelv, hogy az akadályozottsággal élő személyek nem tárgyai, hanem alanyai az őket érintő döntéshozatali folyamatoknak (lásd ágencia).

A kritikai fogyatékoságtudományi megközelítésen túl a képességszemlélet illeszkedik a szociális modell kritikáira és alternatíváira született reakció, az ún. *posztmodell*hez is. A disszertációban is vázolt négy nagy elméleti modellről Hernádi Ilona (2014, o. 22) értekezésében azt írja, hogy azok „zártága, átmenetisége, átjárhatatlansága, a bennük fellelhető, egymással nem mindig egyeztethető, gyakran ellentmondó részmegközelítések sokasága is azt igazolja, hogy a fogyatékoság komplex problémájának felfejtéséhez ezek a modellek mind szűk keresztmetszetűnek bizonyultak. Így ezek nem alkalmasak a fogyatékosággal kapcsolatos hatalmi viszonyok, kulturális kontextusok, diskurzusok és megélt tapasztalatok együttesen bonyolult kapcsolatainak tisztázására.” A posztmodell szerint a jelent a valami utániség jellemzi, amiben „új, reflexív és innovatív” megközelítésekre van szükség. A posztmodell maga nem egy zárt gondolati konstrukció, hanem egy olyan megközelítés, ami szerint a fogyatékoság holisztikusan, folyamatosan alakuló rendszerben értelmezhető, és amely azt „társadalmi, pszichológiai, fizikai, kulturális, gazdasági, jogi” vonatkozásainak összetettségében ragadja meg. Vagyis, a fogyatékoság „a végtelenségig tömörített posztmodern fogalom, mert annyira komplex, annyira változó, esetleges és szituációba ágyazott. A biológia és a szociológia, az ágencia és a struktúra metszéspontjában helyezkedik el. A fogyatékoságot nem lehet egyetlen identitásra redukálni: mert maga a sokszínűség és a pluralitás” (Shakespeare & Watson, 2002 idézi Hernádi, 2014, o. 26.) Mint ahogyan nincs olyan társadalmi csoport, amely jellemzőit, életkörülményeit, szükségleteit tekintve teljesen homogén volna, a fogyatékosággal élő emberek sokszínű, heterogén csoportjában is megannyi élethelyzet előfordul, ami a minél személyre szabottabb megoldásokat és támogató szolgáltatási struktúrát igényli. A károsodás egyén általi megélése nem választható le a cselekedeteiről, a szükségleteiről, így a megfelelően célzó szolgáltatások sem hagyhatják azokat figyelmen kívül.

Az akadályozottság (*disability*) képességszemléletű megközelítése tehát a korábbi modellekhez képest tágítja és bővíti a fogalmakat: sorolja az egészségi állapotra, korlátozottságra, fogyatékosagra ható tényezőket, különös tekintettel a társadalmi-gazdasági-kulturális-politikai környezetre, és kiszélesíti a nézőpontunkat az ezekből eredő következményekről, amikor beemeli a képességek, az ágencia, az erőforrások és a konverziós tényezők seni fogalmát. Az emberi fejlődés modell segítségével az akadályozottság (*disability*) olyan komplex társadalmi jelenségként írható le, amiben megjelennek a társadalmi igazságosság, a méltányosság és a gazdasági racionalitás szempontjai, ami magában foglalja egyszerre az egyéni és a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális tényezőket, mely tényezők interakcióinak megértése megközelítésében elengedhetetlen ahhoz, hogy a támogató technológia használatáról és használóiról gondolkodjunk.

Különösen fontosnak tartom, hogy az emberi fejlődés modell bár rugalmas és nyílt végű, jól alkalmazható szakpolitikai tervezési és értékelési célokra, miképpen fő fogalmai között a személyre szabottság és az egyéni választási szabadság is megjelenik. A kutatásban a képességszemlélet használatával nem az volt a cél, hogy „felülírjuk” a fogyatékoság egyéb teoretikus megközelítéseit (ahogyan a képességszemlélet teoretikusainak többsége sem ezzel a céllal képviseli a modellt), hanem, hogy olyan szempontokat alkalmazzunk az empirikus elemzésben, amik segítségével a támogató technológiához való hozzáférés, és tágabb értelemben a jóllét minél komplexebben megragadható, a választási szabadság középpontba helyezésén keresztül. A támogató technológia potenciális felhasználóinak meghatározásához továbbá olyan megközelítést kínál, ami magában foglalja, hogy a szükségleteket nem a fogyatékoság diagnózisa vagy az egészségkárosodás teremti meg, hanem azoknak a képesség-, és/vagy működésimód korlátozottságoknak a megtapasztalása, amit az egyén okkal tart értékesnek. A képességek ebben a szemléletben nem csak az egyéntől függő, a környezettől független belső adottságok, hanem olyan szabadágok, amikre az egyén erőforrásai, azok valódi lehetőségekre váltása, és a környezeti tényezők egyaránt hatnak.

A következő fejezetekben azt tekintem át, miként értelmezhető a támogató technológia szerepe a képességbővülés folyamatában, az emberi fejlődés modellben.

III.3. TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA ÉS KÉPESSÉGEK

A támogató technológia közvetlen célja kétségtelenül az egyén mindennapjainak megkönnyítése. Funkciója viszont túlmutat a személyes jó(1)léten: célja, hogy hozzájáruljon az egyének egészséges, produktív, független és méltóságteljes életvitelének eléréséhez, ezzel együtt az oktatási rendszerben, a munkaerőpiacon és a közösségekben való aktív részvételéhez. Az önálló életvitel mozgalom térnyerésével párhuzamosan egyre nagyobb jelentősége van annak az elvnek, hogy az akadályozottsággal élő emberek esetében ne a károsodásra és annak kijavítására, hanem a meglévő képességek (*ability* értelemben) kiaknázására törekedjünk. „Az önálló életvitelhez, az emberi lét teljességében való megéléséhez szükséges önmegvalósításhoz elengedhetetlenek a megfelelő támogató eszközök, elengedhetetlen, hogy minden fogyatékos személy az ő szükségleteinek leginkább megfelelő eszközhöz jusson. Az önálló életvitelt segítő, támogató technológiai eszközöknek a használata a társadalmi életben való részvétel esélyének és az önrendelkezés elveinek érvényesülésének az alapját jelentik.” (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja, 2013, o. 3) A személyközpontú támogatás eredményeképp nem csak az egyének választási lehetőségeit, a saját életük feletti kontroll lehetőségét növeljük, hanem megteremtjük annak esélyét is, hogy aktívan hozzájárulhassanak a helyi közösségek életéhez. Másszóval, az AT biztosításának egyéni hasznán túl társadalmi-gazdasági megtérülése van azáltal, hogy használatuk csökkenteni tudja az egészségügyi és szociális kiadásokat, felhasználóit produktívvá tudja tenni a munkaerőpiacon, így serkenti a gazdasági növekedést. A WHO (2018b) megfogalmazásában: „a támogató technológia lehetővé teszi és segíti az inklúziót és a társadalmi részvételt, különösen a fogyatékosággal élő személyek, az idősödő népesség és a krónikus betegségben érintettek számára. A támogató eszközök elődleges célja az egyén funkcióképességének és függetlenségének fenntartása vagy fejlesztése, ezen keresztül a jóllétük támogatása. Képesé teszik [az eredeti szövegben *enable*] az embereket arra, hogy egészséges, produktív, független és méltóságteljes életet éljenek és hogy részt vegyenek az oktatásban, a munkaerőpiacon és a civil életben.”

A támogató technológia valamennyi korábban idézett definíciójában valamilyen módon a képessé tétel (*enabling*) alapelve húzódik meg; az eszközök használatának célja a felhasználó jóllétének támogatása, ennek következményeként a társadalmi jóllét előmozdítása. Az AT – köznapi értelemben vett – képességekre (*ability*) gyakorolt hatását, szerepét többféleképp közelíthetjük. Egyrészt, emberi jogi szempontból, az önálló életvitelt tulajdonképpen

önrendelkezési jogként értelmezhetjük. (Zalabai, 1997) A UNCRPD értelmében a részes államok feladata, hogy tegyék az AT-t univerzálisan hozzáférhetővé, ezáltal biztosítsák, hogy az akadályozottsággal élő emberek is gyakorolhassák elidegeníthetetlen, mindenkit megillető alapjogaikat - ezt ragadja meg az Egyezményben a képessé tétel (*enabling*) fogalom. Az Egyezmény Preambulumának v) pontja foglalja össze a képessé tétel alapelvét: „elismerve a fizikai, társadalmi, gazdasági és kulturális környezet, az egészség és oktatás, valamint az információ és a kommunikáció hozzáférhetőségének fontosságát ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő személyek képessé váljanak valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes gyakorlására.” (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2007)

Másrészt, bár nehezebben megragadható és mérhető, a támogató eszközök használatának van egy racionális-hatékonysági vonatkozása is. Ha például egy eszköz hozzásegíti az egyént ahhoz, hogy munkát tudjon vállalni, azzal kétségkívül a társadalomnak is jót tesz, hiszen adófizető állampolgár válhat egy korábban gazdaságilag inaktív személyből. Hasonlóan, ha egy eszköz előmozdítja a használója önállóságát a mindennapokban, azzal csökkentheti a gondozási szükségleteit, vagyis az egészségügyi-szociális szolgáltatásra fordított kiadásokat. Kétségtelen, hogy az eszközök és technológiák magas ára nem csak az egyén kiadásait gyarapíthatja, hanem beavatkozás esetén az államét is. A támogató technológia esetében fontos szempont azonban, hogy azok költségét össze kell vetni a technológia nem használatának, illetve a nem-technológiai megoldások költségeivel – ezek például a beavatkozás hiányának költségei, úgy mint más személyektől és intézményektől való függőség, egészségügyi kockázatok, a családtagok megnövekedett ápolási feladatai, és így tovább. A hiány hosszú távú következményeinek költségeit nem csak az egyén, hanem az ellátórendszer is viseli, minél több negatív következménnyel jár a szükséglet hiányos vagy elmaradó kielégítése, annál több szövődmény szül majd újabb és újabb – költséges – egészségügyi vagy szociális szükségleteket. (Andrich & Vincenti, 2012) Hogy a várt kimenetekben (munkába állás, önálló életvitel) mekkora szerepe és súlya van a támogató technológiának, például a személyi segítséssel vagy egyéb szociális szolgáltatásokkal szemben, azt nagyon nehéz mérni. (lásd például M. Scherer & Cushman, 1994)

További megközelítésként a támogató technológia képessé tételben (*enabling*) elfoglalt szerepét a képességeket (*capabilities*) a seni értelemben véve is vizsgálat alá vethetjük. Ekkor tulajdonképpen azt a kérdést tesszük fel, hogy miként segít a támogató technológia a

felhasználói valódi lehetőségeinek bővítésében, életminősége javításában, jólléte elérésében. A megfelelő AT használat társadalmi „hasznát” pedig az elért működésmódokon keresztül közelíthetjük meg: habár a fogyatékoságtudományban használatos *functionings* fogalom szűkebb, mint a képesség modellben, a támogató eszközöknek és technológiának szignifikáns, esetenként elhanyagolhatatlan szerepe lehet a felhasználók elért működési módjainak megvalósításában. Az egyén által elért működésmódok pedig befolyásolják a közösség egészének képesség-halmazát és a közösségen belüli társas interakciókat is.

Valamennyi akadályozottsággal élő ember arra hasznosítja az AT-t, és általában véve a technológiai megoldásokat, hogy megőrizze vagy javítsa az életminőségét így a társadalmi részvétel lehetőségét – mindennapos tevékenységek (működési módok) megvalósítása által. Az akadályozottságban érintett személyek képesség-halmazába a támogató eszközök gyakran – különösképpen például a protézisek – mint a működési módok velejárói olvadnak bele, amelyek nélkül bizonyos létállapotok és tevékenységek nem volnának megvalósíthatók. Az emberi sokszínűség a seni modell egyik központi eleme, ennél fogva nem elég figyelmet szentelnünk az egyéni jellemzőkre (például az érintettség mértéke) és a környezeti tényezőkre (például az épített környezet akadálymentessége), amikor a működési módokról gondolkodunk, de arra is, hogy az egyén miként éri el azokat. Míg egyes akadályozottsággal élő embereknek a támogató technológia használata szükségszerű része az alapvető működési módok elérésének, ugyanezen funkciókat az akadályozottságban nem érintett emberek AT nélkül is meg tudják valósítani: például, egy adott társas helyzetben egy beszéd-fogyatékosággal élő személy valamely kommunikációs segédeszköz (például kommunikátor) segítségével tudja közölni a véleményét, egy beszédében nem akadályozott személynek viszont nincs szüksége efféle eszközre a véleménynyilvánításhoz. Miközben az elérendő működési mód ugyanaz, az oda vezető út különböző – ezért is különösen fontos a támogató technológia szerepe az akadályozottsággal élő emberek képesség-halmazának bővülésében. (Toboso, 2011)

Bár explicit módon egyik, az akadályozottság és a képességszemlélet összefüggéseivel foglalkozó szerző sem helyezi el a támogató technológiát a képesség modellben, arra következtethetünk, hogy a támogató technológiára erőforrásokként (*resources*), azon belül árucikként (*commodity*) tekintenek (lásd III-1. ábra). Mitra (2018a) például a segédeszközökkel példázza, hogy az erőforrásokkal való rendelkezésre miért nem tekinthetünk szakpolitikai beavatkozások kimeneteként. A támogató technológiával foglalkozó irodalmak között két

olyan tanulmány született³⁴, ami a támogató technológia használatának elemzéséhez közvetve a képességszemléletet alkalmazta. Előbbi a támogató technológia és a szegénység (képességektől és működésmódoktól való megfosztottság) kapcsolatát vizsgálta, Bangladesben. (Borg és mtsai., 2012) A kérdőíves kutatás fontos eredménye, hogy az AT használók kisebb eséllyel tapasztalnak kirekesztettséget és működésmódoktól való megfosztottságot, és a vizsgált csoportokban a megkérdezettek megközelítőleg 90 százaléka az életminősége javulásáról számolt be az eszközhasználatnak köszönhetően. Ugyanakkor a tanulmány nem tér ki az AT elhelyezésére a képesség modellben, azt hasonlóan árucikként (*commodity*) tehát inputként azonosítja. Kenigsberg és munkatársai (2019, o. 1574) a demencia és a támogató technológia használat összefüggéseit kvalitatív, interdiszciplináris szakértői adatgyűjtés alapján vizsgálták. Az akadályozottsággal élőkre vonatkozóan általánosan elfogadható megállapítás, hogy az AT három területen fejthet ki hatást a használók életére: képessé tétel (*enabling*) és hatalommal való felruházás (*empowerment*), egészség és jóllét, valamint biztonság és függetlenség. Ebben a tanulmányban a szerzők említést sem tettek arról, miként azonosítják a támogató eszközöket a képességbővülés folyamatában, sokkal inkább összegzik, hogy a szakirodalmon túl, a felhasználók és szakemberek az AT milyen gyakorlati hasznosulásait tapasztalják.

A támogató technológiai megoldások társadalmi hasznosságát és képessé tevő (*enabling*) szerepét tekintve úgy érvelünk, szerepük árucikkeknél, erőforrásoknál több is lehet, konverziós tényezőkként is működhetnek, amennyiben megfelelő szolgáltatási struktúrába illeszkednek, és amennyiben egyéb konverziós tényezők nem gátolják a megfelelő használatukat (ide értve például a fizikai környezet akadálymentességének hiányát). Segítségükkel más erőforrások átválthatók kimenetekre (*ends*), az egyén jóllétére, vagy annak szabadságára, hogy az egyén közelebb kerüljön e kimenetekhez, a jólléthez.

³⁴ Szisztematikus kulcsszavas keresés eredményeképp támogató technológiával foglalkozó nemzetközi folyóiratokban, 2020.12.30-ig.

III.3.1.A TECHNOLÓGIA SZEREPE A KÉPESSÉGEK BŐVÜLÉSÉNEK FOLYAMATÁBAN

A 2010-es évek elejétől egyre több kutatás foglalkozik általánosan a technológia, ezen belül is az infokommunikációs technológiák és a seni képességek kapcsolódási lehetőségeivel, például abban az összefüggésben, hogy a technológiai fejlődés miként hasznosítható az egyén életében, illetve, hogy a technológia facilitálta egyéni fejlődés mennyiben segíti a gazdasági növekedést. A képességszemlélet egyik legismertebb társadalomtudós teoretikusa, Robeyns (2020) például nemrégiben megjelent tanulmányában foglalkozik azzal, a technológia miként tud hozzájárulni a jóllét növeléséhez, és egyben milyen veszélyeket is rejt annak egyes dimenzióira nézve. A technológiai fejlődés az elmúlt évtizedekben jelentősen megkönnyítette a mindennapi életet, csak a leghétköznapiabb példákra gondolva, a közlekedést, a kapcsolattartást, sőt, a modern infokommunikációs technológiák akár az elszigetelődés megelőzéséhez is hozzá tudnak járulni lehetőséget biztosítva a kommunikációra az akár másik kontinensen élő, idős családtagokkal is. A pozitív hatások mellett azonban a technológia használat jelentős egyenlőtlenségeket teremthet és termelhet újra, különösen olyan társadalmakban, ahol nincs megfelelő, etikus és méltányos szabályozási háttér: milliárdok nem férnek hozzá a technológiai eszközökhöz, amik nem-használata diszkriminációt vonhat maga után, sőt, korlátozhatja a távol maradókat bizonyos erőforrásokhoz való hozzáférésben. (Graham, 2019) Az az idős ember, akinek nincs elegendő forrása okos eszköz vásárlásához, vagy a lakhelyén nem áll rendelkezésre szélessávú internet, nem tud élni a videótelefonálásra képes eszközök adta lehetőségekkel, és előfordulhat, hogy nem értesül olyan szolgáltatások elérhetőségéről, amikre egyébként jogosult volna. A képességszemlélet nyelvére fordítva azt mondhatjuk, hogy általánosan a technológia jóllétre gyakorolt hatása nagyban függ az egyén rendelkezésére álló erőforrásoktól és a konverziós tényezőktől is.

A technológia és a technológiai eszközök³⁵ helyéről a képességmodellben, vagyis a képességbővülés folyamatában, megoszlik a kutatók véleménye. Haenssger és Ariana (2018) szisztematikus irodalomgyűjtése alapján négy megközelítéssel találkozhatunk a

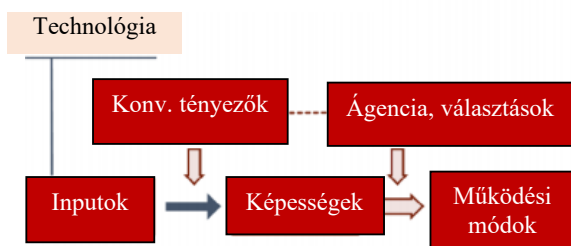
³⁵ A szakirodalomban a *technology*, *technical objects* és a *technical artefacts* kifejezések jelennek meg, amik nem csak a high-tech technológiai megoldásokat foglalják magukba, ezekre összefoglalóan technológiai eszközként hivatkozom.

szakirodalomban (lásd III-3. ábra). A kutatók között a leggyakoribb érvelés, hogy (1) a technológia és technológiai eszközök a képességbővülés folyamatában inputok (lásd például Oosterlaken, 2011), amiknek – hasonlóan más inputokhoz – olyan belső jellegzetességeik (*intrinsic characteristics*) vannak, amik – ebben alapvetően nem különbözve más inputoktól – erőforrásként bővíthetik az emberi képességeket. A technológiának erre a megközelítésére következtethetünk Sen (2010b, o. 2) 2010-ben megjelent írásából is, amiben azzal érvel, hogy a mobil telefonok használata erőforrásként (*resource*) fokozhatja a szabadság mértékét (*freedom-enhancing*). Ez az elgondolás nem tesz egyenlőséget minden input között, például nem állítja, hogy egy autónak és egy okostelefonnak ugyanaz volna a szerepe az egyén jóllétére nézve, ugyanakkor abból indul ki, hogy mint erőforrások a képességek bővülésében ugyanazt az alapvető célt szolgálják, képességekre válthatók. Az ennél tágabb megközelítések szerint (2) a technológia a konverziós tényezőkre ható input, azokkal kölcsönhatásban működik. Ebben az értelmezésben az erőforrások hozzájárulhatnak a képességek bővüléséhez, de ehhez arra van szükség, hogy bizonyos konverziós tényezők segítsék, és ne gátolják azt. (Johnstone, 2007; Oosterlaken & van den Hoven, 2011, o. 65) Johnstone (2007, o. 78) épp egy kerekesszéssel példázza a technológiai eszközök ilyen módon inputként működését: környezeti adaptáció és betanítás hiányában a kerekesszék önmagában közel sem biztos, hogy segíti a felhasználó mobilitását. A harmadik megközelítésben (3) a technológia a konverziós tényezőkön túl a döntéshozatali folyamatokat és az ágenciát is befolyásolja. Az ezt a szemléletet követő szerzők érvelésében a technológiai eszközöknek nem csupán instrumentális input szerepük van, mivel az emberek a társadalmi-gazdasági környezetükbe beágyazottan működnek, sőt, Coeckelbergh (2011) szerint az emberi létezés eleve „humán-technológiai létezés”³⁶. Elsősorban az IKT-vel foglalkozó szerzőknek tulajdonítható a negyedik megközelítés, amiben (4) a technológia nem csak kölcsönhatásban működik a konverziós tényezőkkel és hat a választásokra, de azt is befolyásolhatja, hogy az egyén milyen egyéb inputokat használ. Az erőforrások lehetővé tesznek egyéni cselekedeteket, amik „struktúrákba”, vagyis a konverziós tényezőkhöz beágyazottan működnek; ezek segítik vagy korlátozzák az ágenciát is. (Kleine, 2013)

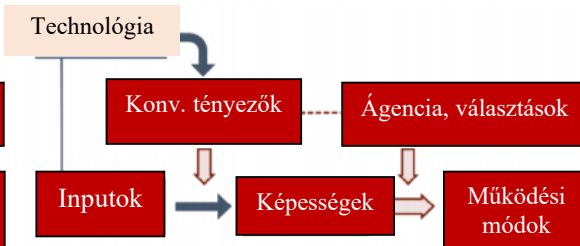
³⁶ Lásd bővebben: poszthumán elméletek.

III-3. ábra: Technológia-koncepciók a képességszemlélet vonatkozó irodalmában

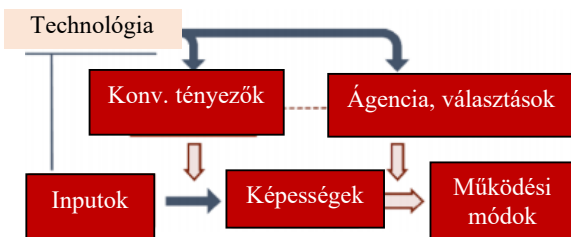
(1) Technológia mint input



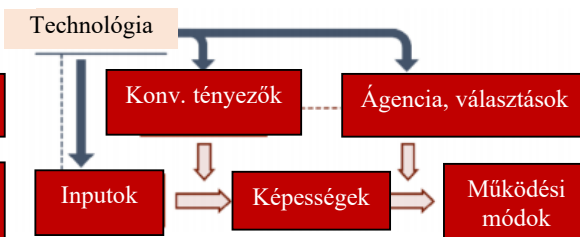
(2) Technológia mint konverziós tényezőkre ható elem



(3) Technológia mint konverziós tényezőkre, ágenciára ható elem



(4) Technológia mint konverziós tényezőkre, ágenciára és inputokra ható elem



Haenssger és Ariana (2018, o. 100) nyomán változtatás nélkül közölve, a szerző fordítása

E megközelítésekre válaszul született az az elmélet, miszerint a technológiai eszközök maguk is konverziós szerepet töltenek be a képességbővülés folyamatában. A nemzetközi kutatásokat összefoglalva és tovább gondolva Haenssger és Ariana (2018) arra jutottak, hogy a technológiának és technológiai eszközöknek a vágyott képességek elérésében a „létrehozó dimenzió” (*generative dimension*) túl van, a képességbővülés egyéb inputjaira is ható „transzformatív dimenziója” (*transformative dimension*) is, ennél fogva (önálló) konverziós tényezőkként működnek az egyéni, társadalmi és környezeti faktorok mellett. A kutatók a mobiltelefonok szerepét vizsgálták az egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférésben India és Kína vidéki, elszigetelt területein, ahol a telefonok mint általános technológiai eszközök megváltoztatták a páciensek és az orvosok (ebben a kontextusban ők a képesség-halmazt tekintve inputok) közötti kapcsolat minőségét. A technológia és a technológiai eszközök kölcsönhatásba lépnek az egyéb konverziós tényezőkkal, létrehozva „további személyek közötti és csoportok közötti változtatásokat az inputok értékesnek vélt működési módokra váltásának folyamatában”. Azok az érvek, amik a technológiai eszközöket inputként a konverziós tényezőkhöz kötik, azt sugallják, hogy azok megváltoztatják más inputok jellemző tulajdonságait (*characteristics*) azáltal, hogy közvetlenül módosítják őket vagy interakcióba

lépnek velük. Haenssger és Ariana (2018, o. 103) úgy érveltek, épp ez különbözteti meg a technológiát és a technológiai eszközöket más inputoktól, ezt írja le a transzformatív dimenzió: „a technológiai eszközök olyan funkciókat látnak el, amiket más esetben a konverziós tényezők hoznának létre, módosítják más inputok értékesnek tartott képességekre fordítását”. Vagyis kettős természetüknel fogva bizonyos eszközöknek nem csak jellemző tulajdonságaik jönnek létre, hanem más inputok, erőforrások jellemző tulajdonságait is módosíthatják.

Ez utóbbi transzformatív dimenzió létrejötte pedig az egyén társadalmi-gazdasági körülményeinek is függvénye, nem az eszközökből ered. A szerzők Lemonnier (1986) idézve úgy írják le a technológiai eszközöket, mint amik „működésbe léptetnek anyagokat, cselekvéseket, »műszereket« (ideértve az emberi testet is) és egy sajátos tudást hoznak létre. Ez utóbbi egyszerre tudástár [*know-how* – a szerző], manuális készségek, folyamatok, ugyanakkor a »valóság« kulturális reprezentációinak készlete is. Ezek a valóság-reprezentációk magukban foglalják például azokat a nem vagy osztály alapú hatalmi viszonyokat, amik a technológia tervezésén és használaton keresztül jönnek létre.” Vagyis, hogy mit tekintünk konverziós tényezőként funkcionáló technológiai eszköznek, és az miként kapcsolódik egyéb inputokhoz, az egyedi társadalmi-technológiai kontextustól is függ. (Lemonnier, 1986, o. 154; Pfaffenberger, 1992, o. 497 idézi Haenssger és Ariana, 2018 o. 103.) A szerzők kvalitatív esettanulmányukban azzal példázták a technológiai tényezők transzformatív dimenzióját, hogy a mobiltelefonok segítségével a vizsgált személyek az egészségügyi szolgáltatóktól (inputok) információt szereztek és informálták őket a betegségük lefolyásáról, vagyis a telefonok segítették a tanácsadást és a konzultációt olyan személyek számára, akiknek nem volt lehetőségük személyesen felkeresni az orvosukat; ezáltal csökkentették a térbeli marginalizációt és javították az információhoz való hozzáférési esélyeket. Ezek a telefonos konzultációk nem csak segítették a kapcsolattartást, de meg is változtatták a páciens és a szolgáltató közötti információáramlás természetét (transzformatív dimenzió).

Önálló konverziós tényezőkként a technológiai konverziós faktorok nem függetlenek a többi konverziós tényezőtől: mint ahogyan arról korábban már szó esett, a konverziós tényezők a képesség-halmaz bővülését segítő és gátló tényezők is lehetnek. Az inputok képességekké váltásában négy szinten játszhatnak szerepet, egyrészt egyéni (kor, társadalmi nem, tehetség stb.), másrészt családi (például az egy főre eső jövedelem mértéke, kiadások, a támogatás mértéke), harmadrészt közösségi (például a társadalmi tőke, tradíciók, szolidaritás stb.), negyedrész regionális és nemzeti szinten (például jogi környezet, adózás stb.). Konverziós

tényezők lehetnek anyagi tényezők, mint például az infrastruktúra vagy a közszolgáltatások, és nem anyagiak, mint a társadalmi normák. Az eszközöknek és technológiai megoldásoknak mindig van egy olyan köre, ami az egyén rendelkezésére áll, vagyis az egyén eszköz és technológia használatát, ezen keresztül az inputok képességekre váltását alapvetően határozza meg, hogy a tágabb környezete, és társadalom, amiben él, milyen mértékben, milyen fejlettségű technológiai megoldásokat tud magáénak. Az előbbi példánál maradva befolyásoló tényező lehet, hogy mekkora a hálózati lefedettség, van-e lehetőség videó konzultációra a tünetek vizuális azonosításához stb. Az idézett kutatásban egyes interjúalanyok telefon használatát olyan egyéb konverziós tényezők is befolyásolták, mint hogy idős korban nem tanulták meg az eszköz használatát, illetve nőként csak női rokonokkal illett kommunikálniuk a közösségi normák szerint.

III.3.2. A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA (AT) SZEREPE A KÉPESSÉGEK BŐVÜLÉSÉNEK FOLYAMATÁBAN

Ha a támogató-segítő eszközöket és technológiát próbáljuk elhelyezni a képességmodellben, a fenti megközelítések közül minden bizonnyal olyat kellene választanunk, ami nem hagyja figyelmen kívül az eszközök és egyéb inputok, valamint a környezeti tényezők közötti *interakciót*. Egy kerekesszék használó személy esetében például az akadályozottságát az egyéni (például testi adottságok, fizikai állapot) és technológiai konverziós tényezők (a kerekesszék és kiegészítői) egymással kölcsönhatásban tudják mérsékelni, nem beszélve további közvetetten kapcsolódó konverziós tényezőkről, mint például az épített környezet akadálymentessége. Az input megközelítés definíciószerűen megállhatná a helyét, ugyanakkor elég csak a testbe beépülő ortézisekre és protézisekre gondolnunk, és érzékelhető a különbség a használatban az egyéb erőforrásokkal és eszközökkel összehasonlítva. Egy végtagprotézis például beépül az egyén fizikai valójába, része lesz a testi működésének, megváltoztatja a felépítését. A technológiai eszközök, és a támogató technológia is, „az emberi test helyett, vagy annak kiterjesztéseként működnek” (Haenssger & Ariana, 2018, o. 103), akár más inputok, erőforrások értékesnek vélt képessége váltásának folyamatában is. Ha a szemüvegre gondolunk, egy fontos árucikk, ami ha megfelelően adaptált (megfelelő a dioptriája, a mérete, nem kényelmetlen viselni stb.) fontos eszköze (*commodity*) lehet az olvasásnak, amennyiben az egyénnek az olvasás képessége szükséges vágyott működésmódjainak eléréséhez, például

egy számára rendelkezésre álló könyv tartalmának megismeréséhez. Ugyanakkor önmagában a könyvvel való rendelkezés nem jelenti azt, hogy az egyénnek megvan a – seni értelemben vett – képessége elolvasni és megismerni annak tartalmát, ha ebben látáskárosodása akadályozza (mint egyéni konverziós tényező). A szemüveg ebben a gondolatmenetben olyan AT, ami lehetővé teszi, hogy a látássérült egyénnek meglegyen a szabadsága arra, hogy elolvassa a könyvet, ha ezt szeretné, és egyéb egyéni és környezeti tényezők sem gátolják ebben. A támogató technológia meg tud változtatni, át tud alakítani egyes személyes és társadalmi konverziós tényezőket: úgy az egyén testi állapotát (testrészeket pótol, testi funkciókat egészít ki, mozdulatokat tesz lehetővé), mint az őt körülvevő fizikai környezetét (akadálymentesíti az épített környezetet, hozzáférhetővé tesz nem egyetemesen tervezett szolgáltatásokat), ezáltal a tevékenységbéli akadályozottságot és a részvételi korlátozottságot is mérsékelheti. Egy megfelelően megválasztott szemüveg segítségével – a látáskárosodás ellenére, de nem függetlenül annak mértékétől – jóllehet, az egyén sem jövedelmi, sem konverziós hátrányt (*income handicap, conversion handicap*, lásd korábban) nem tapasztalja, vagyis az egészségkárosodás (*health deprivation*) nem manifesztálódik tényleges akadályozottságként (*disability*). Bizonyos támogató eszközöket nem egyszerűen használunk egy adott cél érdekében: a kozmetikai eszközök például alkalmasak lehetnek arra, hogy csökkentsék a stigmazitációt, a szabadidős tevékenységeket támogató eszközök lehetővé teszik a játékot, a pihenést, ezáltal a közösségi részvételt, a készségek betanítására használható eszközök lehetővé tehetik a kamatoztatható tanulás szabadságát.

A támogató technológia, és általában a technológia szerepe az akadályozottsággal élő emberek önálló életvitelének támogatásában jelentősen felértékelődött az elmúlt évtizedekben. Olyannyira, hogy a támogató technológiával foglalkozó kutatók egyike, Marcia J. Scherer, akinek életműve az egyén és a neki megfelelő technológiai megoldás megválasztásának módszertanáról szól, és akinek nevéhez a Matching Person & Technology (MPT) modell is kötődik, a fogyatékoság biopszichoszociális-technológiai (*biopsychosocialtech*) modelljét vezeti be. „E modell négy komponense nem csak dinamikus, kölcsönös kapcsolatban van egymással, hanem idővel befolyásolják és újraalkotják egymást és a funkcióképesség megannyi különböző szintjeit is, a sejtektől az érzékszervekig, az egyén, a család és a társadalom szintjén egyéni, egyedi módon. A technológia önmagában újra tudja alakítani a biológiai funkciókat és rendszereket, a személyes tényezőket, a társas interakciókat és a társas részvételt. Ráadásul, az arról szóló döntés, hogy használjuk, elkerüljük, vagy visszautasítjuk a technológiát, a

biopszichoszociális modell minden elemére hatással van.” (M. J. Scherer, 2020, o. 363) Vagyis, más megközelítésből, de a bioszichoszociális-technológiai modell is a technológia kiemelkedő, Haenssger és Ariana által leírt transzformatív dimenzióját írja körül: a támogató-segítő technológia bizonyos esetekben technológiai konverziós tényező is lehet, ami nem csak jellemző tulajdonságaival (*characteristic*), hanem az egyéb inputokra, erőforrásokra, árucikkekre ható transzformatív hatásával is hozzájárulhat a képességek bővüléséhez, illetve ezáltal az egyén (és a közösség) jóllétéhez.

Nem jelenthető ki ugyanakkor, hogy minden eszköz – a fehér bottól a robotikáig – minden esetben és használati módban szükségszerűen konverziós tényezőként működne, és az sem, hogy minden egyes eszköz használatának ilyen célja volna. Ezzel az érveléssel nem cél azt sem állítani, hogy a technológiai megoldások, a segédeszközök önmagukban az egészségkárosodással és az akadályozottsággal együtt járó összes társadalmi hátrányt tudnák csökkenteni. Elég csak az időbeli dimenzióra gondolnunk: ha egy látássérültségben érintett gyermek nem fért hozzá a korai fejlesztéshez, vagy az oktatási intézményekben nem sajátított el alapkészségeket, felnőttként hiába áll módjában látást segítő eszközt használni, nem tudja azt kikapcsolódás vagy tanulás céljából olvasásra használni. A támogató technológia esetében sem tekinthetünk el a belső és külső körülmények, vagyis egyéb konverziós tényezők segítő vagy gátló befolyásától. Nem csak az eszközhasználat tudja felerősíteni egyéb faktorok hatásait a képességekre nézve –például így teszi lehetővé egy mozgásában korlátozott embernek a kerekesszék, hogy egy egyébként akadálymentes épületben lévő egészségügyi szolgáltatást igénybe vegyen –, hanem fordítva is. A támogató technológia használatára vonatkozóan is igaz, hogy a közösségi technológia használat rányomja a bélyegét az egyén eszközhasználati lehetőségeire: a technológiai megoldások (piaci) elérhetősége determinálja a felhasználók fogyasztási lehetőségeit. A piaci kínálat lehetséges különbözőségein túl problémát jelenthet például az internet alapú alkalmazások használata olyan területeken, ahol nem megfelelő a lefedettség. Olyan közösségben továbbá, ahol egy látható, testen viselt támogató eszköz stigmatizációhoz vezethet (lásd bővebben Parette & Scherer, 2004), az egyén jó eséllyel nem hordja azt, így annak pozitív hatásait sem tudja a jólléte érdekében hasznosítani. Ha egy családnak nincs elegendő forrása arra, hogy támogató eszközt vásároljon, és ebben semmiféle külső támogatási rendszer sem segíti, az eszköz erőforrás és konverziós szerepe is ellehetetlenülhet. Vagyis, az egyéni jellemzők, a társadalmi kontextus, a környezeti hatások, az

erőforrások és egyéb konverziós tényezők együttesen járulnak hozzá vagy gátolják meg az egyént abban, hogy egy-egy AT megoldás a konverziós hatását érvényesíteni tudja.

Mindebből a kutatás szempontjából igen fontos tétel következik: amennyiben a támogató eszközökre nem rendszerszemléletben tekintünk, vagyis egyéb konverziós tényezők (mint a támogató technológiához kapcsolódó szolgáltatások hiánya) gátolják a hatékony működést, azok megszűnhetnek konverziós tényezőkként működni, vagy akár nem is válhatnak azzá. Egy megfelelő használatra nem alkalmas eszköz nem járul hozzá a képességek bővüléséhez, ennél fogva egyszerűen árucikk (*commodity*) marad, ami nem szükségszerűen mozdítja elő az egyén képesség-halmazának bővülését. Másképpen fogalmazva, egy támogató eszköz vagy technológiai megoldás – legyen szó egy egyszerű szemüvegről vagy egy bonyolult számítógépes szoftverről – csak abban az esetben tud több lenni, mint egy bármilyen másik árucikk, akkor ér többet, mint a piaci ára, ha arra, mint asszisztív megoldás (lásd 0. fejezet, AT definíciók) “csomag” tekintünk, vagyis biztosítottak mellé a kapcsolódó szolgáltatások is, amik nem teljes, de bizonyos mértékű garanciát jelentenek arra, hogy más konverziós tényezők nem gátolják az eszközök életminőségre gyakorolt pozitív hatását.

Az asszisztív megoldások definíciója felhívja a figyelmünket arra, hogy nem csak a speciálisan állapot korlátozottságra fejlesztett eszközök és technológiai megoldások funkcionálhatnak AT-ként, hanem tömegtermékként gyártott, mainstream eszközök és technológiák is. A képességszemlélet fogalmaival élve egy akadályozott személy számára egy számítógép jellemző tulajdonsága (*characteristic*) más lehet, mint egy nem akadályozott személy számára, sőt a számítógéphasználat át is alakíthatja például a családtagokkal való kapcsolattartás természetét, ha ő azt nem csak böngészésre, vagy játéokra, de például kommunikációs eszközként is használja.

Emlékezhetünk Sen egyik fontos tételére: a javaknak, erőforrásoknak nem a mennyisége számít a jóllét eléréséhez, hanem az, hogy az egyén miként tudja őket hasznosítani. Így állhat bármennyi eszköz a felhasználó rendelkezésére, ha nem ismeri a használatának pontos módját, nem megfelelő a méretére, és így tovább, ha hiányoznak mellőle a kapcsolódó szolgáltatások – ideértve a legtágabb értelemben vett akadálymentes környezetet is –, amik garantálni tudják, hogy elérje a valódi célját az egyén sajátos életkörülményei között. Ugyanígy, a támogató eszközök transzformatív dimenziója sem jut felszínre, ha azokat nem adaptáltan használják, kihasználatlanok maradhatnak. Sőt, az AT használat is lehet negatív hatással az egyén mindennapjaira – gátolhatja az egyén képességeinek bővülését –, ha nem megfelelően adaptált,

kényelmetlen, ha a felhasználó nem ismeri a használat pontos módját stb., ezzel akár további egészségügyi problémákat, egészségkárosodásokat (például felfekvéseket, sebeket) is előidézve. A környezeti tényezők rávilágítanak arra, mennyire elengedhetetlen, hogy az egyes akadályozottsággal élő embereket ne homogén csoportként kezeljük: ugyanaz az eszköz és technológia lehet hasznos és a képességek bővüléséhez hozzájáruló tényező az egyik személynek, míg használhatatlan és zavaró a másik személynek, attól függően, hogy ki, milyen körülmények között működteti, használja, és egyáltalán: szabad döntése alapján szeretné-e használni. (Kenigsberg és mtsai., 2019)

A képességek bővülésének teljes folyamata dinamikus, előmozdításához egyéni, közösségi és politikai akarat is szükséges. Az autonómia, az önálló életvitel a hatalommal való felruházás (*empowerment*) folyamatának kimenetele, aminek része az egyén személyes fejlődése is. Ezt a személyes fejlődést számos környezeti tényező is befolyásolja, például az elérhető egészségügyi szolgáltatások, a rehabilitáció, az oktatás, a lakáskörülmények, a társadalmi normák, előítéletek stb. Ugyanakkor tény, hogy az autonómia elérése az akadályozott emberek számára gyakran lehetetlen a megfelelő asszisztív megoldások nélkül. (Andrich és mtsai., 2013)

Amennyiben tehát elfogadjuk, hogy a támogató technológia potenciális felhasználói azok a személyek, akiket átmenetileg vagy tartósan érint valamilyen egészségkárosodás, és képességeikben/működési módjaikban korlátozottságot tapasztalnak meg, azt vehetjük észre, hogy a támogató technológia az egészségkárosodásból következő valamennyi jóllét-dimenzióra hathat. Módosíthatja a strukturális tényezőket, például azáltal, hogy akadálymentesíti a környezetet, hathat az egyén személyes jellemzőire, például, ha beépül a testi struktúrába, és hatással lehet a rendelkezésre álló erőforrásokra is, mivel lehetővé teszi a munkavégzést, a közösségi részvételt stb. Az egyéntől „független”, külső tényezők az egészségkárosodással együttesen, interakcióban teremtik meg az akadályozottság megélését, vagyis azt mondhatjuk, hogy a támogató technológia akár meg is előzheti az akadályozottság (*disability*) megtapasztalását, de mindenképp mérsékelheti azt. Ehhez ugyanakkor olyan egyéb tényezők együttes fennállására van szükség, mint hogy megfelelően adaptált legyen, biztosítottak legyenek a kapcsolódó szolgáltatások, a felhasználó akarja és tudja működtetni, és egyáltalán, legyen hozzáférhető. A szakpolitikára nézve ez azt jelenti, hogy a megfelelő szolgáltatási struktúra nem csak abból áll, hogy egy-egy eszközt bizonyos jogosultsági feltételek szerint, bizonyos felhasználók tulajdonába ad. A következő alfejezetben vázlatosan azt tekintem át,

hogy a képességszemlélet milyen szakpolitikai tervezési és elemzési szempontokat kínál, valamint, hogy miben állnak az alkalmazhatósági korlátai, amennyiben az akadályozottságban érintett potenciális felhasználói populációra céloz.

III.4. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET SEGÉDESZKÖZ SZAKPOLITIKAI VONATKOZÁSAI

A képességközpontú megközelítés nem csak normatív értelmezési keretként szolgálhat tudományos szövegekben, hanem arra is alkalmas lehet, hogy szakpolitikai fejlesztéseket hajtsunk végre vagy értékeljünk a segítségével. Empirikusan azonosíthatók az egyén vagy egy-egy csoport jóllétének egyes dimenziói, állami és civil intézmények működésének megértését segítheti és alapja lehet társadalomkritikának is. (Robeyns, 2005, 2006) 1990-ben átvette az ENSZ Fejlesztési Programjának (United Nations Development Programme; UNDP) Human Development Reportja, és abban máig, mint a gazdasági fejlődés alternatív koncepciója szerepel. A humán fejlődés koncepció alapja az emberi tőke fejlesztése, az egyén képességeinek kiaknázása: „*egy nemzet valódi gazdagságát az emberek jelentik. És a fejlődés célja egy olyan képessé tevő környezet kialakítása, amiben az emberek hosszú, egészséges és kreatív életet élhetnek.*” (UNDP, 1990) A UNDP a képességet úgy definiálja, mint „*azok a működésmódok, amelyeket az egyén adott lehetőségeihez mérten el tud, vagy nem tud elérni*”. (UNDP, 1997, o. 16) A 2000-es évre kiadott riport tovább ment, és azonosította az alapvető, létfontosságú képességeket, úgy, mint hosszú, egészséges élet, információkhoz való hozzáférés, illetve az elfogadható életminőség fenntartásához szükséges erőforrásokhoz való hozzáférés. Az olyan tényezőket, mint a részvétel, biztonság, fenntarthatóság, a kreatív és produktív élethez, az önbecsüléshez és a közösséghez tartozáshoz szükséges emberi jogok rendkívül értékes lehetőségeknek (*highly valued choices*) nevezi. (UNDP, 2000) Ezek a riportok ugyanakkor nem normatív elméletként, hanem komparatív eszközként tekintenek a képességközpontú modellre, ezzel a UNDP formálni próbálja a szakpolitikai vitákat a társadalmi-gazdasági fejlődés lehetséges irányairól.

A képességszemlélet szakpolitikai alkalmazására vonatkozóan maga Sen azt írja, kétféleképp is használható (1) *értékelési* célokra: vizsgálhatók vele az emberek megvalósított működésmódjai (*realised functionings*) és a képességhalmazai (*capability set*) is – mindkettőre, és kombinációjukra is van példa a nemzetközi szakirodalomban. (Sen, 1999, o. 75) Fontos ugyanakkor, hogy sok múlik e kettő közötti választáson: kutatóként vagy szakpolitikusként arra

vagyunk-e kíváncsiak, hogy a vizsgált csoportok miként cselekednek, vagy arra, hogy milyen lehetőségeik vannak a cselekvésre. A szakpolitikai (2) *tervezés* szempontjából hasonló kérdés vetődik fel: a mindenkori döntéshozók dönthetnek úgy, hogy a képességek, és úgy is, hogy a működési módok alapján alakítják ki a szolgáltatási struktúrát. Sen (1999) a közpolitikáról úgy gondolkodik, hogy a tervezésben a képességek, ezen keresztül az egyéni választási szabadság szempontjainak szükséges érvényesülniük. A „jó” állam oktatással, a gazdasági függetlenség megteremtésével, és egyéb társadalmi-gazdasági eszközökkel segíti, hogy állampolgárai a társadalom aktív tagjai lehessenek. Ezzel egyetértésben, korábban említett politikai filozófiai és társadalmi igazságossági érvek mentén Nussbaum szerint is feladata az államnak, hogy biztosítsa a legfontosabb emberi képességeket (lásd képesség lista).

A képességszemlélet olyan megoldásokat ajánl, amelyek alternatívát nyújtanak a társadalmi szerveződésre, szakpolitikai irányelvek megválasztására, és formálni tudják a döntéshozók és a hétköznapi emberek gondolkodását. Hozzáadott értéke az értekezésben abban áll, hogy a teljesítményen túl, vagy ahelyett, azt a kérdést teszi fel, milyenné válhat az egyén, mire lehet képes. Az akadályozottságban érintett emberek esetére fordítva fókuszában nem az áll, mit tudnak és nem tudnak megtenni, hanem az, hogy milyenné válhatnak, milyen lehetőségeik vannak a szabad életre, és ebben milyen külső-belső tényezők segítik vagy korlátozzák őket. A képességszemlélet az egyén boldogulásában a fizikai állapotán túl – azzal kölcsönhatásban - a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális környezetének is elengedhetetlen szerepet tulajdonít. Az emberi sokszínűségre épülő, személyközpontú megközelítés olyan vizsgálati keretrendszert ad, amit az akadályozottsággal élő embereket célzó beavatkozásokkor különösen érdemes lehet figyelembe vennünk.

Ugyanakkor nincs könnyű dolga annak az elemzőnek, aki a képességszemléletet ilyen módon használja fel tudományos vagy szakpolitikai célokra; tulajdonképpen valamennyi kritika, ami a modellt érte a gyakorlati alkalmazhatóság korlátozottságára reflektál. Az élnk tudományos diskurzus kiemelkedő témái közül az egyik éppen a képesség lista szükségességével vagy szükségtelenségével kapcsolatos, más szóval azzal a dilemmával, hogy ki, mikor, miként döntse el, melyek a releváns, szakpolitikai beavatkozásra “érdemes” képességek, és ezek között melyek élveznek prioritást másokkal szemben. Hasonlóan, az értékelő kutatásokban is felmerül, hogy a kutatók milyen döntések alapján milyen képességeket vagy működésmódokat emelnek ki, amelyek elérésében a szakpolitikának felelősséget tulajdonítanak. A bizonyítékon alapuló szakpolitika tervezés folyamatában bizonytalanságot

jelent továbbá, hogy a statisztikai adatok túlnyomó többsége nem a képességeket, hanem a működési módokat képes reprezentálni. Ezért az elérhető adatok minősége és mennyisége meghatározza a képességszemléleten alapuló elemzéseket – ugyanakkor, a képességek valódi azonosítása beláthatatlan mennyiségű információ begyűjtését feltételezné, ha a jóllét minél komplexebb megközelítését követjük. A kritikák jelentős része a képességszemlélet túl individuális megközelítéséről szól, és bírálják, amiért nem tulajdonít elégséges jelentőséget a társadalmi csoportoknak. E „módszertani individualizmusnak” nevezett kritikák alapja, hogy a modell figyelmen kívül hagyja „csoportképességeket”, ide értve például, hogy egy sportágban aktív csapat folyamatos rossz teljesítményét vajon a közösség egyes tagjainak rossz teljesítményeként írhatjuk-e le, vagy kollektív jellemzőként. Ezekre a kritikákra területi korlátok miatt nem térek ki részletesen (lásd erről például Robeyns, 2005; Sen, 2004d, 2021), de szükségességét érzem annak, hogy azonosítsuk a képességszemlélet szakpolitikai hozzáadott értékét, és – túlnyomórészt módszertani – korlátait is.

III.4.1.A KÉPESSÉGSZEMLÉLET HOZZÁADOTT SZEMPONTJAI A SZAKPOLITIKAI TERVEZÉSHEZ, ÉRTÉKELÉSÉHEZ

A kutatás során a képességszemlélet eleősorban abban nyújtott segítséget, hogy a támogató technológia iránti szükségleteket minél pontosabban leírhasam, és általa a magyarul fogyatékosként használatos *disability* fogalmat a korábbi modellekhez képest – a segédeszköz használók körére - tágítsam. Ennek a célcsoport megközelítésnek kétségkívül az empirikus elemzésre is közvetett hatása van, miként a nemzetközi szakirodalomban alapvetés, hogy a különböző fogyatékoság modellekből eltérő, és sok esetben egymásnak ellentmondó szakpolitikai intézkedések következnek. Annak meghatározása, hogy mi az akadályozottság (*disability*), és azt milyen módon mérjük, hat az előfordulására vonatkozó statisztikákra és becslésekre, a kutatásokra, a jogosultsági feltételek meghatározására, és alapvetően a döntéshozatali folyamatokra is. Az akadályozottsággal élő személyeké gyakran rejtett, kvantitatív módszerekkel nehezen elérhető társadalmi csoport, ismert, hogy egészségkárosodottnak és fogyatékosággal élőknek a tényleges prevalenciához képest kevesebben vallják magukat. A mintavételi nehézségen túl az eredményeket önmagában az is befolyásolja, hogy a meghatározás (orvosi) szakvélemény vagy önbevallás alapján történt-e.

Az emberi fejlődés modellben az akadályozottság (*disability*) az alapján ragadható meg, hogy az átmenetileg vagy tartósan egészségkárosodásban érintett egyén korlátozott-e képességeit és/vagy működési módjait tekintve abban, mennyi szabadsága van arra, hogy neki megfelelő életet éljen. A képességektől vagy működési módoktól való megfosztottság számos – egyéni és társadalmi – tényező interakcióinak függvénye, ezért az erőforrások képességre váltását befolyásoló konverziós tényezők különösen jelentősek. Miként jellemezhető az a szakpolitika, amely ezt a célcsoportot célozza, és így a képességszemlélet szempontjait követi?

A kimenetek fókusza. A képességszemlélet egyik legfontosabb ismérve, hogy a kimenetek felől közelít, azt hangsúlyozza, hogy a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális korlátok ledöntésével milyenné válhat az egyén. Ez nem egy uniformizált szolgáltatási struktúrát jelent, amely érzéketlen volna az emberi sokszínűsége, hanem az egyéni élethelyzetekre és értékpreferenciákra épülő rendszert. Az akadályozottsággal élő emberekre vonatkozóan e kimenet fókusz különösen fontos: milyen lenne az élete, ha akadálymentes volna a környezet? Mire lenne képes, ha rendelkezésére állnának a megfelelő eszközök? Milyen munkát tudna és szeretne végezni, ha adaptálhatók volnának a munkakörülmények? Vajon akadályozottnak érezné-e magát az a személy, akinek megvalósul a közösségi részvétele? A képességszemléletben két egyén teljesítményét (*achievement*), megvalósított működés módjait (*achieved functioning*) csak úgy érdemes összehasonlítani, hogy az akadályozottsággal élő személy (is) egy számára ideális környezetben hajtja azt végre, vagyis nincsenek előtte olyan környezeti korlátok, amik nem állnak fenn az akadályozottságban nem érintett személyek esetében. Például ahelyett, hogy egy mozgáskorlátozott személy mobilitását kerekesszék nélkül értékelnék, a mozgás képességét egy neki megfelelő támogató eszközt használva, akadálymentes környezetben szükséges vizsgálnunk. Ez a megközelítés a szakpolitika tervezésre vetítve azt üzeni, hogy a beavatkozásokat is a kimenetek felől szükséges tervezni és értékelni, a ráfordításokat a társadalmi-gazdasági hatásukkal együtt: mekkora volna a megváltozott munkaképességű emberek foglalkoztatási rátája, ha biztosított volna az akadálymentes munkakörnyezet? Csökkenhetnének az egészségügyi kiadások, ha a fogyatékosokkal élő embereket ápoló-gondozó személyek munkáját otthoni környezetben használatos eszközök segítenék? A teljesítmény helyett a képességekre koncentráló szakpolitikai intézkedések – hasonlóan a társadalmi modellhez - a társadalmi részvétel előtt álló korlátok ledöntésére koncentrálnak, de nem tagadják az egyéni – testi, mentális – jellemzőket

sem, amelyek kétségkívül megkülönböztetik az akadályozott és nem akadályozott emberek helyzetét.

Az erőforrások biztosítása nem cél, hanem eszköz. A modell igen fontos üzenete, hogy az erőforrásokkal – anyagi és nem anyagi javakkal - való rendelkezés nem cél, hanem eszköz (*means rather than ends*) a jóllét és életminőség magasabb szintjeinek eléréséhez. Ez két szempontot is ad az akadályozottsággal élő embereket célzó szakpolitika tervezéséhez és értékeléséhez. Egyrészt, elejét veszi azoknak az érveknek, amik a pénzügyi ráfordítások mértékével indokolják egy társadalmi csoport megfelelő ellátottságát. Önmagában az, hogy GDP arányosan mekkora mértékű forrást szánnak a mindenkori kormányok a beteg/egészségkárosodott/fogyatékossgal élő emberek életminőségének javítására, vagy, hogy például hány darab szolgáltatás érhető el számukra, és azt közülünk hányak veszik igénybe, keveset mond el arról, hogy a beavatkozások valójában miként hatnak a célcsoport jóllétére, így tulajdonképpen arról is, mennyire hatásosak és hatékonyak. Másrészt a képesség megközelítés szembe megy az akadályozottság egyéni problémaként való felfogásával, de nem tagadja annak biológiai elemeit, amikor az egyéni és fizikai, társadalmi konverziós tényezőkre irányítja a mindenkori döntéshozók figyelmét. A képességszemlélet értelmében a szakpolitikai beavatkozásnak az erőforrásokon túl azokra a tényezőkre is szükséges hatást gyakorolniuk, amik lehetővé teszik, hogy az egyén az erőforrásait és javait képességekre tudja váltani, köztük a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális környezetre: az épített környezet akadálymentességére, a közszolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférésre, vagy éppen az előítéletek csökkentésére. A képességszemléletű szakpolitikai értékelés elősorban arra a kérdésre keresi a választ, hogy az erőforrások elosztását megfelelően célozzuk-e, és ebben megfelelő mértékben figyelembe vesszük-e az egyéni szükségleteket.

A képességek, a működési módok különbözősége és az ágencia fontossága. A szakpolitikai intézkedések feladata a képességszemlélet szerint ideális esetben az, hogy azok bővítsék az emberek választási lehetőségeit és szabadságait, akik aztán dönthetnek úgy, hogy egyes működési módokat megvalósítanak, másokat pedig nem. Ez a szolgáltatások és transzferek esetében is diverzitást feltételez, hogy az embereknek egyáltalán legyen mik közül szabadon választaniuk. A képességek és a működésmódok közötti különbségtétel az ágencia kérdését is beemeli a döntéshozatalba és értékelésbe: azonosítani szükséges a gátakat, amik a különböző lehetőségek közötti szabad választás előtt állnak. Az emberek sokfélék, ahogy a szükségleteik és törekvéseik is. A képességszemlélet keretében az állam, a piac, a jogi rendszer,

a politika, a média, az érdekcsoportok, a politikai viták és döntéshozatal vizsgálata olyan szemüveggel történik, hogy azok mennyiben járulnak hozzá az egyes emberek szubsztanciális szabadságainak garantálásához; ez a megközelítés az emberekre nem előre meghatározott mennyiségű tanszfereket befogadó, passzív, hanem aktív (ágens), változtatásra képes szereplőként tekint. (Sen, 1999, o. xii–xiii) Az emberi sokszínűség és az ezzel együtt járó individuális megközelítés azt eredményezi, hogy a képességszemlélet lencséjén keresztül a kívánt szakpolitika normatív alapelve a minél kevésbé standardizált és minél inkább individuális szolgáltatásszervezés. (Goerne, 2010) Az akadályozottsággal élő emberek esetében különösen jelentős ez a cselekvő szerep, ami a gyakorlatban – javarészt a szakemberek dominanciája miatt – gyakran sérül.

Összefoglalóan, Robeyns (2020) négy, a képességszempontrú jóllét-megközelítésben különösen fontos szempontot emel ki. (1) Olyan konceptuális keretet kínál, ami jelentősen épít az emberek megélt tapasztalataira; (2) a jóllét multidimenzionális megközelítését adja; arra épül, hogy az számos különböző tényező - köztük a fizikai egészség, a mentális egészség, a társas kapcsolatok, a körülvevő környezet, a jelentőségteljes társas interakciók és részvétel - együttesének függvénye; (3) kellő mennyiségű fogódzót nyújt ahhoz, hogy segítségével az emberek jóllétét célzó beavatkozásokat és szakpolitikákat fejlesszünk, társadalmi változást érjünk el; és (4) más elméleti jóllét megközelítésekhez mérten –filozófiai alapjai ellenére – kevésbé absztrakt. A képességszemlélet nyitott végű keret, de önmagában nem is eléggé specializált egyik szakterületre sem. Rugalmassága és interdiszciplinaritása ellenére, szakpolitikai alkalmazását korlátainak figyelembevételével és a szükséges szakterületekre hangolásának átgondolásával szükséges végrehajtanunk.

III.4.2. A KÉPESSÉGSZEMLÉLET SZAKPOLITIKAI ALKALMAZHATÓSÁGÁNAK KORLÁTAI

A képességközpontú modell elismeri az emberi sokszínűséget, nem tesz különbséget a sérülékeny csoportok között, a sérülékenységet soktényezős és változékony jelenségnek tekinti. Az akadályozottsággal élő emberekre mint célcsoportra nem csak az egészségkárosodás ténye felől tekint, ezáltal elkerülhető az uniformizált, rosszul célzó szolgáltatási struktúra. Középpontjában az emberek szabadsága áll, hogy minél inkább olyan életet tudjanak élni, amelyet értékesnek tartanak, és amelyet aktív cselekvőként maguk is alakítanak. A képességek viszont sokfélék, a különböző emberek életével és szabadságaik egyes aspektusaival

kapcsolatosak, nem tudjuk egyetlen homogén mértékkel leírni az összes olyan dolgot, amit okkal tartunk értékesnek; a képességek nem összevethetők, nem számszerűsíthetők és nem maximalizálhatók (szemben olyan mérőszámokkal, mint a jövedelem, mint erőforrás). A „teljesítménnyel” (*achievement*), az elért működésmódokkal szemben a képességeket nagyon nehéz közvetlenül megfigyelni, mérni – ez a képességszemlélet egyik szakpolitikai szempontú korlátja is³⁷. Minden statisztika és adat, amit vizsgálni lehet a tudatos szakpolitikai döntések meghozatalakor vagy értékelésekor, az elért működésmódokra koncentrál, hiába van politikai akarat a képesség-halmaz bővítésére. Például, amikor a megváltozott munkaképességet, és így az akadályozottság egy aspektusát úgy definiálják, hogy korlátozott-e az egyén a munkavégzésében, és ha igen, milyen mértékben, az a személy teljesítményére koncentrál, vagyis a munkában nyújtott – seni értelemben vett – működésmódokra és nem a képességekre. Ahhoz, hogy a seni képességekről információink legyenek, minden egyes egyénről, alapjaiban lenne szükséges újragondolni az adatgyűjtés módját, majd a szolgáltatásszervezéskor az egyéni szükségletek alapján gyűjtött információk gyakorlatba ültetését. Ráadásul a képességek közvetlen megfigyelésén túl meg kell határoznunk egy olyan küszöbszintet is, ami alatt az adott képességtől való megfosztottságról beszélhetünk. Összességében azt mondhatjuk, hogy a képességszemlélet empirikus szakpolitikai alkalmazásának korlátai a *konceptualizációban*, az *operacionalizációban*, a *mérésben*, és az alkalmazás különböző *céljaiban* foglalhatók össze. (Yerkes & Javornik, 2019)

A megváltozott munkaképességű akadályozott emberek foglalkoztatási helyzetének példáját tovább gondolva a képességközpontú megközelítés szakpolitikai vonatkozásai jól érzékelhetők. A munkaerőpiaci részvétel az akadályozott embereknek nem csak jövedelemforrás, hanem a társadalmi részvétel fontos indikátora is. Ráadásul számos országban a munkavégzésben való korlátozottság mértéke alapján dől el, hogy az egyén jogosult-e bizonyos szolgáltatásokra és transzferekre. A képességközpontú megközelítés értelmében azok az akadályozottsággal élő személyek, akik elhelyezkedtek a munkaerőpiacon, rendelkeznek a munkához szükséges képességekkel. A nem dolgozó akadályozottsággal élő emberek között vannak olyanok, akik tudnának dolgozni, de szabad akaratukból nem akarnak, és olyanok is,

³⁷ Bickenbach (2014) szerint ez az egyik olyan ok, ami miatt az FNO rendszert és a képességszemléletet együttesen volna hasznos szakpolitikai célokra használni.

akiknek azért nincs meg a – seni értelemben vett – képessége, mert ezt egyéni jellemzőik – például az egészségkárosodásuk súlyossága –, erőforrásaik, a társadalmi, gazdasági, politikai vagy kulturális környezetük, vagy éppen ezek interakciói nem teszi(k) lehetővé. Ez utóbbi két csoport között a rendelkezésünkre álló statisztikák és akadályozottság definíciók alapján aligha tudunk különbséget tenni. (Mitra, 2006)

A nehézség tehát első körben módszertani jellegű: ezek az összefüggések csak tovább bonyolítják az akadályozottsággal élő személyeket célzó adatgyűjtési módszerek útvesztőjét: az egyes adatfelvételek eredményei nagyban függenek attól, hogy a kutatás, amelyben azokat közzétették, milyen céllal készült, milyen módszertant használt, milyen definícióval dolgozott, illetve hogyan gyűjtött adatokat. A képességközpontú modell tehát tágítja az akadályozottság meghatározását, ezáltal bővíti a megfontolandó adatgyűjtési és adatfeldolgozási kérdések, mondhatnánk, dilemmák körét. (Dubois & Trani, 2009; Trani és mtsai., 2011)

Az utóbbi években a nemzetközi és a magyar adatfelvételekben is egyre inkább megjelenik az egészségkárosodások és fogyatékoságok meglétével kapcsolatos kérdések mellett, hogy a megkérdezettek akadályozottnak érzik-e magukat bizonyos mindennapi tevékenységeik végrehajtásában. A válaszokat és – a korábbi munkavállalási példánál maradván – a válaszadó munkavégzéshez szükséges képességkészletét közvetetten befolyásolják az egyéni jellemzők, az erőforrások és a környezet is, az utóbbiak hatását és összefüggéseit szintén igen nehéz mérni. Az „Akadályozottnak érzi-e magát a munkavégzésben?” kérdésre például valószínűleg igennel válaszolna az az egyén, akinek állapota miatt több óra pihenésre van szüksége napközben, ahogyan az is, akinek a munkahelye nem biztosít a munkavégzéshez szükséges támogató technológiát, eszközöket, tegyük fel, billenőasztalt, sőt, az is, akinek a nem megfelelő tömegközlekedés ellehetetleníti a munkába járást. Bár mindhárom esetben a munkatevékenységben megnyilvánuló akadályozottságot tapasztal meg az egyén, a szakpolitikai vonatkozások, a beavatkozási szükségletek eltérnek az egyik és a másik esetben. Ennek felismeréséhez viszont arra van szükség, hogy az akadályozottság valamennyi mögöttes tényezőjét is feltárjuk.

Konceptuális és operacionalizációs nehézséget jelent a *jóllét*, mint vágyott szakpolitikai cél megragadása is a képességszemlélet használatakor. Hogyan definiáljuk a jóllétet az egyes emberek, társadalmi csoportok esetében és nemzeti, vagy nemzetközi szinten? Anélkül, hogy ebben mód volna jelen értekezés keretei között elmélyedni, fontosnak tartom kiemelni, hogy a jóllétnek az akadémiai szintéren is többféle implicit megközelítése létezik, attól függően, hogy

milyen környezetben, illetve milyen tudományterületen alkalmazzuk azt: nincs egységes koncepciója, és a kontextus, amiben használjuk, meghatározza a fogalom tartalmát (lásd erről részletesen Alexandrova, 2017). A szakpolitikai tervezés és értékelés szempontjából különösen jelentős „nulladik kérdés”, hogy milyen céllal, milyen célra használjuk a jóllét fogalmát. Ha például egy kormányzati intézkedés kapcsán vagyunk kíváncsiak a társadalmi jóllét előmozdításának hatékonyságára, mást értünk a fogalmon, mint amikor azt vizsgáljuk, hogy bizonyos gyermekneveléssel összefüggő transzferek miként hatnak az egyes kisgyerekek általános jóllétére. Ha a képességszemléletet egyes országok jóllétének összehasonlítására használjuk, egészen másképp közelítjük a fogalmat, mint ha arra vagyunk kíváncsiak, miként csökkenthetnénk a gyermekszegénységet valamelyik alacsony jövedelmű országban. (Robeyns, 2020) Ebből következően is, azok a kutatások, amelyek magyarázandó változóként használják a jóllétet, legtöbbször megpróbálják azonosítani annak attribútumait – attól a kontextustól függően, amiben a vizsgálat zajlik. Így a jóllét konceptualizálásához hasonlóan, sok esetben ahhoz kötődően, felvetődik továbbá az egyes képességek vagy működésmódok közötti differenciálás szükségessége és ezáltal problémája a szakpolitikai tervezési és értékelési folyamatokban. Ki dönti el, milyen folyamat során, hogy mely képességekkel és működésmódokkal azonosítható a jóllét? Ki dönti el, milyen folyamat árán, hogy mely képességek/működésmódok érdemesek támogatásra/értékelésre? Hogyan vonhatók be ennek folyamatába az érintettek?

Azon túl, hogy döntést szükséges hozni, mely képességek és/vagy működésmódok élveznek prioritást másokkal szemben, egy további normatív kérdésre is választ szükséges adni: a képességek egyenlősége a cél, vagy az, hogy bizonyos képességekből mindenki ugyanazoknak az alap képességeknek a minimum szintjét érje el (lásd Nussbaum listáját). Miközben operacionalizációs szempontból a Nussbauméhoz hasonló képességlisták bizonyos, prioritizálásra vonatkozó kérdésekre kínálnak válaszokat, mellőzik annak szempontjait, hogy maguk az érintettek döntsenek a számukra értékes képességek meghatározásáról, és végsősoron a jóllét azonosításáról. Sen (2010) szerint ráadásul az egyes képességekhez vagy működésmódokhoz előre hozzárendelt „súlyok” használata megalapozatlan, és azt is figyelmen kívül hagyja, hogy a saját vizsgálódásunk és a közéleti viták jelentős mértékben meghatározzák, hogy mely képességekhez mekkora súlyokat rendelünk.

Összefoglalóan, a képességszemlélet alkalmas arra, hogy normatív alapja legyen kutatási kérdések megalkotásának, tudományos elemzéseknek, de kellő elővigyázatossággal. Előnyei

közé tartozik, hogy a teoretikusai szerint rugalmas és a kutatási célokhoz alakítható, nyílt végű elméleti keret, így interdiszciplinárisan alkalmazható. Ebből ugyanakkor az is következik, hogy a tudományterületnek, kontextusnak megfelelő alkalmazáskor világosan le szükséges fektetni a használat céljait. Miként értelmezzük a szakpolitikai beavatkozásokat a képességbővülés folyamatában? Egyes szerzők mellett érvelnek, hogy külső konverziós tényezők (amelyek segítségével az egyén erőforrásait képességekre tudja váltani) és/vagy erőforrások is lehetnek (amelyeket nem feltétlenül tud képességekre váltani, többek között az őt gátló konverziós tényezők miatt), attól függően, hogy a kutató miként tekint rájuk, mi célból értékeli ezeket. (Yerkes & Javornik, 2019)

Az utóbbi évtizedekben, korlátai ellenére vagy azzal együtt, számos szerző használta a képességmodellt Európára vonatkozó szakpolitikai értékelésre³⁸, különböző módokon. Goerne (2010) szisztematikus gyűjtése és elemzése szerint a legtöbb kutató erre azt a módszert választotta, hogy megalkotta a saját meghatározását az értékesnek tartott működési módokra, attól függően, hogy milyen kontextusban vagy milyen tudományterületen alkalmazta a képességszemléletet, majd azt vizsgálta, hogy egy-egy szakpolitikai beavatkozás segítségével elérhető-e ezek az azonosított működésmódok vagy képességek. Ezek klasszikus értelemben a folyamatokra (*processes*), a beavatkozások hatékonyságára kíváncsiak, előre meghatározott képesség csoport vonatkozásában. Ezekben a kutatásokban az értékesnek vélt és vizsgált képességek körének meghatározása is egy önálló (kutatói) döntés. A kutatások másik csoportja az egyéni következményeket (*outcomes*) értékeli, az egyenlőtlenségeket igyekszik megragadni a működésmódok vagy a képességek felhasználásával. Ezekben a kutatásokban is azonosítanak

³⁸ A képességszemlélet – egyébként csekély számú magyar nyelvű és magyarországi vonatkozású szakirodalmában szakpolitikai elemzésre való használatára is találunk példát. Bajmócy Zoltán (2012) mellett érvel, hogy a képességszemlélet alkalmazható elméleti megközelítés a regionális tudományok területén, kutatási projektje keretében Bajmócy, Gébert és Málóvics továbbá a helyi közösségi jóllét azonosítására használták a modellt azzal a céllal, hogy fejlesztési beruházás megtérülését értéklik. (Bajmócy és mtsai., 2017; Köves, 2017) Eredményeik lényeges üzenete, hogy a helyi gazdaságfejlesztésről szóló döntéshozatali eljárásokban transzdiszciplinaritás és a széles körű részvétel szükséges. Ez magában foglalja a „laikus” hangok meghallgatását és a speciális igényeket (ideértve többek között az egyetemes tervezés szempontjait) is. A konverziós tényezők figyelembevétele nélkül aligha tervezhető a közösség számára hosszú távon a jóllét növekedésével járó fejlesztések megvalósítása.

néhány, egy bizonyos szakpolitikai területen fontos, értékes működésmódot vagy képességet, majd ezeket bírálják el abból a szempontból, hogy mennyiben van hatásuk arra, az egyén el tudja-e érni a kívánt működésmódokat. A kutatások egy kisebb csoportja a képességszemléletet valamely nyújtott szolgáltatás (*service delivery*) értékelésére alkalmazza. Ebben az esetben „ha a képességszemléletet követjük, azt a kérdést tesszük fel, hogy az állami szolgáltatások biztosítása *személyre szabott-e*; mennyiben érvényesülnek a *szükségletek sokszínűségének* szempontjai; e szakpolitikák milyen (*alternatív*) *működésmódok* hozzáférhetőségét támogatják; és lehetséges azt is, az egyes személyeknek mennyi *választásuk* van ezek között az alternatív működésmódok között.” (Goerne, 2010, o. 15, a kiemelés az eredeti szövegben) Ez az elemzés a kutatások e harmadik csoportjába tartozik.

E dolgozat bár műfaját tekintve szakpolitikai elemzés, folyamatosan szem előtt tartott célom volt, hogy képet tudjon adni arról, annak milyen következményei vannak a célzott személyek, a támogató technológiát potenciálisan használó emberek mindennapi életére nézve. Ennek átfogó áttekintésére nem csak módszertani nehézségek, de kapacitáshiány miatt sem volt módom, ugyanakkor olyan elemzési keretrendszer megtalálása volt a célom, amiben nem tűnnek el az emberek, sőt, ők kapják a központi szerepet. A képességszemlélet több okból is erre megfelelő elméleti keretnek bizonyult.

Egy pillamatra érdemes egy nagyot visszalépnünk, és felidézünk, miként gondolkodik Sen az igazságosságról: meg kell haladni azt a nézetet, hogy a társadalmi igazságosság a társadalmi intézmények megfelelő működésével vagy az eszményi társadalmi rendszer beazonosításán keresztül volna elérhető; ez ugyanis mellőzi a „megvalósulást”, hogy az emberek hogyan viselkednek, valójában milyen életet képesek élni. „Az emberi élet, a tapasztalat, és a megvalósulás fontosságát nem a létező intézményekkel és a működő szabályokkal kapcsolatos információ adja. Az intézmények és a szabályok természetesen nagy hatással vannak arra, ami történik, és szerves részét képezik a való világnak is, de a létező valóság messze több, mint a szervezeti kép; részét képezi az élet is, amit az emberek képesek, vagy adott esetben nem képesek megélni.” (Sen, 2021, o. 62)

A támogató technológiát használók csoportjában – függetlenül attól, hogy melyik definíciót használjuk – felülreprezentáltak a mindennapi tevékenységekben akadályozottak, a társadalmi részvétel egyes aspektusaiban korlátozottságot megtapasztaló személyek, elsősorban a fogyatékkal élő emberek, az idősek, az egészségkárosodottságban érintettek a tartós betegek. A képességszemlélet fogalmaival a célcsoport olyan megközelítésben írható le, amely nem tagadja a biológiai szükségleteket, figyelembe veszi a társadalmi-gazdasági hatásokat, azokat az egyéni, társadalmi, gazdasági, kulturális tényezőket, rendelkezésre álló erőforrásokat, amelyek hatással vannak arra, hogy a valamilyen testi vagy mentális károsodásban érintettek miként tapasztalják – vagy nem tapasztalják – meg az akadályozottságot, a képességektől és/vagy működésmódoktól való megfosztottságot. A képességszemléletben minden egyes ember egyformán értékes, az emberi sokszínűség tiszteletben tartása és a szolgáltatások erre épülése a modell központi eleme, ami az akadályozottsággal élők színes, heterogén élethelyzete és szükségleteik vonatkozásában különösen releváns. A jóllét ilyen személy-, és nem eszköz-, vagy erőforrásközpontú megközelítése illeszkedik a fogyatékoságtudományban (*disability studies*) is kiemelten fontos

személyközpontú megközelítéshez, amelyben érvényre jut a semmit rólunk nélkülünk elv, vagyis az érintettek aktív, ágens szereplőként hatást tudnak gyakorolni a róluk szóló döntéshozatali folyamatokra, sőt, cselekvő állampolgárként a közösség életére, végeredményben a világ dolgainak alakulására.

A képességszemlélet azt mutatja meg, hogy „melyek azok a dimenziók, amelyek korábban kimaradtak más típusú elemzésekből, és miért fontos ezek beemelése. Sokkal árnyaltabbá is teszi az értékeléseket, lehetővé téve, hogy azok tükrözzék az emberi élet komplexitását, annak valójában.” (Robeyns, 2017, o. 56)

IV. KUTATÁSMÓDSZERTAN

A kutatás során az érdekelt, a TB támogatott gyógyászati segédeszköz-szakpolitika mennyiben fókuszál a GYSE használók képességeire, vagyis arra, hogy valódi lehetőségeik legyenek olyan életet élni, amelyet szeretnének, és olyanná válni, amilyenné szeretnének. Másszóval, hogy a támogatási rendszer a GYSE elosztáson keresztül mennyiben járul hozzá a felhasználók jóllétéhez, életminőségük javulásához. Ebben a keretben:

- a képességek arra való valódi lehetőségek, szubsztanciális szabadságok, hogy az akadályozottsággal élő emberek olyan életet éljenek, amelyet okkal tartanak értékesnek;
- az akadályozottság (*disability*) egyes képességektől és/vagy működésmódoktól való megfosztottság, az egészségi állapotban bekövetkező korlátozottság, az erőforrások és a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális környezet interakcióinak következménye;
- ahol a jóllét az emberek működéshez szükséges képességein – szabadságain - keresztül írható le.

A GYSE szakpolitika célja – legalábbis elvben –, hogy javuljon a felhasználók életminősége, növekedjen képességhalmaza, azaz bővüljön a jólléte. Ennek teljeskörű vizsgálatára a kutatás nem vállalkozott – nem vállalkozhatott. A kutatás során a jóllét egy, de az akadályozottsággal élő emberek szempontjából kiemelkedően fontos aspektusát választottam az elemzés tárgyául, a választási szabadságot. A vizsgálat a szakpolitika szempontjából arra irányult, hogy milyen törekvések vannak arra, hogy minden érintett segédeszköz szükségleteire érkezzen válasz (*each person as an end*, kimenet-fókusz), figyelembe véve az emberi sokszínűséget (*human diversity*), azaz a szakpolitikai keretek és a megvalósulás mennyiben tekinthetők személy-központúnak. A felhasználók szempontjából ez a folyamatban való aktív, cselekvő részvételt jelenti az eszközök kiválasztásában, a kapcsolódó szolgáltatások igénybevételében, illetve az érdekérvényesítésben (*agency*). A képességszemléleten keresztül elfogadjuk, hogy a szabadságok azért fontosak, mert az egyénnek megadatik a valódi lehetőség arra, hogy az életét a saját prioritásai, értékválasztásai szerint élje. (Sen, 2010a) A támogató technológia szolgáltatás (*service delivery*) folyamatában

a választási szabadság a szolgáltatás etikussági minőségi kritériumain (M. Scherer & Coombs, 2010) keresztül ragadható meg leginkább, ami azt jelenti, hogy

- a felhasználóknak joguk van az általuk használt segédeszközök kiválasztásához, ideértve annak kifejezését is, hogy milyen megoldások működnek és nem működnek számukra;
- a támogató technológia, ideértve az eszközökhöz kapcsolódó szolgáltatásokat is, a felhasználók igényeihez és – nem kevésbé releváns módon – preferenciáihoz adaptált, és nem a felhasználónak szükséges változnia vagy változtatnia a szokásain és életmódján ahhoz, hogy az AT-t megfelelően igénybe tudja venni;
- habár a szakemberek funkcionális kimenetekben gondolkodnak, figyelembe szükséges venni, hogy a felhasználók a saját jóllétükre és autonómiájukra kevésbé testi és mentális működésük, mint inkább személyes szabadságuk megélésén keresztül tekintenek; a szakemberek és a felhasználók nézőpontjait és preferenciáit nyílt kommunikáció segítségével szükséges feloldani, aminek részeként a szakemberek feladata a felhasználók minél széleskörűbb információkkal való ellátása az AT használat kimeneteiről;
- a támogató technológia költségei nem befolyásolják a felhasználók saját döntését a nekik megfelelő AT kiválasztásában, másként, a segédeszközök támogatási rendszere nem zárhat ki olyan személyeket, akik várhatóan (már) „nem termelnek elegendő hasznot” – például az idősek, vagy a munkavégzésben korlátozott személyek. Ez nem azt jelenti, hogy minden egyénnek mérlegelés nélkül bármilyen eszköz járna, de akadályozottságtól függetlenül biztosítani szükséges a közszolgáltatások hozzáférhetőségét.

A kutatás alapvetően kvalitatív kutatási sémát követett. Nem készült kvantitatív adatgyűjtés és elemzés, nem álltak elő bármely felhasználókra általánosítható adatok; ugyanakkor kvalitatív interjúk segítségével „mélyfúrás” volt lehetőségem végezni, aminek segítségével a szakpolitikai elemzést a felhasználók hangja is kiegészítette valódi, megélt tapasztalatokkal.

Az elméleti megalapozásához (0. fejezet) könyvtári, illetve magyar és nemzetközi online adatbázisokat használtam. Az online adatbázisokban a releváns nemzetközi szakirodalom

gyűjtése több lépésben történt, absztraktok alapján magyar és angol kulcsszavas kereséssel, továbbá hólabda módszerrel. A képességszemlélet bőséges és szerteágazó irodalmával ellentétben a segédeszközök elosztásával kapcsolatos elméleti vagy szakpolitikai elemzések jóval kisebb számban születtek 2021-ig. Magyarországon egyetlen – alapvetően nem tudományos – projekt foglalkozott az eszközök hozzáférhetőségével, 2013-ban (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja, 2013), de nemzetközi szinten is mindössze néhány olyan angol nyelvű elemzés született a közelmúltban (Boucher, 2018; Cullen és mtsai., 2012; Nordic Centre for Rehabilitation Technology, 2007), ami kifejezetten egyes európai államok elosztási gyakorlatát vizsgálta³⁹.

A szakirodalmak csekély mennyisége miatt a kutatás első éveiben adat- és tapasztalatgyűjtési céllal rövid kutatóutakat valósítottam meg: 2017-ben Olaszországban (Fondazione Don Carlo Gnocchi alapítvány rehabilitációs kórház), 2018-ban Németországban (Institut der Deutschen Wirtschaft Köln kutatóintézet) és Dániában (Socialstyrelsen, a szociális minisztérium háttérintézménye). A tanulmányutak helyszínéül választott országokat a Támogató Technológia Globális Információs Rendszere (EASTIN – The Global Assistive Technology Information Network) alapító tagszervezetei közül választottam ki, ami civil nemzetközi ernyőszervezetként globális segédeszköz adatbázis létrehozására törekszik, tagszervezetei nemzeti segédeszköz adatbázisai alapján egy globális keresőmotort működtet⁴⁰. A kutatóutak során arra a kérdésre kerestem a választ, hogy kinek, milyen jogosultsági feltételek szerint, milyen támogató eszközök és hozzájuk kapcsolódó szolgáltatások érhetők el, az állami támogatás valamely formájával, és milyen folyamat során lehet eszközökhöz jutni a kiválasztott országokban. A gyűjtött adatokat és információkat – elsősorban angol nyelvű szakértői és érintetti interjúk (n=21), másodsorban a kapott források, harmadsorban nem résztvevő megfigyelésen keresztül (lásd VIII-1. ábra a Függelékben) – nem komparatív, hanem adatgyűjtési céllal használtam fel. A kapott információk általánosításra nem alkalmasak, már

³⁹ A kutatás relevanciáját ismertető alfejezetben már szó esett róla, hogy az Egészségügyi Világszervezet munkacsoportja révén számos szakpolitikai ajánlás, ún. policy paper készült az elmúlt években; ezek ugyanakkor kevésbé tudományos alapon, mint inkább érdekérvényesítési célokra születtek. Ezeket a forrásokat ezért elsősorban elemzési indikátorok gyűjtésére, azaz a módszertan kialakítására használtam fel

⁴⁰ <http://www.eastin.eu/en/searches/Products/Index>

csak azért sem, mert a (dán) nyelvi korlátokat figyelembe véve, valamint a szűkebb témáról írott, szociálpolitikai szempontú szakirodalmi források hiányában az eredmények jelentősen a szakmai interjúkra építenek. Az interjúalanyok nem döntéshozók vagy jogalkotók, hanem gyakorló szakemberek a segédeszköz allokáció egyes részterületein, ezért az interjúknál módszertani korlátként ismeretes percepciós torzítás mellett ezzel a tényezővel is számolnom kellett. Ezek a tapasztalatok abban segítettek, hogy újabb kutatási és elemzési szempontokat és elméleti kérdéseket alkothassak általuk.

IV.1. A KUTATÓUTAK LEGFONTOSABB TAPASZTALATAI

Az Olaszországban, Németországban és Dániában szerzett tapasztalatok alapjaiban formálták a megalkotott elemzési indikátorokat. A kutatóutak legrelevánsabb tanulságait a XI-2. ábra foglalja össze a Függelékben. Általánosságában azt mondhatjuk, hogy a jóléti állami sajátosságok, az egészségpolitika, a foglalkoztatáspolitikai, az oktatáspolitikai és az adópolitikai irányai mellett az határozza meg a segédeszközök hozzáférhetőségét, hogy az adott állam felismeri-e a támogató technológia közösségi, társadalmi, gazdasági előnyeit, aktív eszközökkel támogatja-e a mindennapi akadályozottságban érintett állampolgárait. A segédeszköz elosztást önmagában nem, sokkal inkább a fogyatékosügyei szakpolitika (*disability policy*) kontextusában lehet értelmezni annak figyelembevételével, hogy miként jellemezhető az akadályozottsággal élő emberek helyzete a társadalomban, a valamilyen testi vagy mentális korlátozottsággal élő személyekhez passzív, „kezelendő” társadalmi csoportként viszonyul-e az állam, vagy autonóm, cselekvő állampolgárokként, akik meglévő készségeik és képességeik kiaknázásával aktívan szerepet tudnak vállalni a szűkebb és tágabb közösségi életben.

Mindhárom országban megvannak a jogi keretei annak, hogy az állampolgárok a segédeszközöket ne csak teljes piaci áron, hanem támogatással, jelenős önrész nélkül szerezhessék be. A betegség/fogyatékoság olyan régi típusú szociális kihívás a jóléti államok számára, amelyre azok hagyományosan, elsősorban pénzügyi transzferekkel reagáltak. Németországban és Olaszországban a pénzbeli transzferek máig túlsúlyban vannak a szolgáltatásokkal szemben, noha a segédeszközök természetbeli transzferekként, mindkét országban részei a szolgáltatásoknak. A legjelentősebb különbségek a finanszírozási rendszerekben találhatók, a források (általános adóbevételek vagy címkézett járulékok), az

allokátor szerepe (intézmények, szektorok, egyéni felelősség mértéke) és a támogatott eszközök tekintetében. Dánia univerzális rendszerével ellentétben, Olaszországban és Németországban a jogosultsági feltételeket és a támogatással elérhető eszközök körét is jelentősen alakítja a segédeszközökre fordítható források mértéke.

Közös, mindhárom vizsgált országra jellemző problémagócponthozként a szakmai interjúk alapján három fontos, a hozzáférést akadályozó tényezőt azonosíthatunk. Ezek: egyes kapcsolódó szolgáltatások elmaradása, az információs aszimmetriák (bár más-más tartalommal), illetve az AT értelmezéséből adódó esetleges gondok, vagyis annak mérlegelése, hogy mi tesz egy segédeszközt segédeszközzé – tágabban értelmezve a potenciális célcsoport megragadása, ahogyan erről az értekezésben is sok szó esett. További fontos vizsgálati dimenzióknak bizonyult az elosztásban szereplők felelősségének és hatásköreinek kérdése.

IV.2. AZ ELEMZÉSI INDIKÁTOROK

A támogató technológia szolgáltatási rendszer (*AT Service Delivery System*) elemzésének kerete, hogy biztosított-e Magyarországon, és ha igen, mennyiben, hogy minden akadályozottságban érintett személy hozzáférjen azokhoz a neki megfelelő asszisztív megoldásokhoz, amik hozzájárulhatnak az egyéni jóllétéhez. A segédeszközhöz jutás folyamatának elemzése a felhasználók választási szabadságának kérdése köré rendeződött, vagyis kiemelt figyelmet szenteltem annak, hogy abban mennyiben jelennek meg az érintettek véleményei, értékei, hangja, a semmit rólunk nélkülünk elv, milyen valódi lehetőségeket teremt az állam által garantált szolgáltatási struktúra az ágencia gyakorlására: milyen felelősséget vállal a jogalkotó és a folyamatban résztvevő többi szereplő abban, hogy az érintettek tudatában legyenek a valódi választási lehetőségeiknek, és ezen választások valójában mennyire szabadok.

A kutatás alapvetően abból indult ki, hogy mit tesz az állam a segédeszközök hozzáférhetősége érdekében, milyen formában és mértékben vállal felelősséget abban, hogy a szükségletekre érkezzen válasz⁴¹. Ezért a kutatás kezdetén elemzési indikátorként négy, „szociálpolitikát végrehajtó” állami funkciót határoztam meg. Ezek a (1) szabályozás (azon

⁴¹ A kutatás nem tért ki a fekvőbeteg-ellátás keretében nyújtott gyógyászati segédeszközök vizsgálatára.

belül a támogató technológia jogszabályi jelenléte, a támogatásra való jogosultság feltételei); a (2) szolgáltatás (vagyis, hogy milyen folyamat során lehet támogatott segédeszközhez jutni az érintettek és az allokációért felelős szervek nézőpontjából); a (3) finanszírozás (azaz a támogatás mértéke, a felhasználói önrész mértéke, a központi költség-ráfordítás formája) és a (4) kontroll (szakmai, jogi, pénzügyi). A modern jóléti államokban a szolgáltatások nyújtásába a központi államon túl más szereplők is bekapcsolódnak (helyi és regionális önkormányzatok, piaci szereplők, civilek, stb.), sőt, a különbségek az európai országok szociálpolitikáiban elsősorban abban ragadhatók meg, hogy kié a finanszírozás felelőssége. Vagyis, hogy „az állam hol húzza meg a közfelelősség határát; milyen esetekben tolódik a felelősség a piacra, a non-profit szektorra, vagy a családra”. (Tausz, 2002, o. 6)

A kutatás éve alatt szerzett elméleti és gyakorlati tapasztalatokat – ide értve a tanulmányutak tapasztalatait is –, az elméleti keretként választott képességszemlélet szempontjait és a szociálpolitikai alapelveket is figyelembe véve, a következő elemzési **dimenziókat és indikátorokat** határoztam meg (lásd IV-1. ábra):

1) **Háttér.** A nemzetközi szakirodalom a támogató technológia potenciális felhasználóiként elsősorban a fogyatékossgal élő és tartós egészségkárosodásban érintett embereket azonosítja. A háttér dimenzióhoz tartozó elemzési indikátorként vizsgáltam, hogy mi jellemzi ezt a **célcsoportot** Magyarországon, hogyan definiálja a jogalkotó a fogyatékossgot, az akadályozottságot, milyen adatok és adatfelvételi módszerek léteznek az akadályozottsággal élő emberek (segédeszköz) szükségleteinek azonosítására. Ennek a dimenzióknak a képességmodell értelmében is kiemelt jelentősége van abban a kontextusban, hogy a szükségletfelmérésnél, módszertani szempontból, az adatgyűjtésnél kezdődik annak azonosítása, hogy a szakpolitikai beavatkozás címzettjeit – a fogyatékossg/egészségkárosodás meglétéén túl – a körülvevő környezetük, egyéni jellemzőik és erőforrásaik figyelembevételével azonosítsuk. Továbbá, sokat elmond arról, ahogyan a jogalkotó az akadályozottságról és a fogyatékossgról gondolkodik, ahogyan definiálja és ennek mentén a szolgáltatási struktúrát kialakítja.

Habár az AT közösségi szolgáltatása valamennyi európai országban, valamilyen módon az egészségügyi vagy a szociális ellátórendszer része, a működésben és a fejlettségi szintben nagy különbségek vannak, többek között a jóléti berendezkedés, az egészség- és fogyatékossgügyi szakpolitika (*disability policy*) irányvonalai, a célcsoport társadalmi-gazdasági helyzete, és az országok történelme alapján. Nincs olyan szolgáltatási struktúra,

amelyik minden egyes országban alkalmazható volna; a segédeszköz szolgáltatás csak egy eleme az egészség- és/vagy szociálpolitikának, adott társadalmi-gazdasági-kulturális-politikai-földrajzi kontextusban. Vizsgálati indikátorként ennek egy szűkebb szeletét, a *fogyatékosági szakpolitikát (disability policy)* határoztam meg olyan módon, hogy a szakpolitikai stratégia hatályos dokumentuma, az Országos Fogyatékosági Program keretében a jogalkotó mely témaköröket jelöli meg, mint a fogyatékosokkal élő emberek életszínvonalának javítása és jólléte érdekében azonosított beavatkozási területeket, és ennek alapján mi mondható el a gyógyászati segédeszközök ellátórendszerbe illeszkedéséről.

- 2) **Az AT-vel kapcsolatos információk hozzáférhetősége.** Az információs rendszereknek kiemelt jelentőségük van a segédeszköz szolgáltatásban. Egyrészt, a hozzáférhetőség biztosításának – az ENSZ Egyezményben rögzített – egyik eleme az AT-ről szóló információk terjesztése, ideértve a piacon elérhető megoldásokat is. A felhasználók csak akkor profitálhatnak az AT nyújtotta lehetőségekből, ha tisztában vannak azok létezésével. Az információ mint indikátor már csak azért is kiemelt figyelmet kapott az elemzés során, mert annak a képességek központú megközelítésben is szerepe van, kiemelten az egyén értékvalasztásaira nézve (lásd adaptív preferenciák fogalom a III. fejezetben): a felhasználók a számukra adottnak vélt, ismert lehetőségeikhez alakítják a preferenciáikat. Másrészt, az asszisztív megoldásokat a felhasználókon túl a szakembereknek is (ideértve a forgalmazókat és gyártókat is) ismerni szükséges; nem csak azért, hogy segítséget nyújtsanak a felhasználóknak a nekik megfelelő segédeszközök kiválasztásában, hanem azért is, hogy támogassák az adaptációt, az eszközhasználat elsajátítását (lásd bővebben később).

A hozzáférhetőség érdekében nem csak az elérhető eszközökről és technológiáról lehet szükség információra, hanem azok minőségéről, használhatóságáról, elérhetőségéről is, amely információkat ideális esetben a mindenkori döntéshozók nem reklámok vagy gazdasági érdekek, hanem felhasználói tapasztalatokon alapuló, tudományos bizonyítékok alapján terjesztik. (Andrich és mtsai., 2013; de Witte és mtsai., 2018) A TB támogatással elérhető segédeszközökkel kapcsolatos információk hozzáférhetőségét nem ebben, hanem a szolgáltatás dimenzióban összegeztem.

A háttér és információ indikátorokat külső indikátorokként definiáltam, mivel ezeknek a támogatott segédeszköz szolgáltatási folyamattól függetlenül is van hatásuk a segédeszközök hozzáférhetőségére.

- 3) **Szabályozás.** A szabályozás az állami szerepvállalás alapterülete még azokban az országokban is, ahol az állam az ellátásba allokátorként, szolgáltatóként, vagy kontroll feladatokkal nem száll be. A Magyarországot is érintő, ratifikált, elfogadott *nemzetközi jogi dokumentumok*, egyezmények, irányelvek kijelölik a szakmai irányokat, ezáltal a javasolt felelősségi köröket. A *hazai jogi dokumentumok* által meghatározott keretektől, valamint a *jogosultsági feltételekből* következtethetünk arra, hogy a jogalkotó miként határozza meg az AT-t, kit tekint potenciális célcsoportnak, ennél fogva miként gondolkodik az akadályozottságról és az önálló életvitelről. Könnyen megválaszolható, de annál fontosabb kérdés, hogy létezik-e *nemzeti stratégia vagy program*, ami biztosítéka lehet az állami felelősségvállalásnak. Akár létezik, akár nem, a jogi-szabályozási környezetből arra is következtethetünk, hogy a jogalkotó milyen *hatóságokat, intézményeket, szereplőket* jelöl ki felelősként, milyen szolgáltatáshoz kötődő feladatokra. (Ennek részletei önálló dimenzióként a szolgáltatás indikátoron belül kaptak helyet.)
- 4) **Szolgáltatás.** A legtágabb és soktényezős indikátor az elemzésben maga az eszköz és technológia szolgáltatás (*service delivery*). Ennek vizsgálatához azt a módszert választottam, hogy az érintettek szemszögéből végig követem, miként írható le az *eszközhöz jutás folyamata*. A vizsgálat a szükséglet keletkezésétől az AT kézhez vételén túl terjed, addig, amíg az eszköz már használaton kívüli lesz (például elhasználódott, megszűnt a szükséglet, elhunyt a használó).

A AAATE szakmai szervezet kutatásai és szakmai irányelvei alapján az AT szolgáltatásnak hét létfontosságú lépése van: 1. előkészítés, első kapcsolatfelvétel a felhasználóval; 2. szükségletfelmérés; 3. a megfelelő asszisztív megoldás kiválasztása; 4. a megfelelő eszköz vagy technológia kiválasztása; 5. a finanszírozás jóváhagyása; 6. az AT eljuttatása a felhasználóhoz; és az 7. utánkövetés. (AAATE, 2003; Andrich és mtsai., 2013; de Witte és mtsai., 2018, 1994) Az eszközhöz jutás folyamatát az elemzésben e lépések mentén vizsgáltam. A *megfelelő asszisztív megoldások és eszközök megválasztásának (assessment, 1-4. lépések)* módszereiről számos kutatás és több kézikönyv (lásd például

Federici & Scherer, 2018) született az utóbbi években⁴², amelyek célja, hogy a támogató technológia kiválasztása a lehető legalaposabban történjen, elkerülendő a felhasználók elégedetlenségét és az eszközök, az egyén és a gazdaság szempontjából is káros kihasználatlanságát. Az elemzésben ugyanakkor csak arra tértem ki, hogy milyen szereplők által, miként történik a szükségletek felmérése és a támogató eszközök megválasztása – ennek mennyiben része a környezeti tényezők azonosítása.

A magas minőségű, de megfizethető *eszközök* elérhetősége a világ számos pontján gondot jelent. A probléma gyökere más az alacsony és a magas jövedelmű országokban, a piaci kínálat viszont mindenhol alapvetően meghatározza a szolgáltatást. A segédeszközök globális piacán jelentős mértékben – a kerekesszékeket és a protéziseket-ortéziseket kivéve – kis gyártó és forgalmazó cégek szolgáltatnak, amik nem generálnak akkora forgalmat, hogy tartósan csökkenni tudjon a termékek ára, sőt, sok eszköz (különösen, amikre kisebb a kereslet, amiket nem nagy darabszámban gyártanak) rendkívül drága. Az árak nem csak azt jelölik ki, hogy a felhasználók mit és mit nem tudnak megvásárolni, hanem azt is, hogy az egyes állami támogatási rendszerekbe mely termékek férnek be. (de Witte és mtsai., 2018) Ebből következően az eszközök kiválasztása sok esetben szakemberek feladata, akik választásait pedig a kormányok, biztosítási szervek, állami intézmények költségvetési korlátai és döntései befolyásolják. Ebben a dimenzióban helyet kapott annak vizsgálata is, hogy a támogatás formájáról, mértékéről és a támogatott eszközökről milyen *információk* biztosítása mely szereplők felelőssége.

A támogatott eszközök minőségét a kutatásnak nem volt célja és kapacitása mérni, az elemzésben néhány minőségre vonatkozó kérdés csak az árázással összefüggésben kapott helyet. Az elemzés ugyanakkor kiterjedt arra, hogy milyen eszközök érhetők el támogatással, ezek köre mennyire rugalmas, és milyen szempontok alapján történik a *támogatásba vonás*, ezek között megjelenik-e a minőség. A tanulmányutak tapasztalatai alapján – az információ indikátorhoz is kapcsolódva – fontos dimenzió, hogy létezik-e hozzáférhető és széles körben ismert adatbázis az államilag támogatott segédeszközökről.

⁴² A nemzetközi szintéren széles körben használatos például a megalapozott elméleten alapuló, felnőtt fogyasztékos emberek által validált Matching Person & Technology (MPT) Model and Assessment Process (lásd M. J. Scherer & Craddock, 2002).

Továbbá, ha igen, az miként működik, milyen információkat tartalmaz, miként érhető el, és hogyan viszonyul az olyan nemzetközi globális adatbázisokhoz és keresőmotorokhoz, mint az EASTIN.

Ahogy erre a támogató technológia és az asszisztív megoldás definíciók is utalnak (lásd II. fejezet), az eszközök önmagukban gyakran nem elegendők a szükségletkielégítéshez. A *kapcsolódó szolgáltatások* viszont a nemzetközi tapasztalatok alapján nem feltétlenül biztosítottak a segédeszközökkel együtt. E kapcsolódó szolgáltatások hiánya nem csak azt eredményezheti, hogy a felhasználók nem vagy nem megfelelően használják az eszközöket, annak akár egészségügyi következményei is lehetnek (például felfekvés, deformációk). Federici és Scherer (2018) becslései szerint az eszközök 30 százalékát egy évvel a kézhez kapás után már nem használják. Ennek esélyét jelentősen növeli, hogy a legtöbb országban a kapcsolódó szolgáltatások közül hiányzik az utánkövetés. (Federici és mtsai., 2016) Ezért szükséges volt vizsgálni, hogy milyen szolgáltatások járnak az eszközök mellé, és ezekhez mennyiben áll rendelkezésre a megfelelő infrastrukturális háttér (pl. javító műhely, szerszámok, alkatrészek).

A nemzetközi tapasztalatok azt mutatták, hogy az eszközök elosztásának folyamatában résztvevő *szereplőket* tekintve színes a szolgáltatási paletta, az ellátórendszer szektorai szintjén is. Ez utóbbi jelenségnek Dánia adott nevet, ahol a szolgáltatás egyik alapelve az ún. *szektorális felelősség*. (Nordic Centre for Rehabilitation Technology, 2007), vagyis, hogy a szükségletre annak keletkezési „helyén” kell reagálni: a munkavégzéshez használatos eszközökért a munkáltató a felelős, a tanuláshoz, iskolai környezetben használt eszközökért az oktatási intézmények, és így tovább. Vannak olyan országok, ahol az eszközök és a környezeti akadálymentesítés nem ugyanannak az ellátórendszernek a felelőssége, vannak, ahol egyes eszközcsoportok vagy célcsoportok (idősek, fogyatékos gyerekek, közigazgatásban dolgozók, stb.) mentén fragmentált a feladatellátás. (Andrich és mtsai., 2013; Cullen és mtsai., 2012) Az alacsony jövedelmű országokban végzett kutatások és a nemzetközi tapasztalatok azt mutatják, hogy ott, ahol állami támogatással nem, vagy nem kielégítően biztosított a segédeszközökhöz való hozzáférés, civil, nonprofit szervezetek igyekeznek pótolni a hiányosságokat. (World Health Organization és mtsai., 2011) Az elemzésben ezért helyt kapott annak vizsgálata is, hogy milyen intézményes szereplők, milyen formális és informális kapcsolódásokon keresztül vesznek részt a segédeszköz szolgáltatásban. Amennyiben ugyanis e szereplők

nem egymással szoros koordinációban működnek, az jelentősen megnehezítheti az akadályozottsággal élő emberek és családjaik kiigazodását az eszközhöz jutás folyamatában.

A szereplők köre nem csak szektorális, hatósági és intézményi, de egyéni szinten is vizsgálatra érdemes. A minél egyénre szabottabb asszisztív megoldások alkalmazása magas szintű tudást igényel az érintetteket *segítő szakemberek, az egészségügyi és szociális szolgáltatást végzők* részéről is. (M. J. Scherer, 1996) Ez a tudás nem csak az eszközök ismeretére vonatkozik, hanem annak készségére is, hogy a segítő fel tudja mérni a végfelhasználó igényeit (ide értve nem csak a fizikai paramétereit, hanem a kívánságait, preferenciáit is). Kevés országban működik AT szakember képzés (kivéve azokat a gyártókat, akik protézisekre és ortézisekre szakosodnak), leggyakrabban foglalkozási terapeuták, illetve orvosok, gyógytornászok és gyógypedagógusok találkoznak eszközökkel a munkájuk során. Ugyanakkor a foglalkozási terapeuta szakma sok országban nem szerepel az egyetemek képzési kínálatában, ha van is, gyakorta kis számú szakember dolgozik ezen a területen, és közülük sem mindenki kap AT-specifikus képzést. (de Witte és mtsai., 2018) Ezért elemzési dimenzióként határoztam meg, hogy az eszközhöz jutás folyamatában szereplő szakemberek szerepei és felelősségei mennyire világosak és összehangoltak a jogszabályok szintjén, továbbá az érintettek és maguknak a szakembereknek a szemében.

Különös figyelemmel a „Semmit rólunk nélkülünk!” elvre, az érintettek, vagyis a *végfelhasználók aktív részvétele* a döntéshozatali folyamatokban az egyik legfontosabb elemzési dimenzió, amit a képességszemlélet szempontjai is indokolnak. Az AT kiválasztásának folyamatában való döntési szabadság mellett az érintettek hangjának a szakpolitikai tervezésben is hallatszani szükséges annak érdekében, hogy a szolgáltatásszervezés lehető legnagyobb mértékben valós igényekre reagáljon, az elérhető technológiai megoldások alkalmazhatóságán túl figyelembe vegye mind az egyéni fizikai és egészségügyi szükségleteket, preferenciákat, az egyén számára elérhető személyes és rendszerszintű támogatási formákat. (M. J. Scherer, 2020)

A támogató technológiára vonatkozó nemzetközi szakirodalom és a képességszemlélet alapján is azonosítható alapvetés, hogy amikor a segédeszközök használatáról gondolkodunk, az individuális szükségletek, érdekek és háttérinformációk együttes azonosítása nem csak egy-egy kieső vagy korlátozottan működő funkció

helyreállításáról szól, hanem az egyén életminőségének javításáról is. Az eszközök az egyén funkcionális képességei (seni értelemben vett működési módjai), az eszköz és technológia használat, és az életminőség hármásának dinamikus, változékony interakciójában fejtik ki a hatásukat, nem önmagukban, és nem statikusan. (M. J. Scherer, 1996) Ebből következően is kiemelten fontos, hogy a szakpolitikai tervezés és megvalósulás ne eszköz-, hanem felhasználó központú legyen.

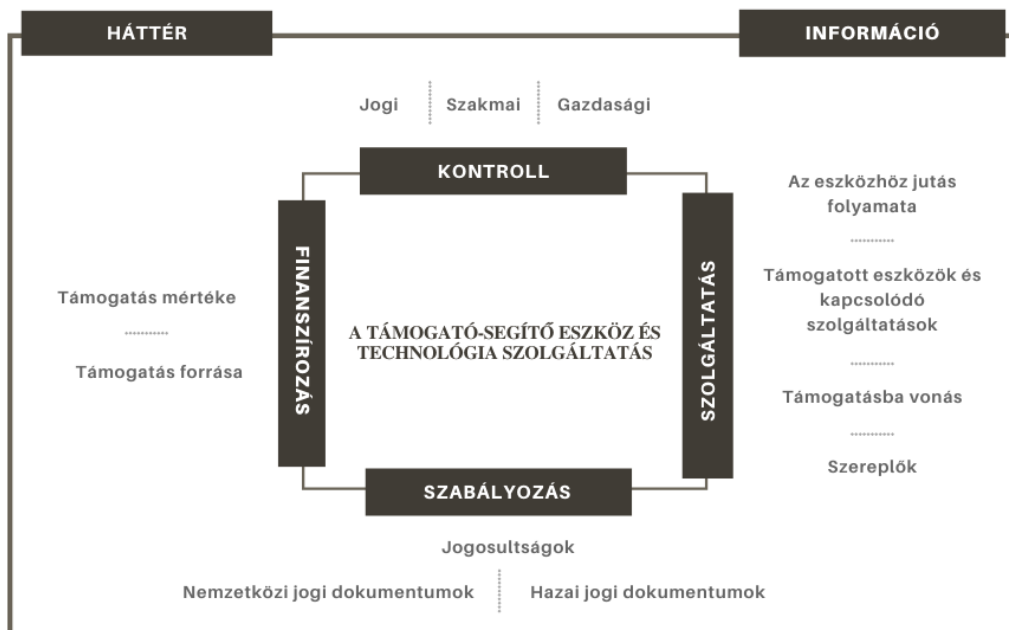
- 5) **Finanszírozás.** A kutatás első szakaszának tapasztalata az volt, hogy Európa-szerte nagyon különböző AT *finanszírozási mintázatok* találunk: míg például Olaszországban és Dániában adókból, Németországból járulékokból finanszírozzák az eszközöket, az allokátor szerepét Dániában az önkormányzatok, Németországban a biztosító társaságok, Olaszországban pedig az országos és regionális egészségügyi szervek töltik be.

Változó továbbá, hogy milyen *mértékű* támogatás kérhető az eszközök mekkora körére, ebben a teljesen univerzális rendszertől (mint Dánia és Norvégia) az egészen szűk, nemzeti listán szereplő termékekhez kötött részfinanszírozással működő rendszerekig terjedőket találunk. (Cullen és mtsai., 2012; Nordic Centre for Rehabilitation Technology, 2007) A finanszírozás legalapvetőbb kérdése, hogy ki jogosult támogatásra (lásd feljebb), illetve, hogy a költségek mekkora részét vállalja át valamely intézmény vagy hatóság, és milyen alapon.

- 6) **Szakmai, jogi és gazdasági kontroll.** A szakmai kontrollgyakorlás mint dimenzió azt mérte, hogy az állam milyen módon felügyeli a támogatás megvalósulását, milyen kimeneteket (például a támogatott eszközök számát, a célzást, a hatásosságot, stb.), milyen módszerrel mér, és ennek megvalósítását milyen hatóságok, intézmények felelősségévé teszi. Vizsgálati dimenzió volt, hogy van-e központi jogi kontroll a rendszerben, azaz a jogszabályokban rögzített jogosultságoknak van-e garanciája. Más szóval, a felhasználóknak van-e, és ha igen, milyen formában lehetőségük fellebbezni, jogorvoslattal élni, amennyiben nem kaptak, vagy nem megfelelő támogatást kaptak. A gazdasági-pénzügyi kontroll dimenzió a segédeszközökkel kapcsolatos kiadások feletti kontroll formáját, mértékét mérte. Helyt kapott továbbá ebben a fejezetben, röviden, a civil érdekvédelmi szervezetek munkája.

A AAATE szakmai szervezet szakmai irányelvei alapján az AT szolgáltatás minőségi kritériumai: a hozzáférhetőség (vagyis, hogy a szolgáltatásokból senkit nem zárunk ki, a cél a pénzügyi korlátok ledöntése); a szakértők kompetenciája; a koordináció a felhasználó, a folyamat és a szakpolitikák összehangoltsága szintjén; a hatékonyság, a felhasználói igényekhez alkalmazkodás képessége, vagyis a rugalmasság; és a felhasználók aktív részvétele. (AAATE, 2003; Andrich és mtsai., 2013; de Witte és mtsai., 2018, 1994) Cook és Polgar (2008) szerint továbbá a szolgáltatásnak a következő alapelveknek szükséges megfelelnie: a szolgáltatási folyamat ember-, és nem eszközközpontú; a kimenet a vágyott tevékenységekben való részvétel képessége; a folyamat bizonyíték-alapú információkra épül; a szolgáltatás etikus; illetve fenntartható. Habár ezek a kritériumok irányelvek a „jó” szolgáltatási környezet kialakításához, a magyarországi eszökhöz jutás folyamatát e minőségi dimenziók mentén értékeltem és összegeztem.

IV-1. ábra: Az elemzés indikátorai és dimenziói a képességszemlélet és a nemzetközi AT szakirodalmi források alapján; saját szerkesztés



A támogató technológiáról egyre több tudományos kutatás születik, amely kutatások fókuszában túlnyomó többségben az eszközök használhatóságának, hatékonyságának, illetve a

végfelhasználói elégedettség értékelése (*evaluation*) áll⁴³. Az Egészségügyi Világszervezetben zajló munka egyik kulcs eleme, hogy olyan módszertan és mérőeszközök szülessenek, amiknek segítségével azonosítani lehetséges az AT pozitív hatásait, ezzel erősödjenek a döntéshozók felé kommunikálható, megalapozott érvek az AT biztosítása, vagyis tulajdonképpen a gazdasági racionalitás mellett.

A támogató eszközök és technológia egyéni pozitív hatásairól számos bizonyíték áll rendelkezésünkre, ugyanakkor a nemzetközi tudományos irodalomból hiányoznak a pénzügyi hatékonyságra vonatkozó elemzések. Néhány eszköz- vagy célcsoport specifikus elemzés született ugyan (például Desideri és mtsai., 2016; az AT nem használatának költségeiről lásd például Federici és mtsai., 2016), a felhasználói és technológiai sokszínűség aligha teszi lehetővé, hogy a gazdasági racionalitás szempontjait általánosan mérni tudjunk. Már csak azért sem, mert a segédeszközöket általában valamilyen terápia vagy rehabilitációs szolgáltatás részeként alkalmazzák, ezek hatásait szinte lehetetlen elkülöníteni egymástól. Továbbá, mivel a hatások az egyén szintjén jelentkeznek, akinek különböző – seni fogalmakkal élve – értékpreferenciái vannak, és más-más konverziós tényezők hatnak rá, ezért az eszközök egyéni jólétre (és ezen keresztül társadalmi fejlődésre) gyakorolt hatásait igen nehéz volna általánosítható módon operacionalizálni. A kutatás ezért erre az aspektusra módszertan és adatok hiányában nem tért ki. Vizsgáltam ugyanakkor, hogy létezik-e a magyar segédeszköz szolgáltató rendszerben bármilyen utánkövetés (lásd kapcsolódó szolgáltatások), milyen módszerekkel – ha bármilyennel – történik az eszközök hatékonyságának a mérése. Mégis, a vizsgálat egyik ismert korlátja volt a kimenetek és következmények korlátozott azonosíthatósága.

IV.3. EMPIRIKUS ADATGYŰJTÉS MAGYARORSZÁGON

A sorolt indikátorok által felvetett kérdések egy jelentős része megválaszolható volna átfogó jogszabáylelemzéssel, ugyanakkor ez a módszer önmagában csak azt mutatná meg, hogyan működik a rendszer – elvben. Az adatgyűjtés ezért kvalitatív módszerekkel egészült ki. 2016 és 2020 között összesen 31 egyéni és csoportos interjú készült magyar segédeszköz

⁴³ Lásd erről például Marcia Scherer – a disszertáció hivatkozásai között is szereplő - munkáit.

használókkal (n=20)⁴⁴ és szakemberekkel (n=11), köztük orvos, forgalmazó, gyártó, gyógytornász, egészségpolitikus, szociális munkás). A minta összetételét a Függelékben elhelyezett VIII.1. táblázat foglalja össze. A mintavétel elméleti alapon történt, az elméleti telítődésig. Az interjúk egy része a budapesti Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet (OORI) munkatársai körében zajlott, kétnapos, nem résztvevő megfigyeléssel egybekötve (2019). A doktori kutatás éve alatt több kísérletet is tettem jogalkotóval és allokációért felelős személlyel szakértői interjú készítésére, ez azonban – önhibámon kívül - nem tudott megvalósulni.

Az interjúk tapasztalati és eredményei nem általánosíthatók, céljuk a segédeszköz hozzáférési anomáliák mélyebb megértése, emellett a különböző szakmai álláspontok, illetve egyedi élethelyzetek felkutatása volt. A minta kiválasztása a „Semmit rólunk nélkülünk!” elv, és annak szem előtt tartásával történt, hogy az érintettek tudják leginkább, mire van szükségük.

IV.3.1. KUTATÁSETIKA

Az empirikus kutatás az etikai és adatvédelmi alapelvek figyelembevételével és betartásával zajlott. A résztvevő interjú alanyok minden esetben részletes tájékoztatást kaptak a kutatás témájáról és menetéről, valamint az abban betöltött szerepükről, részvételük kivétel nélkül önkéntes és anonim volt. Az adatokat anonimizálva tároltam és közlöm, a személyiségi jogok szigorú figyelembevételével.

⁴⁴ A tizenegy látássérült személlyel készült interjút egy önkéntes kutatási projekt részeként Szarka Zsanettel közösen vettük fel.

V. A SEGÉDESZKÖZÖKHÖZ TÖRTÉNŐ HOZZÁFÉRÉS MAGYARORSZÁGON

Magyarországon, 2021-ben, nincs nemzeti stratégia vagy program, sem átfogó jogszabályi környezet, ami biztosítéka volna annak, hogy a fogyatékos, az egészségkárosodott, az idős, a mindennapi tevékenységeikben akadályozott állampolgárok hozzáférjenek a számukra nélkülözhetetlen segédeszközökhöz és technológiához. Vannak viszont támogatással, csökkentett térítési díj ellenében megvásárolható termékek – gyógyászati segédeszközök – azoknak a személyeknek, akik nem engedhetik meg maguknak, hogy piaci áron vásárolják meg a nekik szükséges segédeszközöket. A forrásallokáció a gyógyszerekhez hasonlóan, vény ellenében a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK, biztosító) feladata.

Az értekezés e fejezete a kutatási indikátorok mentén a Magyarországra vonatkozó eredményeket foglalja össze, köztük a segédeszközök ellátórendszerben való megjelenésének vázlatos történelmi körülményeit, a gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos szabályozási környezetet, a szolgáltatási rendszert, benne az allokációban résztvevő szereplőkkel, illetve érinti a segédeszköz ellátás finanszírozási kereteit. A fejezet jelentős, gyakorlatra vonatkozó része nagymértékben a szakértő és érintett felhasználó interjúalanyok narratíváira épít.

V.1. HÁTTÉR

A támogató technológia elosztása igen különböző Európa-szerte, és nagyban függ attól, hogy az adott országban melyik jóléti modell sajátosságai fedezhetők fel, miként szerveződik az egészségügyi és szociális ellátás. A posztkommunista jóléti rezsimek nem egyforma pályát jártak be a fejlődés útján, de általánosságban elmondható róluk, hogy az egészségügyi és a szociális alapellátás állami feladat, az ápolás-gondozás területén nagy szerepet hagyva a családokra és a civil szervezetekre. Nincs ez másképp a segédeszközök esetében sem. (Löfqvist és mtsai., 2005; Széman & Harsányi, 2000)

A sokszínű célcsoport és a szükségletek heterogenitása – ideértve azt a tényt, hogy a segédeszközök iránti szükséglet nem kötődik szükségszerűen egészségkárosodáshoz vagy fogyatékosághoz – univerzális szolgáltatási struktúrát feltételezne, amiben a jogosultság nem kötött orvosi diagnózisokhoz. Ez azonban – az északi országok kivételével – a nemzetközi

színtéren is kevésbé jellemző. A támogató technológia fogalma sem egységes, ami lokális szinten hatással van a jogosultsági feltételekre, továbbá a támogatni kívánt célcsoport körére is. Harmadrészt, az AT allokációért felelős szektor, jellemzően az egészségügy szakpolitikai keretei is determinálják a hozzáférés dimenzióit.

V.1.1. A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIA (POTENCIÁLIS) FELHASZNÁLÓI MAGYARORSZÁGON

A 0. és III. fejezetben vázoltaknak megfelelően a támogató technológia potenciális célcsoportjába azok az emberek tartoznak, akik valamilyen tevékenységekben és létállapotokban tartósan vagy átmenetileg korlátozottságot tapasztalnak meg, rájuk összefoglalóan akadályozottsággal élő személyekként hivatkoztam. Ezeket a korlátozottságokat a magyar jogszabályokban és a közbeszédben is, jellemzően az egészségkárosodás, (tartós) betegség, fogyatékossgal jelzőkkel címkézik. A fogyatékossg-betegség-egészségkárosodás leírására három megnevezés is él a magyar jogszabályokban, a fogyatékossgal élő, az egészségkárosodott (vagy tartós beteg), illetve a megváltozott munkaképességű címkék jelzik az egyes személyek társadalmi életben vagy a munkaerőpiacon való részvételi korlátozottságát.

- Az 1998. évi XXVI. Fot. törvény 4. § a) bekezdése értelmében „fogyatékos személy: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással - illetve ezek bármilyen halmozódásával - él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja”. Ez a definíció azonban csak 2013 óta hatályos, ezt megelőzően a törvény a fogyatékossg orvosi-medikális modelljét követte, és nem szólt a környezeti akadályokról, illetve a társadalmi részvételről.
- Az egészségkárosodottság elsősorban az a mások által osztott „címké”, amely jelzi, hogy az érintettek egészségi állapota miként befolyásolja társadalmi részvételüket bizonyos területeken, például a munka világában. Egészségkárosodott embereknek tekintjük azokat, akik orvosszakértői véleménnyel rendelkeznek szerzett vagy veleszületett sérülés és tartós betegség okán, ami jelenleg nem gyógyítható, de gyógyszerekkel vagy más terápiákkal kezelhető. Ezek közé tartozik a cukorbetegség, az asztma, a tüdőbaj, a magas vérnyomás, a daganatos betegségek, a szív- és érrendszeri

betegségek, az ízületi betegségek.⁴⁵ A 2011. évi CXCI. törvény (2) 1. értelmében: „az egyén fizikai, mentális, szociális jóllétének betegség, illetve sérülés után kialakult vagy veleszületett rendellenesség következtében fennálló tartós vagy végleges kedvezőtlen változásait figyelembe véve meghatározott állapot.”

- A 2011. évi CXCI. törvény értelmében a 15. életévüket betöltött személyek közül megváltozott munkaképességűek azok, akiknek a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján egészségi állapota (az előző pontban foglalt egészségkárosodás definíciós tartalommal) kevesebb, mint 60 százalék.

A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) becslései szerint Magyarországon több mint egymillió embernek van szüksége időszakosan vagy állandóan segédeszközre. (Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége, 2018) Nincs ugyanakkor célzott adatgyűjtés a segédeszközök felhasználóira, sem a szükségletekre vonatkozóan, így formális és informális beszélgetéseken, gyakorlati tapasztalatokon, és az érdekvédelmi szervezetek információin túl csak következtethetünk arra, hogy mekkora az igény AT-re. Adatgyűjtés hiányában hiányzik a pontos szükségletfelmérés, ennél fogva annak figyelembevétele az ellátás célzásakor, hogy az egyébként is heterogén célcsoport igen különböző életkörülmények között él, a képességszemlélet fogalmával élve különböző egyéni és környezeti konverziós tényezők jelenlétével jellemezhető, amely különböző körülmények (kor, nem, lakóhely, épített környezet, jövedelmi helyzet, társadalmi-gazdasági státus stb.) mind hatással vannak a megfelelő eszköz kiválasztására és az eszközhasználat módjára is.

V.1.1.1. (BECSÜLT) SZÜKSÉGLETEK

Az egészségkárosodás, a tartós betegség, a fogyatékosághoz hasonlóan önbevallásos, különleges adat Magyarországon. A fogyatékosággal élő és egészségkárosodott személyekre vonatkozóan az 1870-es népszámlálás óta gyűjtik az adatokat. Statisztikai adatgyűjtésre alapvetően háromféle forrás állhat rendelkezésünkre: adminisztratív adatok, például a társadalombiztosítási jogviszonnyal összefüggésben, reprezentatív mintán vagy a teljes népességről gyűjtött adatok, illetve a fogyatékos emberek szervezeteinek nyilvántartásai.

⁴⁵ <http://www.ksh.hu/nepszamlalas/docs/modszertan.pdf>

(Bánfalvy, 2012) Ezeken túl, adatforrásként szolgálhatnak nem reprezentatív, csak a fogyatékos embereket bevonó kutatások is. (*Washington Group on Disability Statistics*, é. n.) Ugyanakkor a csoport heterogenitása, más-más életkörülményei és nagyon különböző szükségletei miatt minden adat csak nagy óvatossággal interpretálható. (Kozma és mtsai., 2020)

A tízévente esedékes népszámlálásokon túl a mikrocenzus adatai szolgáltatnak reprezentatív statisztikákat a népesség jellemzőiről. A 2011-es népszámlálás során a teljes népesség 4,9 százaléka (490 578 fő) vallotta magát valamilyen fogyatékossgal élőnek, 2016-ban ez az arány 4,3 százalék (408 021 fő) volt. Fontos kiemelni, hogy 2012-ben jelentős változtatások történtek a fogyatékos és egészségkárosodott népességet célzó szociális ellátások területén. A korábban rokkantnyugdíjas népesség egészségügyi állapotát felülvizsgálták, a komplex minősítési folyamat eredményeképp két kategóriába sorolva őket annak mentén, hogy egészségi állapotuk mennyire teszi lehetővé a munkaerőpiacra való visszakerülést. Ennek eredményeképp a nyugdíjkorhatárt betöltötték öregségi nyugdíjra, a fiatalabbak pedig vagy rokkantsági ellátásra, vagy rehabilitációs ellátásra, vagy rehabilitációs járadékra lettek jogosultak. (7/2012. (II. 14.) NEFMI Rendelet a Komplex Minősítésre Vonatkozó Részletes Szabályokról, 2012; 2011. Évi CXCI. Megváltozott Munkaképességű Személyek Ellátásairól És Egyes Törvények Módosításáról, 2012) 2016-ra 7 százalékponttal csökkent a hivatalosan is fogyatékosnak elismertek száma Magyarországon. 2011. január 1-jén közel 940 000 fő részesült rokkantsági nyugdíjban, egészségkárosodási vagy rehabilitációs járadékban, egy évvel később közülük 68 669 fő már nem volt jogosult az egészségi állapottal összefüggő juttatásokra. (Központi Statisztikai Hivatal, 2018a) Ez a változás is befolyásolhatja, hogy a 2016-ban felvett mikrocenzus kérdőívben kevesebben mondták magukat fogyatékosnak, mint öt évvel korábban. A bekövetkezett csökkenés nem egyformán érintette az egyes fogyatékossg típusokat: a mozgássérültek száma 16 százalékkal csökkent, hasonló mértékben csökkent a gyengénlátók, nagyothallók, mentálisan sérültek, illetve a súlyos belszervi fogyatékosok aránya, szemben az értelmi fogyatékosok létszámának 25 százalékos növekedésével, illetve az autizmus spektrumzavarral élők csoportjával, akik létszáma megduplázódott az öt év alatt. (lásd VIII-2. ábra a Függelékben)

A népszámlálási és a mikrocenzus kérdőív is tartalmazta azt a kérdést, hogy a magukat fogyatékossgal élőnek valló válaszadókat fogyatékossguk korlátozza-e bizonyos funkciók teljesítésében. Mindkét adatfelvételben, a válaszadók több mint 90 százaléka válaszolt igennel. A mindennapi életben akadályozottságot tapasztaló fogyatékossgal élő emberek aránya

2016-ra 6 százalékponttal, 59 százalékra nőtt. A fogyatékossggal élők össz-aránya a két adatfelvétel között 17 százalékkal csökkent, de ez a mértékű visszaesés egyáltalán nem mutatkozik meg az akadályozottságban: a családi életben, az önellátásban, a közösségi életben, a kommunikációban, az információszerzésben, és a mindennapi életben korlátozottak aránya is jelentősen nőtt. A mindennapi tevékenységekben mérsékelten vagy súlyosan akadályozott emberek nagyobb valószínűséggel számolnak be rossz szubjektív egészségi állapotról, európai összehasonlításban is. (Kozma és mtsai., 2020; Központi Statisztikai Hivatal, 2018b)

A TÁRKI Társadalomkutató Intézet 2010-2011-ben az akadályozottsággal élő embereket vizsgálta Magyarországon. A kutatásban akadályozottsággal élőknek azok számítottak, akik így határozták meg magukat, vagyis úgy érzik, hogy bizonyos mindennapi tevékenységeik során akadályokba ütköznek, azokat önállóan vagy segítséggel nem tudják végrehajtani. A kutatás nem reprezentatív⁴⁶, de megállapításai bizonyos szempontok mentén nagyon hasonlóak a 2011-es népszámláláson mért, a fogyatékos népességre vonatkozó eredményekkel. Az akadályozottak közel felének (46 százalék) krónikus fájdalom vagy mozgássérülés a legsúlyosabb egészségügyi problémája, 18 százalékuknak valamilyen tartósan fennálló betegség, műtét, míg 6-8 százalékuknak a kommunikációs, az érzékszervi, illetve a pszichés vagy az értelmi akadályozottság⁴⁷ jelenti a legnagyobb gondot. A problémát okozó tevékenységek közül, ennek megfelelően a fizikai igénybevétellel, mozgással kapcsolatosak voltak a leggyakoribb válaszok (emelés, lehajolás stb.). Emellett a megkérdezettek 42 százaléka rendelkezett szakvéleménnyel akadályozottságáról, a határozatok harmada pszichés, negyede kommunikációs vagy érzékszervi károsodásról (is) szól. (Nagy, 2011a)

A mikrocenzus adatainak köszönhetően az akadályozottság összehasonlítható a fogyatékos és nem fogyatékos lakosságban. A magukat nem fogyatékosnak vallók 87,2 százaléka egyáltalán nem érzi magát korlátozottnak, ugyanez az arány a fogyatékossggal élők körében 20,6 százalék, a fogyatékossggal élő válaszadók több mint fele súlyosan

⁴⁶ Az általam kiemelt eredmények esetében n=2048, 16-62 éves magánháztartásokban élő népesség, amennyiben másképp nem jelzem. A kutatás azon eredményeit vettem alapul, amelyek az akadályozott megkérdezettekre vonatkoznak („C” minta).

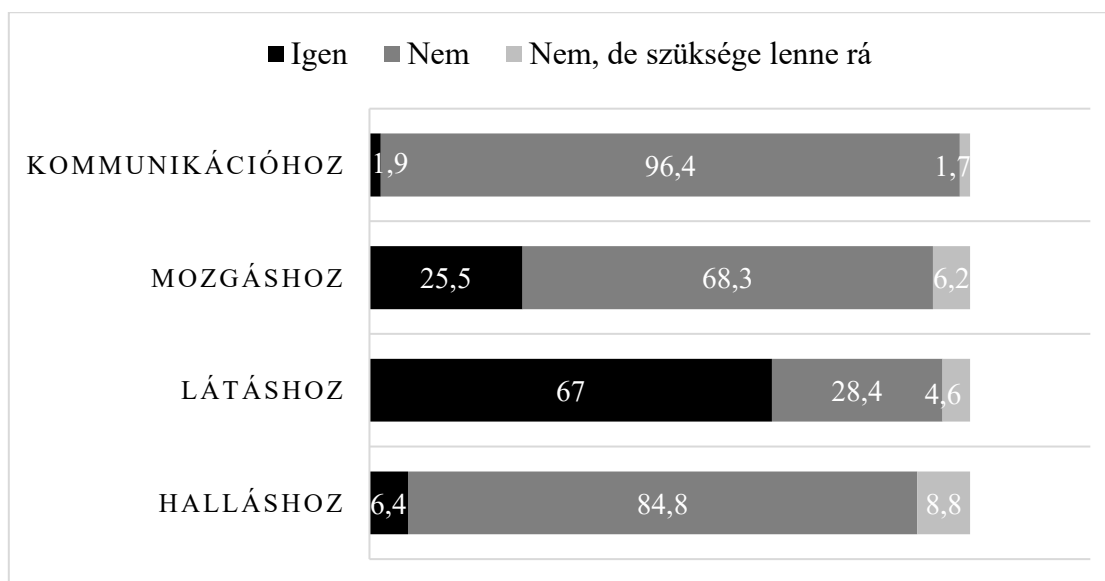
⁴⁷ A mintát ebben az esetben torzíthatja, hogy a kutatás a magánháztartásban élőket vizsgálta, az értelmi fogyatékossggal élők körülbelül harmada azonban intézményben élt az adatfelvétel idején.

korlátozottan érzi magát. Másrészt viszont, a magukat nem fogyatékossgal élőnek tartók 12,8 százaléka akadályozott a mindennapjaiban, a 408 000 fogyatékossgal élő létszámához képest 590 000 fő vallotta, hogy súlyosan, 898 000 fő, hogy mérsékeltlen korlátozza az egészségi állapota a mindennapos tevékenységeiben. Ez azt jelenti, hogy az egészségi állapotuk miatt, mindennapi tevékenységeikben akadályozott emberek létszáma a magyar társadalomban – fogyatékossgától függetlenül – közel 1,5 millióra tehető. (Központi Statisztikai Hivatal, 2018a) Ez a magukat fogyatékosnak vallók létszámának háromszorosa, a magyarországi lakosság több mint 15 százaléka. A képességszemlélet fogyatékossg-felfogásában, az emberi fejlődés modellben ezek a személyek fedik az akadályozottsággal élők csoportját, mivel egészségkárosodásuk miatt számukra fontosnak vélt tevékenységekben megfosztottságot tapasztalnak.

Az akadályokba ütköző tevékenységek között leggyakrabban a járást, a koncentrációt és emlékezést, az önellátást jelölték meg a válaszadók, a negyedik leggyakoribb nehézség a kommunikáció akadályozottsága. A részvétel mutatói között a munkavégzés és a tanulás jelent meg, mint a fizikai és mentális állapot miatt leginkább korlátozott tevékenység. Az akadályozott személyek 35 százaléka tapasztal nehézségeket a közösségi részvétel valamely területén, negyede a családi összejöveteleken való részvételben is. Ezek a leíró statisztikák épp az önálló életvitel és a társadalmi részvétel azon területeit ragadják meg, ahol a támogató technológiának nagy szerepe lehet – ha az hozzáférhető.

A legutóbbi mikrocenzus adatfelvételkor a magukat akadályozottsággal élőnek vallókat megkérdezték a segédeszköz használatáról is. A válaszadók közül legtöbben halláskárosodás, legkevesebben kommunikációs nehézségek miatt használnak segédeszközt. Látást segítő eszköze az akadályozottak kétharmadának van, ugyanez az arány a mozgásukban korlátozottak körében egynegyed. A kommunikációban akadályozottak 96,4 százaléka nem használ segédeszközt, csupán 1,7 százalékuk jelölte, hogy nem használ, de szüksége volna rá. (Központi Statisztikai Hivatal, 2018b) (*V-1. ábra*)

V-1. ábra: Segédeszköz használat az akadályozott népesség körében (2016); %



Forrás: Mikrocenzus, 2016

Korábbi kutatásokból tudjuk, hogy az akadályozottsággal élő emberek oktatási-foglalkoztatási helyzete, gazdasági aktivitása, jövedelmi helyzete, társadalmi-gazdasági státusa rosszabb az össztársadalmi átlagnál, ezt a társadalmi csoportot jelentős mértékben érinti a szegénységi kockázat. (Kozma és mtsai., 2020; Központi Statisztikai Hivatal, 2015, 2018b; Nagy, 2011b) Vagyis, miközben a potenciális felhasználók száma – és szükségleteik mértéke – jelentős, sőt, folyamatosan növekszik, valamint egyre több és újabb támogató technológiai megoldás jelenik meg a piacon, a végfelhasználók vásárlóereje nincs egyensúlyban az árakkal és az egyéb kapcsolódó költségekkel. Természetesen, piaci áron, bárki bármilyen terméket vásárolhat. Ám, ha figyelembe vesszük, hogy a potenciális felhasználók célcsoportja milyen társadalmi-gazdasági helyzetben van, belátható az igény valamilyen támogatási rendszer működtetésére. A következő alfejezet célja, hogy röviden szót ejtsen a fogyatékoságügyi szakpolitika (*disability policy*) irányvonalairól, vagyis arról, miként gondolkodik a jogalkotó a fogyatékoságról, egészségkárosodásról, az akadályozottságról, az önálló életvitelről és a képessé tételről, milyen az a szolgáltatási környezet, amibe a segédeszközök illeszke(d)nek.

V.1.2. A SEGÉDESZKÖZÖK HELYE A TÁMOGATÓRENDSZERBEN

A fogyatékoságot/akadályozottságot célzó szakpolitika is olyan terület, ami esetében különösen fontos, hogy a tervezést a holisztikus szemlélet határozza meg. Az eredményes

működésnek feltétele, hogy az egyes ellátórendszerek együtt(működve) alkossanak struktúrát, egy fedél alá hozva ezzel sokféle tudást, tapasztalatot, szakmai álláspontot és szükségletekre adott, adható reakciókat. Vagyis „olyan igazgatási – eljárási – szervezeti módszereket kell alkalmazni, amelyek elősegítik, megteremtik azt a feltételrendszert, amelyben az egyes szereplők rákényszerülnek a kooperálásra, az együttműködési formák kialakítására.” (Mózer, 2015, o. 1) Másfelől, az akadályozottsággal élő emberek természetesen igénybe vehetnek fogyatékosághoz és egészségkárosodáshoz nem közvetlenül kötődő transzfereket és szolgáltatásokat (például pénzbeli szociális ellátást), amely transzferek és szolgáltatások a seni értelemben véve erőforrások, és hatással is lehetnek az önálló életvitelre (például javítják az egyén jövedelmi helyzetét). Részben emiatt nem egységes – a nemzetközi szakirodalomban sem – annak megközelítése, mit tekintünk tulajdonképpen „fogyatékoságügyi szakpolitikának” (*disability policy*). Mindezek figyelembevételével ez az áttekintés azokat a területeket érinti, amik helyt kaptak az Országos Fogyatékoságügyi Program 2015-2025 (OFP) pontjai között, vagyis, amiket a jogalkotó a fogyatékos emberek jóllétének előmozdítása érdekében beavatkozási területként jelöl meg. (H/3586. számú országgyűlési határozati javaslat az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025.), 2015) Ez az áttekintés valószínűsíthetően szűkíti a potenciális felhasználók célcsoportját, viszont egyéb szakpolitikai dokumentumok híján a gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos jogalkotói felelőségekre és tervekre kizárólag ez alapján tudunk következtetni.

Az OFP szakpolitikai stratégia összhangban a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvénnyel, a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményre hivatkozva (kiegészülve az Európai Fogyatékoságügyi Stratégiával) született meg. A dokumentum preambulumban a jogalkotó is elismeri a holisztikus szemlélet szükségességét: „A fogyatékoságügyi szakterület egyik legfőbb jellemzője, hogy az élet valamennyi területét, és így szinte minden államigazgatási ágazatot egyaránt érint, ezért a fenti dokumentumok érdemi alkalmazása a mindenkori kormányzat részéről gondosan tervezett, összehangolt intézkedéseket követel meg. A 2015–2025. évekre szóló Országos Fogyatékoságügyi Program célja ennek megfelelően az előttünk álló évek szakmapolitikai irányainak meghatározása, valamint az ágazatközi és az államigazgatáson kívüli együttműködések főbb pontjainak kijelölése.” (OFP Preambulum)

A Program alapelvei között a prevenciót, az önrendelkezést, a teljes és hatékony társadalmi részvételt, az egyetemes tervezést, a hátrányos megkülönböztetés tilalmát, a

szubszidiaritást, az ésszerű alkalmazkodást és a semmit rólunk nélkülünk elvet jelöli. Beavatkozási területként pedig a következőket határozza meg:

1. A fogyatékos emberek társadalmi befogadását támogató adatgyűjtések és kutatások
2. Egészségügy
 - 2.1. Korai felismerés, diagnosztika
 - 2.2. Alap- és szakellátások
 - 2.3. *Támogató technológiai eszközök*
3. Korai fejlesztés, oktatás, képzés
 - 3.1. Korai fejlesztés
 - 3.2. Köznevelés
 - 3.3. Szakképzés, felnőttképzés
 - 3.4. Felsőoktatás
 - 3.5. Életpálya
4. Foglalkoztatás
5. Szociális szolgáltatások és ellátások
 - 5.1. Fogyatékos személyeknek nyújtott szociális szolgáltatások
 - 5.2. Támogató szolgálatok
6. Komplex rehabilitáció
 - 6.1. Diagnózis, minősítés
 - 6.2. A rehabilitáció egyes területeinek fejlesztése
 - 6.3. Koordináció
7. Önrendelkezés, önálló életvitel
 - 7.1. Támogatott döntéshozatal
 - 7.2. Lakhatás
8. Fogyatékos személyek és családjaik
9. Közlekedés
10. Sport, kultúra, turizmus
11. Többszörösen veszélyeztetett csoportok
 - 11.1. Fogyatékos nők
 - 11.2. Fogyatékos gyermekek
 - 11.3. Többszörös fogyatékossgal élő emberek
12. Hozzáférhetőség

A Programról általánosságában az mondható el, hogy követi a nemzetközi szakmai irányelveket – ez nagyrészt valószínűleg az elkészítési folyamatban résztvevő érdekvédelmi szervezetek munkájának köszönhető. Az irányelvek és a beavatkozási területek ugyanakkor nem sokat mondanak el a megvalósulásról, vagyis az érintett családokhoz eljutó transzferekről és szolgáltatásokról.

Az össz-szociális védelmi célú kiadások kétharmadát a pénzbeli juttatások teszik ki a természetbeliellátásokkal szemben (Központi Statisztikai Hivatal, 2020), ugyanez az arány a fogyatékossgal élő embereket célzó ellátások esetében 86-14 százalék. (Központi Statisztikai Hivatal, 2015) A pénzbeli juttatások túlnyomó többsége nem jövedelmi helyzethez kötött, a

jogosultságot a fogyatékoság/egészségkárosodás súlyossága, vagy a munkaképesség csökkenésének mértéke teremti meg (jelenleg: fogyatékosági támogatás, rehabilitációs járadék, rehabilitációs ellátás, rokkantsági ellátás, ápolási díj, magasabb összegű családi pótlék, közlekedési kedvezmények, adókedvezmény). Természetbeni juttatásként adható közgyógyellátási igazolvány, a disszertációban később részletezett feltételekkel.

A szociális szolgáltatások köre (számukat és fajtájukat tekintve) a magyar ellátórendszerben nőtt a kilencvenes évek vége óta, ugyanakkor a rendszer széttöredezett, az alap- és szakellátások nem épülnek egymásra, a szubszidiaritás elve ellenére a települési önkormányzatok erőforráshiányosak. (Czibere & Mester, 2020) A szociális szolgáltatások (nappali ellátás, támogató szolgáltatás, házi segítségnyújtás) leggyakoribb igénybevevői az idős és fogyatékosokkal élő emberek. A fogyatékos emberek számára nyújtott szociális szolgáltatások igénybevételéről szóló adatokból levonható fontos következtetés ugyanakkor, hogy a szociális ellátórendszer csak korlátozottan biztosítja az önálló életvitelt támogató szolgáltatásokat, nem a társadalmi részvételre céloz, és a személyközpontú támogatásokkal szemben az intézményes formákat részesíti előnyben. (Kozma és mtsai., 2020) 2003 óta érhető el szolgáltatásként a támogató szolgálat, aminek célja az önálló életvitel támogatása a fogyatékos emberek lakókörnyezetében – az elmúlt 10 évre vonatkozó statisztikák szerint az igénybe vevő fogyatékosokkal élő emberek létszáma alacsony, a 2010-es évek végére harmadára csökkent. (Farkasné és mtsai., 2016; Kozma és mtsai., 2020; Központi Statisztikai Hivatal, 2015) Az alacsony számok mögötti egyik kulcs tényező a területi lefedettség hiányossága és a kapacitáshiány, miközben még mindig relatíve magas a bentlakásos intézményben lakó fogyatékosokkal élő emberek aránya, többek között a családok „eszköztelensége” és kényszerek szülte döntéseik következtében. A nagyintézményi ellátás nem csak számos szakmai és nemzetközi jogi irányelveknek mond ellent, de rendkívül költséges is. Az ENSZ egyezmény ratifikálásával vállalt intézménytelenítési folyamat ellenére a támogatott lakhatásban élő fogyatékosokkal élő személyek száma csak lassan nő, továbbra is messze elmaradva az intézményi férőhelyek számától⁴⁸. (Központi Statisztikai Hivatal, 2020) Egy 2018-ban mozgássérültekkel végzett részvételi akciókutatás arról számolt be, hogy a lakáspolitikában a fogyatékosokkal élő emberek nem jelennek meg valódi célcsoportként, az

⁴⁸ https://www.ksh.hu/docs/hun/xstadat/xstadat_eves/i_fsi003.html

épített környezet akadálymentessége pedig elsősorban a települések méretének függvényében különböző mintázatokat mutat. (Kovács, 2018)

Összefoglalóan, a képességszemlélet fogalmaival az mondható el a fogyatékkal élő embereket célzó szakpolitikai eszközökről, hogy az inputok túlnyomórészt alacsony színvonalú anyagi erőforrásként, illetve tartós bentlakásos ellátás formájában biztosítottak; ezzel egyidőben az önálló életvitel, a jóllét tágabb szempontjaira hatékonyabban reagálni képes szociális szolgáltatások, személyi segítség, amik – a szó legtágabb értelmében vett – akadálymentesítést támogathatnák, háttérbe szorulnak.

V.1.2.1. A SEGÉDESZKÖZÖKRE VONATKOZÓ SZAKPOLITIKAI CÉLKITŰZÉSEK

Az OFP-ben a jogalkotó önálló pontot szentel a támogató technológiának, az egészségügy témakörön belül (2.3). Ebben kiemeli, hogy szükség van a jelenleg működő gyógyászati segédeszköz rendszer felülvizsgálatára és korszerűsítésére, sőt, azt a Program egyik legfőbb célkitűzéseként említi:

„A gyógyászati segédeszközökhöz és az életvitelt segítő eszközökhöz (a továbbiakban együtt: támogató technológiai eszközök) való hozzájutás és a forgalmazásuk rendszerének teljes áttekintése a Program egyik legfőbb célkitűzése. A felülvizsgálat során egyebek mellett meg kell vizsgálni a széles körű kölcsönzési rendszer kialakításának, az új, korszerű támogató technológiai eszközök támogatásának, illetve az eszközökhöz kapcsolódó szolgáltatásokkal való összhang megteremtésének lehetőségeit. A felülvizsgálat során fontos szempont, hogy a gyógyászati segédeszközök és az életvitelt segítő eszközök definíciói egyértelműek és egymástól világosan elhatároltak legyenek, valamint támogatásuk is egymástól elkülöníthető legyen. A gyógyászati segédeszközök támogatási rendszerének korszerűsítésekor kiemelt stratégiai cél – a mindenkor elérhető nemzetközi és hazai szabványok alkalmazásával – az ellátás minőségének további javítása.” (OFP 2.3.)

A 2015-2018-ra vonatkozó OFP Intézkedési Terv értelmében a támogató technológiára/gyógyászati segédeszközökre vonatkozó pont megvalósításának határideje 2018 volt; a 2019-2021-es időszakra tervezett intézkedési terv késve készült el, 2020-ban jelent meg a Magyar Közlönyben (1187/2020 (IV.28.) kormányhatározat). Az új Intézkedési terv vonatkozó része 2021 év végi határidővel újra az emberi erőforrások minisztere felelősségévé

teszi, hogy „2.3. Felül kell vizsgálni a támogatással elérhető gyógyászati segédeszközök és támogató technológia igénybevételének rendszerét annak érdekében, hogy az elérhető eszközök a felhasználói igényekhez illeszkedően kerüljenek meghatározásra.”

A gyógyászati segédeszközökre vonatkozó célkitűzésekből több következtetés is levonható. Egyrészt, a jogalkotó számára ismert, hogy segédeszközökre van igény, és hogy a jelenlegi támogatási rendszer nem korszerű. Másrészt, az egészségügyhöz kapcsolja a támogató eszközök és technológia ügyét. Harmadrészt, a program fogalomhasználatából és megfogalmazásaiból arra következtethetünk, hogy a gyógyászati segédeszközök és az „életvitelt támogató eszközök” egymást nem fedő kategóriák, hanem a jogalkotó fogalmai szerint együttesen adják a „támogató technológiai eszközöket”. Ahogyan arról a 0. fejezetben szó esett, a gyógyászati segédeszközöknek több meghatározása is él a jogszabályokban illetve az illetékes hatóságok dokumentumaiban, amik mind szűkebb eszközkört és felhasználó csoportot írnak le, mint a támogató technológia, mivel kijelölik a célcsoportot (fogyatékossgal élők és egészségkárosodott személyek, betegek), a használat helyét és módját (a gyógyító eljárásban, személyes, egyéni, szaksegítség nélkül), az átmenetileg vagy tartósan kieső *funkciók* pótlását célozzák, és kizárólag eszközökre korlátozódnak. A meghatározásokból hiányoznak továbbá a kapcsolódó szolgáltatások, összességében a rendszer-szemlélet. Érdemes megvizsgálnunk a megnevezést is. A támogató eszköz és technológia nevében a *támogatás* („*assist*”), míg a GYSE-k nevében a *gyógyászat* jelenik meg. A támogató technológia, életvitelt támogató eszközök és gyógyászati segédeszközök fogalmai körül jelentős inkonzisztencia látszik, aminek a dolgozat későbbi részeiben kifejtett tartalommal a hozzáférhetőségükre is erős hatása van. (Menich, 2021)

V.2. A TÁMOGATÓ TECHNOLÓGIÁVAL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓK HOZZÁFÉRHETŐSÉGE

A támogató technológiai szolgáltatások akkor hozzáférhetők, ha a felhasználók tudják, hol, kitől kérhetnek segítséget, és miként juthatnak hozzá a megfelelő információkhoz, többek között a szolgáltatási rendszer működéséről. A kutatás éveinek egy, a hozzáférés szempontjából kiemelt jelentőségű tapasztalata az információhiány, minden releváns szereplő csoport részéről.

A támogató technológia, életvitelt támogató eszközök és gyógyászati segédeszközök fogalmai közötti inkonzisztencia oka nagy valószínűséggel abban rejlik, hogy az első

segédeszközök német mintára, feltételezhetően a német megnevezést lefordítva (*Pflegehilfsmittel*) jelentek meg Magyarországon, és azok megnevezése, illetve tartalma nem követte maradéktalanul a nemzetközi jogi és szakmai változásokat (a német kifejezésből azóta eltűnt a *Pflege-*, gyógyászat előtag). A támogató technológia kifejezés, néhány kivételtől eltekintve, hiányzik az érintettek és a szakemberek szóhasználatából; a hétköznapi és a tudományos diskurzusokban is ritkán fordul elő. Kevés a tudományos jellegű kutatás, aminek segítségével a nemzetközi szakmai irányelvek és trendek behozhatók volnának a magyarországi köztudatba. A szakemberek – és az érintettek – szóhasználatában különböző kontextusokban előfordulnak a segédeszköz, a gyógyászati segédeszköz, a segítő technológia (ST), a rehabilitációs technológia, az infokommunikációs technológia (IKT), és az augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) eszköz kifejezések, amelyekkel mind-mind az önálló életvitelt támogató eszközök egy-egy kisebb szeletét írjuk körül.

Magyarország Alaptörvénye a fogyatékossgal élő személyek „teljes és hatékony” társadalmi részvételének biztosításán túl azt is rögzíti, hogy az esélyegyenlőség előmozdítása érdekében az állam „törekszik” az új műszaki megoldások és tudományos eredmények alkalmazására. A fogyatékossgal élő emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló ENSZ Egyezmény passzusai között helyet kapott a támogató-segítő eszközök és technológiáról való ismeretek terjesztésének részes államokat érintő felelőssége is (lásd V.3.1. alfejezet); mivel a magyar állam ratifikálta az egyezményt, jogszabályban rögzített kötelezettsége volna – többek között – a kutatás-fejlesztés ösztönzése mellett a támogató eszközökkel és technológiával kapcsolatos információk terjesztése, ide értve a piaci kínálatot is, nem kizárólag a támogatással elérhető eszközöket.

Az Európai Bizottság kezdeményezésére 1993-ban készült egy Európára kiterjedő online információs adatbázis, az ún. Handynet. A rendszer bár nem tudott fenntarthatóan működni, és a létrehozó projektet sok bírálat is érte a túl nagy pénzügyi ráfordítás miatt, elindított egy szakmai gondolkodást, aminek következtében több európai ország kezdett adatbázist építeni a náluk elérhető eszközökről és technológiáról. Többek között ennek hatására született meg a magyar nyelven is elérhető EASTIN, a Támogató Technológia Globális Információs Rendszere. A doktori kutatás során a külföldi tanulmányutakat olyan országokban töltöttem, amelyek széleskörű nemzeti adatbázisukkal adatot szolgáltatnak az EASTIN globális

segédeszköz keresőnek⁴⁹. A szakmai érvek az ehhez hasonló online adatbázisok mellett nem csak arról szólnak, hogy az egyes állami támogatási rendszerrel és a támogatással elérhető eszközökkel kapcsolatos információkkal tisztában legyenek a felhasználók, hanem arról is, hogy az egyéb, nem támogatásba bevont termékeket forgalmazó vállalkozások is érdekeltté váljanak az adatbázisba kerülésre. Ez pedig bizonyos mértékű minőségi biztosítékot is jelent a felhasználók számára, fogódzkodót nyújt a legfrissebb eszközök támogatásba vonása érdekében folytatott érdekvédelmi munkában és a lobbizási tevékenységekben, vagyis összességében előmozdítja a minőségi ellátást.

A segédeszközök piacát tekintve a magyar gyártók és forgalmazók részesedése globálisan kicsi, de relatíve sok cég van jelen a piacon gyártó, forgalmazó vagy importőr szerepben.⁵⁰ Magyarországon nincs hasonló, piaci kínálatra is kiterjedő adatbázis, noha egyes nagy kínálattal rendelkező gyártók működtetnek hasonló konstrukciót – a saját termékeikhez. A kutatás-fejlesztésről elmondható, hogy a szakemberek képzése folyamatos Magyarországon, több egyetemen is folyik olyan oktatás, ami az orvosi vagy rehabilitációs technológiákat érinti (az Óbudai Egyetemen rehabilitációs környezettervező szakmérnök szak, a Pécsi Tudományegyetemen egészségügyi mérnök szak, biotechnológia szak), szakképzés keretében ortopéd műszerész végzettség szerezhető. A gyártásba és forgalmazásba belépő vállalkozások többsége a célcsoport alacsony vásárlóereje miatt jelentősen érdekelt abban, hogy a termékeit bejuttassa a TB támogatásba (lásd később).

V.3. SZABÁLYOZÁS

A gyógyászati segédeszközök támogatási rendszerében a vizsgált állami funkciók közül a szabályozást megkérdőjelezhetetlenül az állam látja el; szerepe a többi funkcióban nem ennyire

⁴⁹ Olaszország: <http://portale.siva.it/en-GB/home/default>, Németország: <https://www.rehadat.de/>, Dánia: <https://hmi-basen.dk/en/>

⁵⁰ Jelenleg országosan közel 1100 olyan GYSE forgalmazó működik, akik TB támogatott segédeszközöket jogosultak forgalmazni.

http://www.neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/szerzodott_szolgaltatok/gyogyaszati_segedeszkoz_forgalmazok.html

egyértelmű. Habár nincs a segédeszközök elosztásának önálló stratégiája vagy programja, vannak magyar jogszabályok, illetve nemzetközi irányelvek és egyezmények, amik elfogadásával és ratifikálásával a jogalkotó elfogadja a segédeszközök életminőségre gyakorolt pozitív hatását, és egyes szereplőkhöz felelősséget is rendel a hozzáférhetőség bizonyos mértékű biztosítása érdekében.

V.3.1. NEMZETKÖZI JOGI DOKUMENTUMOK ÉS KÖTELEZETTSÉGEK

A támogató technológia nemzetközi dokumentumban először az ENSZ által kiadott Fogyatékossgal élő személyek esélyegyenlőségéről szóló általános szabályokban (*Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*) jelent meg 1994-ben, (ENSZ, 1994) majd a nemzetközi szakpolitika részévé az ENSZ Fogyatékos személyek jogairól szóló egyezménye által vált. (ENSZ, 2006) Az előbbi dokumentumban a részes államok négy feladata közül – amelyek az ENSZ szerint előfeltételei a fogyatékossgal élő emberek egyenlő részvételi lehetőségének – az egyik, hogy segítsék a segédeszközök fejlesztését és kínálatát annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő emberek önállósága, illetve alapjogainak gyakorlása megvalósulhasson. Az államoknak a segédeszközök elosztását az érintettek – köztük a gyerekek – szükségleteihez igazodva szükséges biztosítaniuk, valamint a fejlesztés, gyártás, előállítás ösztönzése mellett a segédeszközökről való ismeretek terjesztésében is szerepet kell vállalniuk. A hozzáférhetőség érdekében arra is törekedniük kell, hogy az eszközök elérhető áron maradjanak. A termékeket ingyen, vagy olyan alacsony áron szükséges biztosítani, hogy a használók és családjaik meg tudják vásárolni azokat. (ENSZ, 1994; MacLachlan és mtsai., 2018)

E dokumentum általános és konkrét megállapításaihoz képest a fogyatékossgal élő emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló alapidokumentumban, ENSZ Egyezményben kevésbé explicit módon, de számos ponton megjelenik a támogató technológia. Az Egyezmény értelmében az egyetemes tervezés nem zárhatja ki a támogató-segítő eszközök és technológia használatát, sőt, indokolt esetben szükséges segítségként jelöli ki őket ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő személyek környezete a lehető legnagyobb mértékben akadálymentessé válhasson. Az Egyezményt ratifikáló részes államok általános kötelezettségeik között fogadták el, hogy biztosítják a megfelelő információkat az elérhető eszközökről és technológiáról, segítik az erre irányuló kutatások és innovációk térnyerését (4.

cikk, g)-h)), valamint kiemelten támogatják a rehabilitációhoz és a rehabilitációhoz használatos segédeszközök és technológia „elérhetőségét, ismeretét és használatát” (26. cikk). A támogató-segítő (információs) technológia abban a vonatkozásban kap szerepet az Egyezmény emberi jogi keretei között, hogy szükség esetén az alapvető jogok gyakorlását ezek segítségével biztosítsák a részes államok – úgy, mint élhessen véleménynyilvánításának jogával, aki beszéd fogyatékkal él, hozzáférhessen írott információkhoz, aki látásában korlátozott, és így tovább. A támogató technológia képessé teheti (*enable*) a fogyatékos embereket arra, hogy gyakorolhassák azon elidegeníthetetlen alapjogaikat, amik érvényesülése valamely funkcióbeli korlátozottságuk miatt akadályozott. Más szóval, az Egyezmény értelmében az államok feladata, hogy fogyatékosokra, korra, társadalmi nemre való tekintet nélkül, mindenki hozzáférhessen az elérhető és megfizethető segédeszközökhöz, azaz a segédeszközökhöz való hozzáférés legyen univerzális. (Borg és mtsai., 2011; MacLachlan és mtsai., 2018) Magyarország az elsők között ratifikálta az ENSZ Egyezményt (2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, 2007), vagyis elfogadta, hogy, többek között, az arra rászoruló állampolgárainak biztosítja a segédeszközök hozzáférhetőségét.

Hogy a részes államok, így Magyarország, figyelembe veszik-e a fenti szempontok bármelyikét, és szükségesnek tartják-e jogszabály, nemzeti stratégia, vagy állami támogatási rendszer létrehozását, soktényezős, mindenkori kormányzati hatáskör. Az Egyezmény kihirdetése után születő nemzetközi jogi dokumentumok, stratégiák és irányelvek bár egyértelműen kijelölik az esélyegyenlőség érdekében követendő irányokat, nem sürgetnek beavatkozást⁵¹ és nem kikényszeríthetők, így továbbra is a részes államok döntése, konkrét szabályozással és felelősségvállalással követik-e azok szellemiségét. (Borg és mtsai., 2011)

⁵¹ Az Egyezménynek nincs kikényszerítő ereje; a ratifikáló államok öt évente jelentést kötelesek tenni, amelyben beszámolnak az ENSZ Bizottsága felé az egyezményben vállaltak teljesüléséről.

V.3.2. MAGYAR JOGI DOKUMENTUMOK ÉS VÁLLALT FELELŐSSÉG

2021-ben a gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatos szabályokkal, közvetetten és közvetve, összesen több mint ötven törvény, illetve rendelet foglalkozik. A legfontosabbak a hatályba lépés sorrendjében a következők:

- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről
- 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
- 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről
- 2006. évi XCVIII. törvény a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól
- 7/2004. (XI. 23.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről
- 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- 14/2007. (III. 14.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről
- 162/2009. (VIII. 3.) Korm. rendelet a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi XCVIII. törvény szerinti kutatásfejlesztési tevékenység után igénybe vehető engedményekre vonatkozó részletes szabályokról

A segédeszközök biztosításáról az 1998. évi XXVI. törvény 11. §-a is szól, együtt a támogató szolgálatokkal, aminek értelmében „*a fogyatékos személy részére biztosítani kell a fogyatékosága által indokolt szükségleteinek megfelelő támogató szolgálat igénybevételét, továbbá segédeszközt*”. E törvény kimondja, hogy a fogyatékos embereknek joguk van a rehabilitációhoz (19. §), a törvény 21. §-a a segédeszközök biztosítását a rehabilitációs szolgáltatások közé sorolja. Az egészségügyről szóló törvény az orvosi rehabilitáció „szerves részeként” (100. § 5.) jelöli meg a gyógyászati segédeszközöket, de a jogalkotó nem csak a rehabilitációs, hanem az egészségügyi szolgáltatások között is felsorolja a „segédeszközökkel kapcsolatos tevékenységeket” (1997. évi CLIV törvény 3.§ e)).

A segédeszközökhez való hozzáférés joga nem tekinthető univerzálisnak Magyarországon, a jogosultságot egészségügyi állapotromlást megállapító diagnózis, a jogalkotó szóhasználatában *betegség* termeti meg, a támogatás társadalombiztosítási jogosultsághoz vagy közgyógyellátási igazolvány meglétéhez kötött. Gyógyászati segédeszközök a fekvőbeteg-ellátásban is biztosíthatók, ha a szükséglet már az intézményi tartózkodás idején fennáll; a jogcímekeket tekintve normatív, közgyógyellátás, üzemi baleset, kötszertámogatás, illetve hadigondozotti ellátás formák léteznek, ezek közül legnagyobb mértékben a normatív támogatás dominál.

A jogszabályok egyértelműen kijelölik az allokátor, egyben szolgáltatásvásárló és a szolgáltatók szerepét is: a GYSE elosztás felelőse a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK), amely hatóság a központi költségvetésből GYSE-kre szánt kereten belül, eszközcsoportokhoz előre rögzített hatósági árak alapján, a felhasználókkal közösen téríti meg az eszközök árát és javítási költségeit a forgalmazóknak és gyártóknak, akik szintén erősen szabályozott keretek között folytathatják a tevékenységüket.

V.4. SZOLGÁLTATÁS

V.4.1. A GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK MEGJELENÉSE A MAGYAR ELLÁTÓRENDSZERBEN

*„Adjunk vissza minél többet az elveszett lehetőségekből,
mert akkor lehetünk büszkéek arra, hogy itt dolgozunk.”*

(Dr. Dollinger Gyulának, a magyar ortopédia úttörőjének tulajdonított mondás)

A 20. század előttről alig maradtak fent említések a segédeszközökről, ezután viszont jelentősen megnőtt a kereslet és az igény, egyrészt a technológiai fejlődés, másrészt a háborús sérültek ellátási igénye miatt. A háborúban megsérült katonákra nem „egyszerűen” fogyatékos emberekként tekintettek, akik állapota végleges és megváltoztathatatlan, az ő gyógyításuk, tartós károsodásuk okozta gondjaik enyhítése az orvosi eszközök és technológiák fejlődésére is jótékonyan hatott és a segédeszközök baleset-, illetve betegbiztosítási rendszerbe épüléséhez is hozzájárult. (Vincze, 2012) Az GYSE-k társadalombiztosításban való megjelenése az 1920-as évek végére tehető, közel egyidős a társadalombiztosítás kialakulásával Magyarországon. A gyógyászati segédeszközök történetéről keveset tudunk, ezért ebben a fejezetben elsősorban két

szakértő interjúalanyom (39. és 40. alany) narratíváira és visszaemlékezéseire, illetve az Ortopedikusok Magyarországi Ipartestületének anyagaira támaszkodom. (*Ortopedikusok Magyarországi Ipartestülete*, é. n.)

A segédeszközellátás tulajdonképpen a rehabilitációval együtt indult, az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet megalakulásával (1918, „tüdőbeteg katonák otthona”), kezdetben protetizálással, majd az ellátás kerekesszékekkel, hallást segítő eszközökkel, szemüvegekkel, illetve ápolási-gondozási eszközökkel, köztük a máig túlsúlyban lévő inkontinencia termékekkel bővült. A protézis gyártás már néhány évvel korábban, 1915-ben elindult Magyarországon, Dollinger Gyula sebész első modelljei (1880-as évek) nyomán, a Magyar Királyi Rokkantügyi Hivatal Mesterséges Testrészeket Előállító Műhelyében (1947-től 1945-ig neve Magyar Királyi Állami Művégtaggyár), ahol 1920-tól ortopéd műszerész képzés, majd a harmincas évektől ortopéd sebészet is működni kezdett. A második világháborúban sérült katonák ellátása miatt jelentősen megnőtt a gyártási kapacitás, noha a hazatért katonákat és testi fogyatékoságaikat igyekeztek eltüntetni a hétköznapi emberek szeme elől: *„amikor a mi háborús sérültjeinket eldugták, a német protézisesek már síeltek”*. (40. alany)

Az intézményt és a teljes művégtag gyártást is államosították 1948-tól, a neve Állami Művégtaggyár, majd 1949-től Művégtaggyár Nemzeti Vállalat lett, és megkezdődött a vidéki hálózat szervezése is. Ez volt az elődje az állami fenntartású Gyógyászati Segédeszközök Gyárának (1957), ahol a hatvanas évektől megközelítőleg 750 féle GYSE-t készítettek. Az igény és kapacitás növekedés természetesen nem független attól, hogy ezzel egyidőben egyre többen szereztek társadalombiztosítási jogosultságot. A hetvenes évek végétől, a nyolcvanas évek elejétől kezdett beszivárogni Magyarországra a nyugati, elsősorban német technológia a rehabilitációban használt segédeszközök esetében. Ez köszönhető volt annak is, hogy a segédeszköz gyár bezárt, az ott dolgozók egy része magán műhelyeket kezdett alakítani, létrejöttek az ipartestületek, illetve megnyílt a lehetőség a külföldi szakmai utak előtt, aminek következtében az egyre népesebb műszerész szakember gárda be tudott hozni egyes fejlettebb technológiákat Magyarországra. Nyugalmozott szakorvos interjúalanyom a nyolcvanas évekre úgy emlékszik vissza, hogy a magyarországi segédeszköz ellátás átmenetet képezett a kelet és a nyugat között az ellátás és a termékek minőségét tekintve. A segédeszköz gyár ebben az időben többszáz alkalmazottat foglalkoztatott, mégsem tudta követni a rehabilitáció gyors ütemét:

„4-5-6-7-10 hét rehabilitációval egy embert talpra lehetett állítani, csak nem volt mire ráállítani, mert 1,5-2 év alatt készült el a gyógyászati segédeszközök gyárában [a protézis]. Lemintázták, aztán lehetett megint mintázni, mert közben a csonkja, ha nincs benne a tokban, hol meghízik, hol összeesik, hol formátlan lesz, hol a fizikum már nem olyan lesz, elfelejti megint, hogyan kell járni...” (40. alany)

A kezdeti években egy, a NEAK jogelődjéhez tartozó szakértői bizottság az – elsősorban – protézis - igényekről a kezelt személyek mentális-fizikális állapota alapján döntött. A protézisekért csekély térítési díjat kellett fizetni, egyéb eszközök viszont nem jártak nagy mértékű támogatással. Érintett interjúalanyom így emlékszik vissza:

„Érdekes dolog, eddig mi sem tudtuk kideríteni, de a járáskészség helyreállítása valószínűleg a 2. világháború lezárása után, nemzetközi egyezményekben szerepelhetett, úgyhogy a protéziseknek a támogatottsága 5-10 százalékos önrészes volt, ezzel szemben a kerekesszék, az a klienseknek is sokba került, az nem 5-10 százalék volt, hanem sokkal durvább számok, protézisért szimbolikus összeget kellett fizetni a klienseknek, végfelhasználóknak, de székekért 100-200.000 forintokat, egy jobb kerekesszékekért többet is.”

A szakértői bizottság döntési jogköre – részlegesen ugyan, de máig megmaradt az egyedi méltányossági kérelmek elbírálásában, és tartalmát tekintve sem változott különösebben. Az eszközök támogatása, német mintára, máig a társadalombiztosításba épülve valósul meg.

V.4.2. A SEGÉDESZKÖZHÖZ JUTÁS FOLYAMATA 2021-BEN

Ma Magyarországon (gyógyászati) segédeszközhöz alapvetően kétféle módon lehet jutni, azaz a „beteg” – akire az értekezésben elvi és szakmai okokból felhasználóként hivatkoztam – a szükséglet felmerülésekor két módon cselekedhet. Az egyik, hogy piaci alapon, teljes áron megvásárolja azt az eszközt, amire szüksége van. Ebben az esetben *bármely*, a piacon rendelkezésre álló eszközt használatba vehet, anélkül, hogy jogosultsága megkérdőjeleződne. A jogosultság vizsgálatnak akkor van jelentősége, ha a személynek nincs elegendő anyagi erőforrása, hogy önerőből fedezze a gyógyászati eszköz beszerzésével járó költségeket, és társadalombiztosítási támogatással szeretne eszközhöz jutni. A támogatás a gyógyszerekhez hasonlóan vényköteles, egészségügyi, (szak)orvosi vizsgálatához kötött.

Az eszközök felől nézve, e logika mentén, a termékeket is két csoportra oszthatjuk az alapján, hogy a társadalombiztosítási rendszeren keresztül jár-e rájuk támogatás; így léteznek – az egészségbiztosító fogalmai szerint – „TB támogatásba befogadott” és „nem támogatott” eszközök. A TB támogatásba befogadott eszközök azok, amik költségéhez a társadalombiztosítási rendszeren keresztül az állam hozzájárul; ezt a hozzájárulást összefoglalóan ártámogatásnak nevezzük, ami vonatkozhat a termékek vásárlási árára, kölcsönzésére, illetve javítási költségeire.

A nemzetközi szakmai irányelvek alapján (AAATE, 2003; Andrich és mtsai., 2013; de Witte és mtsai., 2018, 1994) a segédeszköz szolgáltatás ideális esetben egy hét lépéses folyamat. Ezek: 1. az előkészítés, a kapcsolatfelvétel, 2. a szükségletfelmérés, 3. a megfelelő asszisztív megoldás kiválasztása, 4. a megfelelő eszköz vagy technológia megválasztása, 5. a finanszírozás jóváhagyása, 6. az eszköz eljuttatása a felhasználóhoz, és 7. az utánkövetés. E lépések mentén Magyarországon a szolgáltatás folyamata a következőképp alakul. Az AT nemzetközi szakirodalmában alapvetés, hogy minél előbb és minél pontosabban azonosíthatók az igények és a lehetőségek, annál hatékonyabb a szükségletkielégítés. Magyarországon hétből négy lépést (1-4) egy alkalommal, egyetlen szakember végez el, a felhasználó fizikai-egészségi állapota alapján megítélve a jogosultságot. Az orvosok feladata tehát felismerni, ha egy hozzájuk forduló felhasználónak segédeszközre van-e szüksége, és ők döntenek el, hogy a szükséglet valóban fennáll-e, ha a felhasználó konkrét igénnyel érkezik hozzájuk. A vényen, hasonlóan a gyógyszerek felírásához, a szükségletek azonosítása BNO kódokkal történik.⁵² Vényt olyan orvosok állíthatnak ki, akik erre szerződést kötöttek a biztosítóval, és bizonyos eszközök kiírása szakvizsgálóhoz is kötött⁵³. A NEAK a TB támogatásba befogadott eszközöket, vagyis azokat, amik közül a vényt kiállító orvos – kevésbé a felhasználó maga – választhat, egy nyilvános listában tömöríti. Ez nem referencia-, hanem pozitív listaként működik, vagyis csak

⁵² A gyógyszerekhez hasonlóan a gyógyászati segédeszközökre is hamarosan – a megfelelő jogszabályi, műszaki és személyi feltételek biztosítása után bevezetik a 2020-as koronavírus járvány alatt bizonyos termékekre már alkalmazott elektronikus receptet (eGYSE), amihez a forgalmazóknak és orvosoknak kötelező lesz a csatlakozás. Ez néhány új információ gyűjtését és várhatóan a folyamat bizonyos mértékű egyszerűsödését hozza magával.

⁵³ Ezek listáját lásd: 66/1999. EüM (XII.25.) rendelet

azokat az eszközöket, azoktól a forgalmazóktól lehet támogatással igényelni, amiket tartalmaz a lista⁵⁴.

A felhasználók a vény birtokában a felírt segédeszközt szintén az egészségbiztosítóval szerződött gyártónál, forgalmazónál vagy segédeszköz boltban vásárolhatják meg, vagy rendelhetik meg az egyedi méretvétel alapján készült eszközök esetében. Ez utóbbi eszközöknél az elkészült segédeszközt a felhasználónak a felíró orvosával is véleményeztetnie kell, aki, ha nem találja alkalmasnak az eszközt, erről a gyártó mellett a NEAK-ot is köteles értesíteni. Az eszközök árának megtérítése megoszlik a biztosító és a felhasználó között: a listán szereplő eszközcsoportokhoz a biztosító hatósági árat rendel, és ehhez határozza meg a támogatás mértékét. Jogcímek mentén a normatív támogatás előre rögzített ártámogatás az ár / kölcsönzési díj bizonyos százalékában (45-től 98 százalékig) vagy fix összegben, a fennmaradó rész a vénybeváltáskor a felhasználó által fizetendő térítési díj; a közgyógyellátás, a hadigondozotti ellátás, és az üzemi baleseti jogcímenek a támogatás mértéke 100 százalék.

A folyamatnak szükségszerűen nem része a rászorultság vizsgálata, sem egyéb olyan szociális körülmények mérlegelése, amelyek valamilyen módon befolyásolhatják az eszközhasználatot. Ez a gyakorlatban azt jelentheti, hogy bizonyos nagyértékű eszközök esetében a fennmaradó felhasználó önrészt a végfelhasználó nem tudja megfizetni. A méltányossági megfontolásokat a támogató rendszerben a közgyógyellátás hivatott biztosítani. Az erre való jogosultságot a szociális törvény értelmében a járási hivatalok állapítják meg, alanyi, vagy normatív jogcímen, négy, illetve kettő évre. (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, 1993) Alanyi jogon, pénzügyi rászorultságtól függetlenül, azok az állampolgárok igényelhetnek igazolványt, akik nevelésbe vett vagy átmeneti gondozásban részesülő kiskorúak, aktív korúak ellátására jogosult, egészségkárosodottnak nyilvánított személyek, hadigondozottak, illetve akik rokkantági járadékban részesülnek, vagyis akiket nem munkába állíthatónak nyilvánítottak, továbbá azok, akik elsődleges gondozója emelt összegű családi pótlékban részesül, így a fogyatékossgal élő gyermekek. A normatív jogcím a mindenkori öregségi nyugdíjminimumhoz mérten az egy főre jutó jövedelemhez, illetve a rendszeres egészségügyi célú kiadásokhoz kötött. Ez számszerűsítve 2021-ben azt jelenti, hogy jogosultságot szerezhethet az a személy, akinek rendszeres

⁵⁴ Kivéve az egyedi támogatási kérelmeket, lásd később.

egészségügyi kiadásai meghaladják a havi 2850 forintot, és családjában az egy főre jutó jövedelem nem éri el a 28 500 forintot, egyedülálló igénylő esetén a 42 750 forintot. Az eszközhoz jutás folyamata nem különbözik a „hagyományos” TB igénylés folyamatától. Ennek ellenére az igazolvány közvetetten biztosítja a méltányossági szempontot, illetve a szociális helyzet vásárlóerőre gyakorolt hatásának csekély kompenzációját, valamint azon emberek ellátását, akiknek nincs társadalombiztosítási jogviszonyuk, köztük például a nyugdíjjogosultságot nem szerzett idős és hajléktalan emberekkel – amennyiben a jogosultsághoz megállapított mindenkori jövedelmi plafont nem érik el.

Az orvosok egy olyan minősített számítógépes program segítségével állítják ki a vényt, amely ajánlatot tesz a legalacsonyabb árú megfelelő eszközre; ettől eltérő terméket az orvosok csak alapos, a betegdokumentációban rögzített indokkal írhatnak fel. A gyógyszerekhez hasonlóan a gyógyászati segédeszközök esetében is fennáll a helyettesíthetőség lehetősége: ha az orvos a vényen nem zárja azt ki, a szolgáltató köteles tájékoztatni a felhasználót, hogy a felírt eszközzel megegyező funkciójú, egyforma mennyiségű, és ugyanakkora vagy alacsonyabb támogatási összegű eszköz is elérhető.

A finanszírozás tényleges jóváhagyása (5. lépés) egyes nagyértékű eszközök esetében történik – ide tartoznak többek között a kerekesszékek is – amikor a felírás a biztosító ellenőrző főorvosának ellenjegyzéshez is kötött. Ebben az esetben az orvos a vényt, és mellé a felhasználó nyilatkozatát, hogy az eszközt rendszeresen használni fogja, és nincs olyan általa ismert körülmény, ami ebben megakadályozná, megküldi a NEAK-nak, ahol 30 napon belül bírálják el a kérelmet. A NEAK a döntéshez szakfelügyelői véleményt kérhet, illetve akár helyszíni ellenőrzést is tarthat.

A lista a TB támogatott GYSE-ket funkció szerinti csoportokba rendezi, és a termékcsoporthoz a biztosító ún. kihordási időt rendel. Ez idő alatt ugyanabból a termékből új, vagy a felírhatónál több darab nem kérhető, kivéve a testi állapotban bekövetkező, például az életkorral összefüggő méretváltozásokat. Ugyanennyi időre „garanciát vállal” a forgalmazó is a termékek javítására vagy nagyon indokolt esetben cseréjére. Ezen a kihordási időn belül nem csak a konkrét eszközből nem rendelhető új, hanem azonos csoportba tartozó, vagyis azonos indikációjú másik eszköz sem – így például mechanikus és elektromos kerekesszék nem támogatható egyidejűleg ugyanannak a felhasználónak. E feltétel fennállásáról a felhasználónak a vényen nyilatkoznia is szükséges.

Az eszközöket a felhasználók vásárolják meg a szolgáltatóktól, akik vagy maguk szerzik be azokat segédeszköz-boltokban vagy a forgalmazók üzleteiben, vagy kiszállítatják (6. lépés). Kiegészítő támogatásként emellett utazási hozzájárulás kérhető a gyógyászati segédeszközök próbájához és kiszolgálásához abban az esetben, ha a felhasználó a tartózkodási helyéhez legközelebb eső, a biztosítóval szerződött szolgáltatónál vásárolja meg a támogatott GYSE-t. Az utazás szükségességét a vényt kiállító orvosoknak szükséges igazolniuk, ahogyan azt is, ha a felhasználónak kísérőre is szüksége van. Házhoz szállítani sorozatgyártású és javított eszközöket lehet, próbát, adaptációt, és egyedi méretvételezést igénylő, végleges használatra szánt GYSE-ket, „csak próba és betanítás lehetőségének biztosításával” lehet. (lásd bővebben a kapcsolódó szolgáltatásoknál; 7/2004. (XI. 23.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről, 2004b)

Abban az esetben, ha letelt a kihordási idő, és a felhasználónak újra szüksége van a segédeszközre – a sorozatgyártott termékek esetében a második rendeléskor, az egyedi termékek esetében minden egyes rendeléskor – a betegdokumentáció részeként a használatnak aláírásával nyilatkoznia kell arról, hogy az eszköz alkalmas volt-e a rendeltetésszerű használatra, illetve, hogy elérte-e a terápiás célt. Ezen túl valójában nincs más módja az utánkövetésnek (7. lépés), hacsak a felíró orvos erre önszántából nem talál valamilyen lehetőséget.

Támogatott eszköz vásárlása esetében tehát a felhasználó *bizonyos* (szak)orvos *bizonyos* javaslata alapján, *bizonyos* termékhez juthat hozzá, amit *bizonyos* forgalmazóktól vásárolhat meg, egységesen rögzített térítési díj ellenében. A folyamatban az érintettek, azaz a végfelhasználók aktív részvétele tulajdonképpen attól függ, hogy a szakemberek (a vényt kiállító orvosok, a forgalmazók, a gyártók) mekkora teret engednek annak. Az eszközökre, azok átalakításaira, és a kapcsolódó szolgáltatásokra vonatkozó választási szabadságnak intézményes garanciája nincs.

V.4.3. A TÁMOGATOTT TERMÉKEK ÉS A LEFEDETT SZÜKSÉGLETEK

Magyarországon a támogatott gyógyászati segédeszköz lista funkcionális csoportjait az ISO:9999 szabvány szerint alakítja ki a biztosító. Ugyanakkor a besorolás az ISO:9999:2002-es állapotához mérten alakul, ami nem egyszerűen annyit jelent, hogy az egészségbiztosító a nemzeti lista főcsoportjait évek óta nem bírálta felül – annak ellenére, hogy az időközben

három alkalommal (2007, 2011 és 2016) módosult – hanem azt is, hogy közvetetten korlátot szab a támogatással elérhető eszközök körének. 2002 óta a nemzetközi szabvány több főcsoporttal és osztállyal is bővült. Változott a segédeszköz definíciója (például a korábbi magyar fordításban műszaki segédeszközök (*technical aids*) helyett segédeszközök (vö. angol megnevezése eközben már *assistive products*), *disabled persons* helyett *persons with disabilities*, ez a magyar fordításban testi fogyatékosok helyett fogyatékkal élők lett és maradt; és módosult egyes főcsoportok megnevezése is, ennek legszembetűnőbb példája a részvétel szó megjelenése például a személyes gondoskodásban (09-es főcsoport) vagy a foglalkoztatásban (28-as főcsoport).

A magyar szabvány elavultságának következtében a listáról az önálló életvitel legfontosabb dimenzióira reagáló eszközök hiányoznak: Magyarországon nincs lehetőség a hagyományos folyamaton keresztül oktatási és képzési célú segédeszközök (például iskolai tantárgyak tanítását segítő vagy művészeti készségek elsajátítását könnyítő eszközök); tárgyak mozgatását és működtetését segítő eszközök (például speciális fogók kézfunkciókiesésben érintetteknek); környezeti adaptáló berendezések (például speciális levegő tisztító berendezések), sem kikapcsolódáshoz használt eszközök (például kertészkedési vagy kisállattartási segédeszközök) igénylésére, mivel ezek a termékcsoportok a 2002-es szabványban még nem szerepeltek (lásd V-1. táblázat).

Az ISO:9999 szabvány nemzetközi 2007-es felülvizsgálata a kommunikációs eszközöket érintette a legjelentősebben, köszönhetően az infokommunikációs technológiák térnyerésének. (Bougie, 2008) E főcsoport kódjai megváltoztak, lehetőséget adva az IKT és AAK eszközök bekerülésének. A magyar listán a beszéd fogyatékoságban érintetteknek szinte nincs elérhető modern kommunikációs eszköz, nincsenek kommunikátorok annak ellenére, hogy 2017-ben az Alapvető Jogok Biztosa vizsgálatában megállapította, hogy ezek használatának jelentős hatása van az érintettek életminőségének javítására. A legnagyobb hiátust mégis valószínűleg a munkavégzéshez használható segédeszközök főcsoportjának hiánya okozza, köztük a munkakörnyezetet adaptáló (például billenő asztal, állítható szék), illetve a munkavégzést megkönnyítő (például adaptált mozgatóeszközök, számítógépek) eszközökkel és technológiákkal. A 14/2007-es EüM rendelet 6. számú melléklete ráadásul ki is mondja, hogy többek között készségek begyakorlásához szükséges eszközöket, illetve munkaeszköznek minősülő segédeszközöket járóbeteg költségvetési keretből a biztosító nem támogat, és ide tartoznak a kül- és beltéri akadálymentesítő eszközök is. (A 14/2007-es EüM rendelet 17. számú

melléklete tovább szűkíti a felhasználók lehetőségét, meghatározza azt a tizennyolc eszközcsoportot a listáról, amelyeket közgyógyellátás jogcímén nem lehet rendelni.)

V-1. táblázat: Az ISO:9999 szabvány 2002-es és 2016-os állapotának összevetése; magyar

KÓD	FŐCSOPORT NEVE	
	<i>ISO:9999:2003</i>	<i>ISO:9999:2016</i>
02	Kötszerek	-
04	Személyes gyógykezelő segédeszközök	Segédeszközök testi funkciók mérésére, támogatására, képzésére vagy helyettesítésére
05		Segédeszközök oktatáshoz és készségek gyakorlásához
06	Ortézisek és protézisek	Testen viselt, neuromuscularis vagy mozgással összefüggő funkciókat támogató eszközök (ortézisek) és testrészeket pótló eszközök (protézisek)
09	A személyi gondoskodás és védelem segédeszközei	Az önellátás és a személyes gondoskodásban való részvétel segédeszközei
12	Személyes mozgás segédeszközei	Személyes mozgással és utazással kapcsolatos tevékenységek és részvétel segédeszközei
15	Háztartási segédeszközök	Segédeszközök háztartásban végzett tevékenységekhez és a családi életben való részvételhez
18	Bútorzat, lakás- és más helyiség-átalakítások	Bútorzat, berendezési tárgyak és egyéb segédeszközök bel- és kültéri épített környezetben végzett tevékenységek támogatásához
21	Segédeszközök a kommunikációhoz, tájékoztatáshoz és jeladáshoz	-
22	-	Segédeszközök kommunikációhoz és információfeldolgozáshoz
24	-	Segédeszközök tárgyak és eszközök működtetéséhez, tartásához, mozgatásához és kezeléséhez
27	-	Segédeszközök a fizikai környezet ellenőrzéséhez, adaptálásához vagy környezeti elemek méréséhez
28	-	Segédeszközök munkavégzéshez és foglalkoztatásban való részvételhez
30	-	Segédeszközök kikapcsolódáshoz és pihenéshez

Forrás: sejk.oep.hu, illetve ISO:9999:2016 eredeti szabvány alapján a szerző fordítása

Az elérhető eszközök szűk körét feltételezhetően annak köszönhetjük, hogy a jogalkotó elkülöníti egymástól a gyógyászati segédeszközöket és az életvitelt támogató eszközöket. Ugyanakkor ez a szétválasztás azt nem magyarázza, mi okból nincs semmilyen támogatás a jogalkotó fogalmai szerint nem gyógyászati segédeszköznek minősülő, de az önálló életvitelt támogató eszközöknek és technológiai megoldásokra. Az egyes fogyatékossgal élő emberek, épp akadályozottságuk „milyensége” okán, azért nem tudnak részesülni a társadalombiztosítási támogatásból, mert támogatottan nincsenek olyan eszközök, amelyek számukra megfelelőek lennének. Bár az esettanulmányokban feldolgozott országok között egyedül Dániában univerzális az ellátás abban a tekintetben, hogy bárki bármilyen eszközt kaphat, amennyiben annak használata indokolt, a magyar lista nemzetközi viszonylatban is méltánytalanul szűk és indokolatlanul zár ki olyan termékcsoportokat, amelyek számos magyar állampolgár mindennapi boldogulását tennék lehetővé. A szükségletek figyelembevétele nélkül nem valósulhat meg felhasználó-központú, méltányos tervezés még akkor sem, ha a fogyatékossgal élő emberek – mint minden másik ember – sokfélék, sokféle szükséglettel. Habár az Országos Fogyatékossgügyi Program támogató technológiával foglalkozó pontjában a jogalkotó rögzíti, hogy stratégiai cél a mindenkor elérhető hazai és nemzetközi szabványok szerinti ellátás (lásd V.1. alfejezet), a 2002-es ISO:9999 szabvány frissítésének időpontja bizonytalan. (Tóth & Mischinger, 2012) A támogató technológia körüli jelentős információs asszimmetria és a nemzetközi szakmai irányelvek követésének és alkalmazásának elmaradása feltételezhetően hozzájárul ahhoz, hogy Magyarországon nincs jele az Egészségügyi Világszervezet által koordinált globális munka hatásainak, és ebben a tekintetben Magyarországon számos – egyébként más típusú hozzáférési problémákban érintett – Európai országhoz képest is elavult szolgáltatási struktúra működik.

A listás termékek értékeléséhez jó alapul szolgálhat az Egészségügyi Világszervezet által kiadott prioritás lista. (Egészségügyi Világszervezet, 2016) A WHO GATE munkacsoportja a világ minden részéről kért fel szakértőket és érintetteket⁵⁵, hogy segítsék a 2016-ban elkészült lista létrejöttét, ami így az ötven olyan segédeszközt tartalmazza prioritizált sorrendben, amelyeket feltétlenül szükséges (lenne) biztosítani az akadályozottságban érintett emberek önálló életvitelének támogatásához. A listán szereplő termékek nevét a V-2. táblázat

tartalmazza, amin azt is jeleztem, hogy a termék szerepel-e a magyar TB listán (I) vagy nem (N). A táblázatból jól látszik, hogy Magyarországon a legfontosabb termékeknek kevesebb mint fele listás, vagyis mindössze 23 féle eszköz érhető el állami támogatással, ráadásul épp a lista eleje hiányos, a legfontosabb termékekhez nem jár TB hozzájárulás.

V-2. táblázat: A TB listás termékek a WHO APL listához viszonyítva

1.	Vészjelzők (fény-, hang-, rezgés-alapú)	I
2.	Hanglejátszók hangoskönyv (DAISY) lejátszási lehetőséggel	N
3.	Braille kijelzővel ellátott jegyzetelő készülék	N
4.	Braille írógépek és tartozékaik	N
5.	Botok, járóbotok	I
6.	Székek (zuhanyzáshoz, fürdéshez, toaletthez)	I
7.	Feliratokat hozzáférhetővé tévő eszközök	N
8.	Dongaláb-rögzítők	I
9.	Kommunikációs táblák, könyvek, kártyák	N
10.	Kommunikációs szoftverek	N
11.	Mankók (könyök, hónalj)	I
12.	Kommunikátorok siketvak embereknek	N
13.	Esés érzékelők	N
14.	Gesztusokat, jelelést hanggá alakító eszközök	N
15.	GPS helyzetmeghatározók	N
16.	Kapaszkodók, korlátok	I
17.	(Digitális) hallókészülékek és elemek	I
18.	Indukciós hurok / FM rendszer	N
19.	Inkontinencia termékek, nedvszívó anyagok	I
20.	Billentyűzet és egér szoftverek	N
21.	Digitális kézi nagyítók	N
22.	Optikai nagyítók	N
23.	Alsó végtag ortézisek	I
24.	Gerinc ortézisek	I
25.	Felső végtag ortézisek	I

26.	Digitális személyi asszisztens	N
27.	Személyes vészjelző készülékek	N
28.	Gyógyszeradagolók	N
29.	Antidecubitus, memória párnák	I
30.	Antidecubitus, memória matracok	I
31.	Alsó végtag protézisek	I
32.	Hordozható rámpák	N
33.	Hangfelvevők	N
34.	Rollátorok	I
35.	Képernyőolvasók	N
36.	Könnyen kezelhető mobiltelefonok	N
37.	Szemüvegek (gyengénlátáshoz, rövidlátáshoz, távollátáshoz, szűrőkkel és védőkkel)	I
38.	Szabályozható állító készülékek	I
39.	Gyógycipők (diabétesz, neuropátia, ortopéd)	I
40.	Időmenedzsment termékek	N
41.	Hordozható közlekedési segédeszközök	N
42.	Triciklik	N
43.	Videó kommunikációs eszközök	N
44.	Járókeretek	I
45.	Órák (Beszélő, tapintható)	N
46.	Aktív kerekesszékek	I
47.	Mechanikus kerekesszékek segítői kontrollal	I
48.	Mechanikus kerekesszékek, törzs/nyak/fejtámasszal	I
49.	Elektromos kerekesszékek	I
50.	Fehérbotok	I

Forrás: WHO APL lista alapján saját fordítás⁵⁶

⁵⁶ A magyarra fordításban nyújtott segítségért köszönettel tartozom az ELTE BGGYK oktatóinak.

A magyar országos listán a főcsoportokban elérhető segédeszközök⁵⁷ számát tekintve legnagyobb arányban a személyes gondoskodás segédeszközei, köztük is az inkontinencia termékek, illetve a 21-es főcsoportban a „kommunikációs” segédeszközök vannak. A lista nagy hiányossága, hogy ez utóbbi főcsoportban valójában nincsenek olyan eszközök, amelyek a beszédben akadályozott emberek kommunikációját segítenék, ahogyan nincsenek Braille íráshoz használható eszközök és kommunikátorok sem. A főcsoportban legnagyobb arányban hallókészülékek és ezek kiegészítői szerepelnek. A lista hátrányosan érinti továbbá a látássérült embereket, akiknek a fehér boton kívül semmilyen más eszköz nem érhető el TB támogatással – interjúalanyaim szerint ezek közül is a gyengébb minőségű, kevésbé tartós termékek a listások. E célcsoport tagjai valamennyien megerősítették, hogy nekik az okos eszközök – ezen belül is az akadálymentességben fejlettebb IOS rendszerek, illetve szoftverek jelentik a mindennapokban a legnagyobb segítséget (például képernyőolvasó szoftver, okos telefon pénzfelismerő alkalmazás stb.), azonban ezek nem férnek be a gyógyászati segédeszközök definíciójába, így a támogatott listára sem. Az ő problémáikra a dán gyakorlathoz hasonlóan a tágran értelmezett AT definíció nyújthatna megoldást. Ebben a célcsoportban igen erős a civilek jelenléte: a MVGYOSZ rendszeresen ír ki pályázatot okostelefonokra, képernyőolvasó programokra, illetve működtet segédeszköz boltokat, ahol a látássérültek kedvezményes áron tudnak hozzájutni a listáról hiányzó termékekhez, például beszélő személymérleghez, tapintható karórákhoz. Hasonlóan, hiányoznak például a pszichoszociális fogyatékoságban érintettek számára hasznos, gyakran mainstream technológiai termékek körébe tartozó időmenedzsmentet segítő eszközök is, vagy az autizmus spektrumzavarban érintetteket segítő napirend követő AT-k is.

Valamennyi érintett interjúalany problémaként említette, hogy egy termékcsoporthoz egyszerre csak egy eszköz igényelhető – ez alól csak azok az esetek képeznek kivételt, amikor az érintetteknek egyidőben több testrészük is ugyanabban a terápiás ellátásban érintett. Ez például azt jelenti, hogy egy személynek nem lehet egyszerre állami támogatott beltérben és kültérben használatos kerekesszéke. Ha elektromos kerekesszékre szerzett előbbi jogosultságot, amivel egy átlagos ajtóméretekkel rendelkező lakásában nem tud közlekedni, nagy valószínűséggel a liftbe sem fér be, akkor saját pénzén kell megoldania, hogy legyen egy benti

⁵⁷ A 2021. június 5-én elérhető lista alapján.

manuális eszköze is, és fordítva. Hasonló problémával néznek szembe a mozgásszervi fogyatékossgal élő gyereket nevelő családok: nem igényelhetnek állító és emelő berendezést is egyidőben.

A pozitív lista hátránya nem csak fogyatékossg típusok mentén mutatkozik meg, hanem a méretek szempontjából is. Vannak ugyan egyedi méretvétellel gyártott és igényelhető termékek, ezek köre viszont fix, vagyis a speciális testméretekkel rendelkező személyek (például obez személyek, az alacsonynövésű emberek) a nem egyedileg gyártott termékekből nem tudnak választani.

„Ezek a nehezek, hogyha valami olyan speciális esetről van szó, ami elengedhetetlen. Most fönt van egy hölgy, aki törpenövésű. Neki még a gyerek szék sem jó, neki olyan durván egyedi méretezés kell, ami mondjuk nincs, és nem igazán van egyik cég profiljában sem ez benne. De neki muszáj lenne valamivel ellátni, mert ugyanolyan joga van kint az utcán közlekedni, mint bárki másnak, aki normál méretű és simán kap egy széket. (...) Gyerek méretű mankó kell neki, ami megint nem támogatott.” (36. alany, gyógytornász)

Bizonyos termékek esetében a gyerekek is „speciális méretűnek” számítanak, amennyiben olyan eszközre lenne szükségük, amelynek nincs gyermekméretű eszközt forgalmazója az országban, vagy az termékével nem szerepel a listán.

„Mi tavaly csináltunk egy ilyet, (...) halmozottan sérült gyerekeknek egy listát, egy ilyen minimum listát, hogy minek kellene, tudod, aminek alapnak kellene lenni. Ennek az egytizede, ha most elérhető. Amit mondtam neked, hogy nem tudom én, olyan előke, ami tudod, ha folyik a nyála, vagy kommunikációhoz szükséges cuccok, vagy emelő, mert azért egy idő után, a gyerekek így is nőnek, szóval, hogy fizikailag bírd, hogy egyáltalán fűrödhesen, ilyenek, azért ahhoz kell egy emelő. Tehát ezek, ami az étkezéshez, tisztálkodáshoz, egy csomó minden nem elérhető.” (40. interjúalany)

Gyógytornász interjúalanyaim kiemelték, hogy a lista további hiányossága a prevenció figyelmen kívül hagyása. Nincs olyan jogcím, indikáció, ami alapján megelőzési céllal felírhatók lennének segédeszközök, sőt, például kerekesszékekben felfekvések megelőzésére használatos antidecubitus párnák csak olyan személyeknek írhatók fel, akiknek korábban már volt felfekvésük.

A listás segédeszközökről összefoglalóan az állapítható meg, hogy elsősorban biológiai szükségletekre reagálnak és hiányoznak a társadalmi részvétel (foglalkoztatási-, oktatási- és közösségi részvétel) céljából használatos eszközök. A magyarországi támogatási rendszerben egy termékcsoport kivételével minden gyógyászati segédeszköz az első rendeléskor automatikusan az igénylő tulajdonává válik, függetlenül a használat várható időtartamától – ide tartoznak például azok a mankók, járókeretek is, amik csonttörés vagy rándulás esetén kerülnek a felhasználókhoz, néhány hétre. A már nem használt eszközök újrahasznosítás vagy visszavásárlás híján gyakran a másodlagos piacra kerülnek, vagy kihasználatlanul maradnak a felhasználónál. Emiatt egyes közgazdászok és érdekvédők a disszertációban csak érintőlegesen említett kölcsönzési rendszer széleskörűbb bevezetése mellett érvelnek. Jógyakorlatként szolgálhat erre a problémára az a megoldás, amit Olaszországban, Németországban és Dániában is alkalmaznak: a többször használatos eszközöket az allokátorok csak kölcsönzik a felhasználóknak arra az időre, amíg szükségük van rá, így csökkentve bizonyos termékek költségvonzatait. Habár jogszabályi szempontból volna erre lehetőség, kölcsönzéssel jelenleg kizárólag oxigén koncentrátorokat lehet igényelni Magyarországon.

V.4.3.1. A KAPCSOLÓDÓ SZOLGÁLTATÁSOK

A kapcsolódó szolgáltatásoknak – kezdve a szükségletek azonosításától egészen a kimenetek méréséig nem csak a felhasználók, de a rendszer pénzügyi fenntarthatósága miatt is jelentős szerepe van, lenne. A II.1. alfejezetben azonosított kapcsolódó szolgáltatásokat keresve a magyar TB rendszerben elmondható, hogy a támogatott GYSE-k mellől a javításon és az utazási támogatáson túl a rehabilitációhoz elengedhetetlen kapcsolódó szolgáltatások megvalósulása esetleges, aminek következménye a felhasználók szintjén kényelmetlenség, és nem-használat lehet, ez pedig végsősoron a források nem hatékony elosztását jelentheti. (Dijcks és mtsai., 2006; Phillips & Zhao, 1993; Wessels és mtsai., 2003)

A kutatásban résztvevő segédeszköz használó interjúalanyokról elmondható, hogy (a támogató technológia és a gyógyászati segédeszköz fogalmak különbözőségeiből kiindulva nem meglepő módon) nem vélik „természetesnek”, hogy az eszközök mellé kapcsolódó szolgáltatások is járnának, noha az egyedi igények adaptációra, karbantartásra, minőségibb javítási szolgáltatásokra valamennyiükben megfogalmazódnak.

Társadalombiztosítási támogatással – akár közgyógyellátás alapon – javításra van lehetőség a kihordási idő alatt, ez az a szolgáltatás, aminek a költségét a biztosító megtéríti a forgalmazóknak és a gyártóknak. A TB támogatással igényelhető javítási szolgáltatások elvégzésének feltétele, az eszköz igényléssel megegyezően, a (szak)orvos által kiállított vény megléte, amivel a felhasználó a forgalmazót maga keresheti fel. Ez a működés, különösen a mobilitást segítő eszközöknél, illetve a hosszabb ideig tartó javítási munkálatoknál, akkor jelenthet gondot, ha nem jár csereeszköz a javítás idejére, vagy ha a felhasználóknak először az orvost kell felkeresniük a vényért, majd azt papír alapon a forgalmazókhoz is el kell juttatniuk⁵⁸. Csereeszközt a javító szolgáltató akkor köteles biztosítani, ha az eszköz alapvető életfunkciók fenntartását biztosítja.

„Vegyünk egy jó példát, tegyük fel, elektromos kerekesszékkal defektet kapunk. Mit lehet tenni ilyenkor? Vegyünk egy olyan embert, aki nehezen mozog és nincsen mondjuk ismeretsége, vagy baráti köre, meg a szomszéd se tud segíteni. Felhívja a szervízt, hogy »Jó napot kívánok! Sürgős probléma van, nekem másnap mennem kell dolgozni, nem tudok kimaradni a munkahelyről, segítsenek a defektet megjavítani.« Következő kérdést kapjuk vissza válaszként a telefon túlvégén: »Recept, az fel van-e írva?« Merthogy egyébként amíg az adott háziiorvossal vagy szakorvossal nincs felírva a recept és az nincs nekem a kezemben, addig szóba sem áll velünk a szerviz. És akkor defektes gumival hogy megyek el az orvoshoz? Ha szakorvoshoz kell, akkor hozzá időpontot kell kérni (...), az akár hetekig is eltarthat. Ha nem defekt van, hanem valami komolyabb dolog, akkor addig nem használom a kerekesszéket? (...) És akkor a receptért jön a szerelő, ha szerencsénk van, akkor van pótalkatrész, ha nincs, akkor elviszi a receptet, megrendeli, és mikor valamikor megjön, akkor már kész is! [nevet]” (47. alany)

A javítással kapcsolatos hiányosságokra reakcióként a Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja Európai Unió pályázati forrásból létrehozta a Guruló műhelyeket a 2010-es évek elején, amiknek célja volt, hogy országos szervízhálózatként segítse a segédeszközök javítási munkálatait, emellett pedig kölcsönzést is biztosítottak a szerviz idejére.

⁵⁸ A korábban jelzett e-receptek kiterjesztése a gyógyászati segédeszközökre valószínűsíthetően egyszerűsíthet ezen a folyamaton.

A hét műhelyből három – forrás híján – mára bezárt. A TB támogatott javításokat a biztosító utófinanszírozással rendezzi, így a műhelyekben az alacsonyan tartott munkadíjak mellett sem lehet fenntarthatóan folytatni a működést, gyakran nem tudják megvásárolni a szükséges alkatrészeket sem, noha törvényi kötelezettségük a kiegészítő alkatrészek forgalmazása. A felhasználóknak a javítási munkálatok körüli problémák miatt marad a magán út, térítés ellenében.

„Nemes egyszerűséggel, ha valami baj van a mechanikus [márkanév] kerekesszékeimmel, akkor telefonálok a németországi barátunknak, hogy »Figyelj, itt ez a kocsi, ez az alkatrész kell, küldd már el légy szíves!«. És akkor nem csak arról beszéltem, hogy a mechanikus kerekesszékeim, hanem a botvég-gumi! (...) Nem tudok olyan gumit venni, ami megfelelő minőségű, azt is most hozattam Németországból a barátainkkal. Vicces...” (51. alany)

A javítás és a kihordás idő lejártá után a csere feltétele ugyanakkor, hogy a kihordási idő alatt a felhasználó nem hajtott végre nagyobb módosítást az eszközön, és azt rendeltetés-szerűen használta. Ugyanakkor ritka az olyan eset, amikor ne lenne szükség kisebb-nagyobb átalakításokra, amiket nem támogat a biztosító, a forgalmazók nem biztosítják, így *„mindenre valami tartalék megoldás kell.”* (49. alany) A segédeszközökhöz használatos kiegészítők, akár elengedhetetlen termékek sem járnak feltétlenül az eszközökkel, és gyakran a forgalmazók jóindulatából kerülhetnek a felhasználóhoz. Egy súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermeket nevelő édesanya példája a kerekesszékre szerelhető, néhány száz forint értékű napellenző, ami szigorúan véve nem tartozik hozzá a kerekesszékhez, így azt a forgalmazó csak felár ellenében szerelte rá az egyedi eszközre. A kiegészítő eszközök gyakran a TB támogatásból is hiányoznak, annak ellenére, hogy definíció-szerűen segédeszközök: erre példaként említették mozgássérült felhasználó és gyógytornász interjúalanyaim is az aktív kerekesszékét, amelynek 700 000 forintos árát közgyógyellátási igazolvánnyal 100 százalékban támogathatja a NEAK, azonban a bele illő, megközelítőleg 20 000 forint értékű antidecubitus párnára már nem jár támogatás.

Amikor egy szolgáltató egy eszköz támogatásba vonását kezdeményezi a NEAK-nál (lásd később, V.4.3.5. alfejezetben), a kérelemben fel kell tüntetnie, hogy az eszközt, amit szeretne, ha a TB támogatott listára kerülne, szükséges-e adaptálni, amennyiben igen, azt ki végzi és

hol⁵⁹. A 7/2004-es EüM rendelet a forgalmazókra vonatkozóan rögzíti, hogy „4.§ (2) A gyógyászati segédeszközt kiadó személy köteles tájékoztatni az átvevőt az eszköz használatának módjáról, illetve köteles annak használatát betanítani, melyet az átvevő kérésére biztosítani kell a házhoz szállítás keretében történő kiszolgáltatás során is”; továbbá „(3) A helyszíni üzembe helyezést igénylő eszközök esetén a forgalmazó gondoskodik a gyógyászati segédeszköznek a használat helyén történő összeszereléséről, beállításáról, valamint az eszköz használatának a betanításáról.”. Az interjúalanyaim szerint ennek megvalósulása esetleges, hasonlóról számoltak be a gyártók is. A kevésbé konkrét felelősségek miatt egyes esetekben a forgalmazók jóindulatán múlhat, hogy az eszközt beállítják-e, hozzáigazítják-e a felhasználó testéhez, igényeihez, lakókörülményeihez, megelőzve a használhatatlanná válást. Ezzel a fogyatékossgal élő emberek újabb helyzetben válhatnak egy szakember csoportnak kiszolgáltatottá. Az adaptálásban még akkor is akadnak hiányosságok az interjúk tapasztalatai szerint, ha az eszköz egyedileg gyártott.

„Sajnos Magyarországon nem mindenki tudja ezt jól megcsinálni. Nagyon sokszor belefutunk abba, hogy csak eladni akarják a széket, de nem tudják jól megcsinálni a méretvételezést, ami azért kellemetlen, mert ha egy aktív kerekesszéket valaki megkap, 6 évig nem kaphat mást. Tehát 6 évig egy vacakban kell ülnie, ha ez nem jó. (...) Ebben az orvosoknak is nagyon határozottnak kell lenni, hogy nem bólintanak rá olyanra, ami nem jó.” (33. alany, gyógytornász)

A mozgásukban korlátozott személyeket és családjaikat érintő probléma, hogy Magyarországon lakásátalakítási támogatást a kereskedelmi bankoktól lehet igényelni, maximum 300 000 forint értékben. A kerekesszékek használatához nélkülözhetetlen rámpákat nincs lehetőség TB támogatással igényelni (lásd 14/2007. (III.14.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről, 2007 6. melléklet), és a közintézmények akadálymentessége is hagy kivetnivalót maga után – az épített környezetet

⁵⁹ A 14/2007-es EüM rendelet kölcsönözhető GYSE-k esetében kötelezi a szolgáltatókat, hogy az eszközt szállítsák ki, helyezték üzembe, tanítsák be a használatot, majd szállítsák vissza, tisztítsák meg, végezzék az adminisztrációt, a javítást, a karbantartást, a pótlást, valamint tartsák a kapcsolatot a felhasználókkal. Ez jelenleg az oxigén egységekre vonatkozik.

akadálymentességének nem lehet az a feltétele, hogy a mozgásukban korlátozott személyek mind rendelkezzenek saját rámpával.

„Én például szavazni legutóbb úgy mentem, hogy én mentem az elektromos kerekesszékkal, az apám hozta utánam kocsival a rámpát, így tudtam bemenni az iskolába.” (51. alany)

A nem megfelelően használt vagy nem személyre szabott segédeszközök további egészségügyi problémákat okozhatnak (lásd például a kényelmetlen kerekesszék okozta felfekvéseket), így végső soron bizonyos esetekben többet tudnak ártani, mint használni a felhasználó mindennapjaiban. (Továbbá, nincsenek a TB támogatott listán olyan segédeszközök, amelyek készségek, vagy akár az eszközhasználat betanulását segítik – lásd ISO:9999 05 főcsoport.)

A méretekkel vagy a használhatósággal kapcsolatos problémák egy részét megelőzhetővé tenné, ha a felhasználóknak minden esetben volna lehetőségük megvásárlás előtt kipróbálni az eszköz típust, amit az orvos felírt nekik. Dániában például ennek biztosítására a nagyobb önkormányzatok bemutató lakásokat tartanak fenn, ahol a felhasználók megnézhetik, kipróbálhatják a szükséges segédeszközöket, és el is indíthatják az igénylés folyamatát. A nagy értékű eszközöket – mint például egyes protéziseket – a magyar GYSE felhasználónak ellen kell jegyeztetnie a biztosító ellenőrző főorvosával egy nyilatkozat formájában, amiben vállalja, hogy az őt terhelő önrészt kifizeti, az eszközt rendeltetésszerűen használja, és nyilatkozik róla, hogy átvétel előtt kipróbálta azt. Ez utóbbi viszont a gyakorlatban szintén nem mindig történik meg:

„Még egy ilyen volt, hogy felhívott egy hölgy, hogy alá kell írnom valamit. (...) Bementem, és akkor élém tettem egy dokumentumot, hogy akkor ezt kell aláírni ahhoz, hogy recept alapján, vény alapján megkapjam az új eszközt. Az volt rajta, hogy ezt az eszközt én megtekintett, kipróbált állapotban átvettem. Mondtam a hölgynek, hogy hát még nincsenek bent az alkatrészek az országban, Németországból jöttek az alkatrészek. Azt mondta, hogy nem baj, ezt most itt alá kell írni, a folyamat így működik, ha én ezt most itt nem írom alá, akkor nem megy tovább. Ennyit a kipróbálásról.” (42. alany)

E hiátus miatt, a rehabilitációban dolgozó gyógytornász interjúalanyaim szerint – különösen az idősebb, nehezebben mozgó személyek esetében – gyakran még a

végtagprotézisek is kihasználatlanul végzik. Több olyan esetről számoltak be, amikor a gyártó kiszállította a protézist, de nem segítette a felhasználót abban, hogyan kell fölvenni, így ő nem használta a lábat.

„Hogy a rendszer mennyivel szigorúbban működött, gyógyászati segédeszközt csak úgy lehetett adni, hogy a társadalombiztosító embere kijött, és átvette, hogy ez szakmailag megfelelő, jó, és lebélyegezte”, mondta rehabilitációs szakorvos interjúalanyom a segédeszköz ellátás kezdeti éveiről, aki szerint ez volt annak biztosítéka, hogy az eszközök csak megfelelő minőségben kerülhettek az ellátottakhoz. Ez a minőségbiztosítási elem ma hiányzik a rendszerből.

„A baj a következő. Levágják a lábamat. Az önmagában egy sokk. Jön a gyógytorna, a pszichológus és elkezdődik, kvázi motiválni- ... célt kell kitűzni a rehabilitációban, hogy mit akarsz elérni. A beteg rögtön síkfutó olimpiai bajnok akar lenni persze, ugyanolyan lábat akar, mint az igazi. Gyakorlatilag az a helyzet áll elő, hogy friss jogosítvánnyal egy nyolcvan éves ember – most szándékosan mondom, hogy nyolcvan éves ember – a Trabantból átül a Lamborginibe. Szóval meg kell tanulni használni. A fizikai erejének, a mentális állapotának, az otthoni környezetének megfelelő lábat kell neki csinálni! És ellenőrizni lenne célszerű, hogy tényleg tudja-e használni. (...) Ez rendszerhiba.” (43. interjúalany)

Szakértő interjúalanyaim szerint a minőségi problémák egyik oka – ahogyan ezt maguk a forgalmazók is megerősítették – hogy a listás segédeszközök NEAK által rögzített ára, amennyiért az egészségbiztosító a gyártótól vagy forgalmazótól megvásárolja a terméket, bizonyos eszközök esetében tizenhat éve nem nőtt. Ez azt jelenti, hogy a forgalmazók nem tudnak nyereségesen működni, ha csak nem csökkentik a minőséget, esetenként keverik a technológiát, vagy különböző minőségű alkatrészekből dolgoznak ugyanahhoz a termékhez (lásd később a Finanszírozás és a Kontroll fejezetekben). Egyedi méretvételű termékek esetén a felhasználót terheli annak felelőssége, hogy az orvosával véleményeztesse a segédeszköz

megfelelőségét, aki, ha nem találja jónak az eszközt, értesíteni köteles a forgalmazót és a biztosítót⁶⁰.

A kapcsolódó szolgáltatások közül hiányzik az utánkövetés is. Noha az egészségbiztosító gyűjt adatot a felhasználóktól (újra rendeléskor: rendeltetésének megfelelően használható volt-e az eszköz, és megfelelt-e a célnak) akkor, amikor az eszköz elhasználódott és újat igényelnek, a válaszok nem nyilvánosak, és nincs információnk arról sem, hogy a NEAK miként használja fel azokat. Ez az a kapcsolódó szolgáltatás, amivel a legtöbb európai országban hiányosságok akadnak, ugyanakkor gazdasági racionalitási szempontokból is fontos volna információt gyűjteni arról, hogy a szolgáltatás mennyiben érte el a célját, miként lehetne javítani annak minőségét.

Az interjúalanyaim szerint a kapcsolódó szolgáltatások esetlegesek, a forgalmazóktól függ, hogy mit biztosítanak, és azt térítés ellenében vagy anélkül teszik. A megkérdezettek különböző összegekről számoltak be például a kiszállásért, mint olyan szolgáltatásért, amit a biztosító rezszi óradíj keretében nem fizet ki a forgalmazóknak és gyártóknak.

„Ami abszurd és megtörténik, hogy van olyan, hogy nem a műszerész, a sofőr elindul, a sofőrre rá bizzák, hogy »Figyelj, ott van három láb, van három átadás, meg mondjuk három mintázás, akkor menjél el a három átadásra először és ott kérd el a régi lábat és a három új mintázásnál próbáltasd fel azt a lábat, amit elhoztál máshonnan. És cipővel, cipővel szúrják ki az emberek szemét... ez a [...] cég minden protézise mellé biztosítja a cipőt ajándékba és ezzel az emberek úgy vannak, hogy »Hú, cipőt is kapok hozzá!« És szerintem amiatt, hogy itt élünk Pest megyében, fogalmuk sincs arról, hogy mi megy a szegényebb helyeken, ahol ez tényleg ajándék...” (33. alany)

60

http://www.neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/ellatas_magyarorszagon/gyogyszer_segedeszkoz_gyogyfuro_tamogatasi_gyogyszer_segedeszkozok/gyogyszer_segedeszkoz_ellatas.html

V.4.3.2. AZ EGYEDI TÁMOGATÁS

„A beteg ember életminőségének javítása érdekében az egyén sajátos helyzetének figyelembe vételével, a közös társadalmi kockázatviselés és a méltányosság elve alapján – az Egészségbiztosítási Alap nyújtotta keretek közt – a NEAK egyedi támogatást nyújthat a társadalombiztosítási (tb) támogatással nem rendelhető gyógyszer, tápszer árához, gyógyászati segédeszköz árához és kölcsönzési díjához, méltányosságból már támogatott gyógyászati segédeszköz javítási díjához (egyedi méretvétellel gyártott eszköz alkatrész cseréjéhez), illetve a gyógyászati segédeszközök árához eltérő gyakorisággal vagy eltérő feltételekkel is nyújtható támogatás.” (részlet a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő honlapjáról)

A társadalombiztosítási rendszeren kívül eső termékekre és azok járulékos költségeire egyedi támogatást⁶¹ lehet igényelni, a NEAK felé beadott kérelemmel. Egyedi támogatás kérhető olyan eszköz árára, amely nem szerepel a listán; támogatott termékek árára, amennyiben a rögzítetteken túl valamilyen feltételekkel vagy eltérő gyakorisággal van igény az eszközre (például, amennyiben valakinek több darab termékre van szüksége, mint amennyi egy hónapra a támogatott termék feltételei szerint jár); egyedi támogatással odaitélt termékek javítási költségeire, alkatrészek cseréjére (például, ha a felhasználó testi állapotában következett be változás); illetve kölcsönzési díjhoz, külön miniszteri rendeletben meghatározott eszközökre (jelenleg elektromos tornáztató berendezés, betegemelő és mellszívó). A megítélt egyedi támogatás a termékek vagy a javítás árát csökkenti, kivételt képeznek az esztétikai, sport, illetve diagnosztikai eszközök, amelyekre egyedileg sem kérhető támogatás.

A kérvény csak abban az esetben tekinthető igazoltnak, ha a szakorvos bizonyítani tudja, hogy elengedhetetlen az eszköz használata, azt a listán szereplő egyik termékkel sem lehet helyettesíteni, a TB támogatásnak megfelelő folyamatban az igényeket nem lehet kielégíteni. Az igénylő három hónapnál nem régebbi kórtörténete alapján a szakorvos leleteket csatolva

⁶¹ A finanszírozási forma neve 2019 előtt egyedi méltányosság volt, ezért a korábbi írásokban ezen a néven hivatkoztam rá.

igazolhatja a szükséglet meglétét. Az egyedi gyártású termékek esetében meg kell jelölni a GYSE forgalmazót vagy gyártót, abban az esetben, ha egy listán nem szereplő terméket vagy javítást igényel a felhasználó, fogyasztóiár-ajánlatot is csatolnia kell a kérelemhez a forgalmazótól.

A méltányossági kérelmeket elbíráló bizottság dönt arról, hogy a hozzájuk beérkező igények közül melyiket finanszírozza a biztosító; ez a döntés a hozzájuk beérkezett írott anyagokból születik, de személyesen nem találkoznak a kérvényezőkkel. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy egy szakértőkből álló csoport – látatlanban - felülbíráhatja a szakorvosok azon döntését, hogy egy segédeszköz mindenképp szükséges, és nem helyettesíthető a kérelmező önálló életvitelének biztosítására. Ahogyan arról gyógytornász interjú alanyaim beszámoltak, a bíráló bizottság nincs minden esetben birtokában a vonatkozó szakmai háttérinformációknak, mint például az igényelt eszköz rendeltetése:

„Azt mondják a segédeszközös kollégák, akik ilyet forgalmaznak és a hozzájuk forduló betegek nevében beadják az orvosok, vagy beadják az ő orvosukkal ezt a méltányosságit, hogy sokszor úgy tűnik, mintha az elbíráló bizottság nem volna eléggé jól informált arról, hogy ez az adott eszköz mire való. Tehát mondjuk azt mondják, hogy ilyen linert nem kaphat a comb amputált ember, miért nem írnak neki olyan linert, ami listás. És akkor visszair a cég, hogy az olyan liner, ami a lábszárasoknak valóban listás, combosoknak nem létezik, nem gyártják, nincs, nem elérhető, ezért kellene neki ez a másik. »Ezt az eszközt ennek a betegnek, ... ez a beteg alacsony aktivitású, trallala, ezért neki nem tartjuk indokoltnak ennek az alkatrésznek, akárminek a használatát«. De az az alkatrész pont az alacsony aktivitású betegeknek van kitalálva! Azzal tudna biztonságosan... [sóhajt]. Mint hogyha volna egy ilyen feltételezés, hogy ami drága az a sportolóknak való és az aktív munkás embernek, miközben biztonságosabb lehet egy rosszabb egyensúlyú betegnek a drágább alkatrész, mert az ahhoz való. És mint hogyha az alacsony aktivitású betegek kényelmes járása – ami azért az életminőségéhez hozzá tehetne – nem számítana annyit, mint a magas aktivitású betegek kényelmes járása, ami nyilván az ő életminőségükhöz is hozzá tesz. És ez nagyon nem fair.” (37. alany)

Egyik szakértő interjúalanyom említette egy súlyos égési sérült kétvégtagamputált kliensének esetét:

„Ő igényelt egy etetőgépet. Leírtuk azt, hogy kétvégtag hiány, felsővégtag hiány. És azt mondták, hogy szakmailag nem indokolt. Visszakérdeztem, hogy hány kezlet kell elveszíteni, hogy indokolt legyen? Kettő nem elég?”

A döntésre 60 napos határidő él, ami után – a közigazgatási pert kivéve – fellebbezési lehetőség nincs. A méltányossági kérelem elnevezés (neak.hu) azt sugallja, hogy a kérelmezők szociális státusát (is) mérlegeli a biztosító. A szakértői bizottság viszont a következő szempontok alapján bírálja el a kérelmeket:

1. Kórtörténet
2. A betegség súlyossága
3. Orvosszakmai indokoltság
4. Költségek és költséghatékonyság
5. Annak indoka, hogy a nemzeti listából nem választható megfelelő helyettesítő termék
6. Várható egészségnyereség
7. Korábban nem kérelmezett segédeszköz esetében a bizottságba meghívott külső szakember véleménye

A vizsgált körülmények javarészt gazdasági hatékonysági szempontúak, méltányosság alatt pedig kevésbé egyéni élethelyzetből adódó, mint inkább egészségügyi állapoton alapuló, betegség-központú szempontok kerülnek előtérbe (vö. idézet az alfejezet elején). A kérelmeket nem a kérelmező szükségletei, hanem az egészségbiztosító vonatkozó, rendelkezésre (nem) álló forrásai határozzák meg (lásd később a Finanszírozási keretek alatt). A bizottság döntése jelentős mértékben azon alapul, hogy a benyújtott dokumentumok alapján a kérelmező mennyire (hosszú) aktív életet tud élni, vagyis az eszköz hatása – amit egyébként nyilvánosságra hozott eszközökkel nem mérnek – mennyiben térül meg.

Interjúalanyként vett részt a kutatásban egy 45 éves, végtagamputált nő (52. alany, a továbbiakban fiktív nevén Anna). Aktív családi és közösségi életet él egy vidéki városban, rendszeresen használja a helyi és távolsági tömegközlekedést, ellátja a háztartást és gimnazista lányát, emellett hobbiból rendszeresen úszik. Anna lábát egy vérrög következtében amputálták, amit megelőzően egyéb operációkon és betegségeken esett át. Az egészségbiztosító a korábbi betegségeire hivatkozva többszöri kérelem benyújtás és fellebbezés ellenére sem ítéli meg neki

az aktív életmódjához szükséges modern, magasabb árkategóriájú protézishez az egyedi támogatást. A bíráló bizottság nem találja indokoltnak az eszköz használatát, azt helyettesíthetőnek ítélik a nemzeti listán szereplő „passzív” végtagprotézissel, ami tulajdonképpen azt jelenti, hogy személyes kontaktus nélkül felülbírálják a kérelmező önmagára vonatkozó állításait arról, hogy mennyire él aktív életet, és felülbírálják a szakorvost is, aki szerint – ismerve és hosszú ideje együtt dolgozva Annával – indokolt lenne az aktív protézis használata.

Az aktivitáshoz kötött eszközminőség problémájáról egy másik interjú alany (42.) is beszámolt:

„Én, amikor legutóbb protézist íratam fel, az volt a probléma, hogy vagyok-e elég aktív vagy nem vagyok elég aktív. Ahhoz, hogy jó minőségű protkót kapjak, aktívnek kell lenni, én csak hármass aktivitású vagyok, és négyesnek kellene lenni hozzá. És megkérdeztem, hogy mit kell csinálni ahhoz, hogy az ember eléggé aktív legyen, én most is sportolok, de akkor még aktívabban sportoltam, kerékpároztam, idényjelleggel síeltem, negyedik emeleten laktam lift nélküli lakásban és napi legalább nyolc órát dolgoztam. És én lettem a hármass, és csak négyes aktivitású kaphatja a legjobbat. Hát, nem tudom.”

Sőt, a problémát a gyártói részről is megerősítettnek találtam:

„(...) amikor ide jön egy fiatal lány, hogy szeretne egy ilyen [egyedi méretvételű, egyedi támogatásra kérhető, modern eszközre – a szerző] – és abszolút igaza van – , és ide jön egy 55 éves nő vagy férfi, teljesen mindegy, aki aktív, dolgozik, családot eltart, és neki is szüksége van egy ilyenre, mind a kettejüknek szükségünk van egy ilyenre, valószínűleg a fiatalabbat fogják támogatni.” (33. alany)

Az elutasított méltányossági alapú kérelmeket öt évig nem lehet újra ugyanarra az eszközre benyújtani, kivéve akkor, ha az elutasítás indoka a költségvetési fedezet hiánya volt. (1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól, 1997, 26. § (4) a))

V.4.3.3. A TÁMOGATOTT GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖKKEL KAPCSOLATOS INFORMÁCIÓK

A támogatott termékekről és a jogosultságokról szóló információk hozzáférhetősége az egyik kulcs, a felhasználók akkor tudják igénybe venni a TB támogatást, ha ismerik ennek módját és folyamatát – ez tulajdonképpen a jogbiztonság egyik eleme. A piaci kínálattal ellentétben a TB támogatott eszközökről szóló információk terjesztéséhez a jogalkotó rendel felelőst. A támogatásba befogadott eszközökkel és az eszközhöz jutás folyamatával kapcsolatos információk biztosításával három szereplőt bíz meg: egyrészt a vényeket kiállító orvosokat, másrészt a gyártókat és forgalmazókat, harmadrészt pedig a biztosítót.

Az orvosok feladata, hogy tájékoztassák a felhasználókat

- az eszközök kihordási idejéről,
- az eszközök rendeltetéséről,
- a TB támogatás mértékéről és összegéről, így
- a felhasználók által fizetendő térítési díjról,
- a vénybeváltással kapcsolatos határidőkről,
- a segédeszköz ellátás alternatíváiról (orvosszakmai szabályoknak megfelelően),
- azokról a költségekről, amik az azonos csoportba tartozó GYSE-k közötti különbségekből erednek,
- ugyanolyan rendeltetésű, de alacsonyabb térítési díjú GYSE-k lehetőségéről, áráról, támogatásáról, és a térítési díjak közötti különbségekről.

Azt, hogy a tájékoztatás megtörtént, a felhasználók aláírásukkal igazolják a vények hátoldalán. Az orvosok felelőssége továbbá, hogy az átadott információ a fogyatékossgal élő emberek számára is „hozzáférhető és értelmezhető” legyen. A forgalmazók felelőssége, hogy hozzáférhető módon tájékoztassák a felhasználókat:

- a kiszolgálás során (például a GYSE üzletben) az árakról, a kölcsönzési díjakról, a támogatások és a térítési díjak nettó összegeiről,
- a felhasználók számára nyitott kiszolgálási helyeken (például gyógyszertárakban) írásban az ott forgalmazott, azonos csoportba tartozó eszközök árainak összehasonlításáról, annak figyelembevételével, hogy a támogatott GYSE-k népszerűsítése és reklámozása tilos.

A reklámozás tilalma ellenére a forgalmazók a gyógyszerek esetében a köznyelvben „orvoslátogatásnak” nevezett módon az orvosokat kötelesek tájékoztatni a TB támogatott GYSE-kkel kapcsolatos információkról. (3/2009. (II. 25.) EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő gyógyszer, illetve gyógyászati segédeszköz ismertetésére, az ismertetői tevékenységet végző személyek nyilvántartására, és a gyógyszerrel, gyógyászati segédeszközzel kapcsolatos, fogyasztókkal szembeni kereskedelmi gyakorlatra vonatkozó részletes szabályokról, 2009) Az orvosok így tulajdonképpen a felhasználók felé továbbítandó információkat a segédeszközökről elsősorban a forgalmazóktól és gyártóktól, másodsorban a biztosító honlapjáról szerzik. A TB támogatásba vont eszközök és szolgáltatók listájáról, a támogatások jogcímeiről és mértékéről a NEAK minden hónapban friss dokumentumot tesz közzé a honlapján, emellett online kereshető adatbázist is működtet a támogatásba befogadott eszközökről, ahol a forgalmazók által szolgáltatott információk függvényében akár fényképekkel és használati útmutatóval is ellátott adatlapokat közöl⁶². A terméklista azt is tartalmazza, hogy az egyes eszközök milyen indikációval írhatók fel, vagyis mely (szak)orvosok milyen egészségi állapot esetén adhatnak ki vényt az adott termékekre.

Az interjúk tapasztalatai azt mutatták, hogy a vényekért felelős orvosok gyakorta ennek ellenére információ szűkében vannak – az, hogy ők mennyiben tudnak eleget tenni a tájékoztatási kötelezettségüknek egyrészt a tapasztalataiktól, praxisuktól, másrészt a velük kapcsolatba lépő forgalmazók által átadott információk mennyiségétől és minőségétől függ.

V.4.3.4. A GYÓGYÁSZATI SEGÉDESZKÖZÖK IGÉNYBEVÉTELE

A TB támogatott gyógyászati segédeszközök igénybevételéről a biztosító összesített adataiból lehet tájékozódni. A NEAK megyei bontásban minden hónapra vetítve közzéteszi a GYSE forgalmi adatokat, vagyis azt, hogy az egyes funkcionális csoportba tartozó eszközökre hány darab vény után történt és mekkora értékű kifizetés. Az elérhető legfrissebb, 2019-es adatok szerint a biztosító a legtöbb forrást ortézisekre és protézisekre allokalta, míg az átlagosan legnagyobb mértékben támogatott eszközök az „Egyéb” kategóriába sorolhatók: háztartási segédeszközök, alkatrészek, nem támogatott eszközök és javításuk, rezsi óradíj, korrekció (V-4.

⁶² <http://sejk.osp.hu/>

táblázat). A TB támogatás aránya az összes eszközre vetítve 78,2 százalék volt, ez tette ki a támogatásokra költött 73,5 milliárd forintot 2019-ben.

V-3. táblázat: A támogatott gyógyászati segédeszközökre fordított TB támogatás mértéke és aránya eszköz főcsoportonként (2019)

	Forgalom (millió Ft)	TB támogatás összege (millió Ft)	TB támogatás aránya (%)
Kötszerek	10 951,1	8 755,2	79,9
Személyes gyógykezelő segédeszközök	12 578,2	9 757,3	77,6
Ortéziszek, protéziszek	26 524,7	21 384,0	80,6
Személyes gondoskodás és védelem segédeszközei	19 763,8	16 394,8	83
Személyes mozgás segédeszközei	5 960,8	4 809,9	80,7
Bútorzat és lakás-, illetve egyéb helyiségátalakítások	1 183,0	938,6	79,3
Segédeszközök kommunikációhoz, tájékoztatáshoz és jeladáshoz	15 381,6	10 022,6	65,2
Egyéb: háztartási segédeszközök, alkatrészek, nem támogatott eszközök és javításuk, rezszi óradíj, korrekció	1 595,1	1 439,8	90,3
Összesen	93 938,3	73 502,1	78,2

Forrás: Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, 2020

A NEAK által közzétett összesítésekből a felhasználókra vonatkozóan nem derülnek ki adatok, legalábbis azok demográfiai vagy a vényen szereplő BNO kód szerinti bontásban sem érhetők el nyilvánosan. A biztosító főigazgató-helyettesének nyilvános konferencia előadásában 2020 október végén közölt információk szerint a megelőző évben a BNO betegségcsoportok közül a legnagyobb mennyiségű támogatást hallássérülés okán (H90-H95, a fül egyéb betegségei) fizette ki a biztosító (10 077 936 818 Ft), a legnagyobb számban pedig – a harmadik legmagasabb támogatási költséggel – a diabéteszben érintettek fordultak támogatásért (180 070 fő). (Bidló, 2020) Ezek a számok minden bizonnyal nem függetlenek

attól, hogy a TB támogatott eszközök listáján a hallókészülékek és a vércukormérők tartozékai nagy számban szerepelnek. Az eszközcsoportonkénti eltérő darabszámok és hatósági árak miatt ezek az igénybevételi – vénybeváltási – adatok kevésbé informatívak a szükségleteket tekintve, sokkal inkább a biztosító kiadásait mutatják. A NEAK részéről a gazdasági szempontok nem csak a kifizetések, de a támogatásba vonás szempontjai között is prioritást élveznek a szakmai és méltányossági szempontokkal szemben.

V.4.3.5. A SEGÉDESZKÖZÖK TÁMOGATÁSBA VONÁSÁNAK SZEMPONTRENDSZERE ÉS FOLYAMATA

A gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásával kapcsolatos eljárásokban Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő Ártámogatási Főosztálya jár el. A gyógyászati segédeszközök befogadásáról szóló, ma hatályos eljárásrend kialakítása 2004-ben kezdődött meg, három évvel a gyógyszerek szabályozási környezetének kialakítása után, elsősorban az Európai Unió csatlakozás sürgető ereje miatt. Ennek eredményeképpen a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi XCVIII. törvény és az egészségbiztosítási törvényhez tartozó 14/2007. (III. 14.) EüM rendelet határozza meg a gyógyászati segédeszközök forgalmazására vonatkozó keretfeltételeket, valamint azt is, hogy milyen szempontok kötik az egészségbiztosítót, amikor új eszközök támogatásba befogadásáról dönt.

V.4.3.5.1. A TÁMOGATÁSBA VONÁS EGÉSZSÉGÜGYI, SZAKMAI ÉS GAZDASÁGI SZEMPONTJAI

A TB támogatott gyógyászati segédeszközökre szánt költségvetési forrás növekedett ugyan az elmúlt években (lásd bővebben később), az egyes eszközcsoportok támogatási mértéke két évtizede változatlan; az pedig, hogy miként alakul az egyes eszközcsoportokra kifizetendő forrás, előre kiszámíthatatlan, elsősorban a szükségletek, másodsorban az egyedi támogatások odaítélésén keresztül a biztosító határozza meg. Ezért a szolgáltatók, akik egy termék listára felvételét kérvényezik, fontos stratégiai döntést hoznak: miközben a forgalmuk jelentősen növelhető, szigorú alkalmazkodási feltételekkel, magas szolgáltatási díjakkal és a termékükért fizetett alacsony hatósági árakkal néznek szembe.

A NEAK szakemberei tehát jogszabályban rögzített irányelvek mentén döntenek a GYSE-k befogadásáról. A 14/2007-es rendelet ún. alapelveket fogalmaz meg (3.§); ezeket az egészségi állapottal összefüggő, a méltányossági és a gazdasági racionalitási szempontok hármasa alapján a Függelékben szereplő XI-3. ábra foglalja össze – relevanciájuk miatt változtatás nélkül közölve. Az alapelveket vizsgálva úgy tűnik, a jogalkotó szinte mellőzi a méltányossági szempontokat, noha a b) alapelv így fogalmaz: *„méltányosság érvényesítése: törekedni kell, hogy - különös tekintettel a halmozottan hátrányos helyzetű betegcsoportokra - minden fogyatékkal élő biztosított számára legyen támogatással hozzáférhető eszköz”*; ez a pont egyértelműen kijelöli a biztosítási jogviszony szükségességét a méltányosságban. A rendelet tovább erősíti a fogyatékoság medikális megközelítését, a felhasználók betegként kezelését, egyrészt explicit a megnevezések miatt (lásd az előző kiemelésben a betegcsoportok megfogalmazást, továbbá „az emberi szervezet egészét vagy egy részét érintő működési hiánynak, csökkenésnek” leírást 3.§ 1.), illetve, implicit amiért az alapelvek elsősorban egészségszükségletekről és a lehető legnagyobb egészségnyereség eléréséről szólnak; noha megjelenik az önálló életvitel, a társadalmi beilleszkedésre gyakorolt hatás, és a „beteg életkörülményeinek javítása” is. Az alapelvek között túlsúlyban ugyanakkor a közvetlenül vagy közvetetten a költséghatékonyságra vonatkozó szempontok szerepelnek.

Az alapelveken túl a rendelet szakmai és gazdasági szempontokat (4.§ (1) és (2)) közöl, illetve tartalmazza a befogadható eszközökre vonatkozó minőségi kritériumokat is. A szakmai kritériumok között az eszközök funkcióira, szabványoknak való megfelelésére, indikációira, kényelmes használatára, és tanúsítvány meglétére vonatkozó kritériumok szerepelnek, a gazdasági szempontok között pedig az ár, a szavatosság, a kihordási idő, az élettartam, a költséghatékonyság, bizonyos eszközöknél az üzemeltetési és szolgáltatási költségek, a jóállás jelennek meg, valamint, hogy az eszköz támogatásával az Egészségbiztosítási Alapban növekedés vagy csökkenés várható-e.

A szabályozás sok szempontból követi a gyógyszerek TB támogatási rendszerét. Orvostechnikai eszközöket, illetve gyógyászati segédeszközöket az egészségügyről szóló törvény értelmében akkor lehet forgalomba hozni, ha azok megfelelnek a jogszabályokban felsorolt minőségi követelményeknek és erről tanúsítvánnyal is rendelkeznek, illetve, ha azokat a hatóság nyilvántartásba vette. A biztosító deklarált célja, hogy olyan GYSE-k kerüljenek fel a listára, amelyek használata költséghatékony, míg a forgalmazók bevételeiket igyekeznek maximalizálni. A támogatásba vonás folyamatát túlnyomórészt pénzügyi-gazdasági érvek

szövik át, miközben a felhasználók érdekeit és a termékek megfelelőségét a tárgyalási folyamatokban részt nem vevő, a forgalmazók kérésére az eszközökről előzetesen véleményt kiállító szakorvosok hivatottak képviselni.

V.4.3.5.2. A TÁMOGATÁSBA VONÁS FOLYAMATA

Amennyiben egy szolgáltató azt szeretné, hogy egy általa gyártott, importált vagy forgalmazott eszköz felkerüljön a TB támogatott termékek listájára, vagy módosítani kíván a besorolásán esetleg a hatósági árának emelését (vagy csökkentését) szeretné elérni, igazgatási eljárást indíthat, igazgatási szolgáltatási díjfizetési kötelezettséggel. Ennek összege a kérelem függvényében 10 000, 300 000 vagy 700 000 forint. A 300 000 Ft-os kategóriába esik az áremelésre vonatkozó kérelem, utóbbi legmagasabb összeg esik azokra az esetekre, amikor a forgalomba hozó még be nem fogadott terméket szeretne TB támogatásba vonni, illetve az is, amikor egy másik funkcionális csoportba szeretne sorolni valamely már támogatott eszközt. A szolgáltatási díjat a kérelem elutasítása esetén a forgalmazó nem kapja vissza; ha a bírálati folyamat közben visszavonja a kérelmét, az addig felmerülő adminisztratív költségekkel csökkentett összeget igényelheti vissza.

Befogadási kérelemmel csak a NEAK által minősített forgalomba hozó élhet, amennyiben a terméke befogadását a 14/2007-es rendelet 6. melléklete nem tiltja (lásd korábban). A kérelemnek az alapadatokon túl többek között tartalmaznia kell az eszköz hatékonyságára vonatkozó tudományos bizonyítékok bemutatását, javaslatot a termék árára – a közfinanszírozás alapjául elfogadott árra, amit a forgalmazó a támogatásból és a felhasználói önrészből összesen realizál – és TB támogatásának mértékére az ISO főcsoportja alapján, és csatolni szükséges szakorvosi véleményt, ami tartalmazza az indikációkra, kontraindikációkra, felírhatósági szakmai feltételekre vonatkozó javaslatokat. Az engedélyek, szakvélemények beszerzése nem csak időben érinti a folyamatot, de költségesebbé is teszi azt, gyártóként dolgozó interjúalanyom szerint például *„nagyon-nagyon sok pénzbe kerül és nagyon nehéz megszerezni egy OEP engedélyt, hogy a gyártást folytathassa az ember. Körülbelül, szerintem nem mondok sokat, hogyha azt mondom, hogy egy OEP szerződés - mire az ember elér oda, hogy meglegyen - az két-három millió Ft, mire az egész bürokrácián végigmegy.”* (33. alany)

A gyógyászati segédeszközök hatósági árasak, aminek rá eső részét a biztosító a szolgáltatóknak a vények beváltása után fizeti meg. Az ár megállapítása a NEAK feladata, fixen

rögzített, az eszközcsoportok többségében közel 16 éve változatlan. (Ennek részleteivel a finanszírozásra vonatkozó alfejezet –V.5.- bővebben is foglalkozik.) Az árra tett javaslatot a forgalmazónak alaposan mérlegelnie kell, hiszen a kérelem mérlegelés nélküli elutasításával jár, ha az a listás referenciatermékek árát jelentősen meghaladja⁶³. (lásd 14/2007. (III. 14.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről, 2007 5. §) Nem fogad be a biztosító továbbá olyan eszközt, ami helyettesíthető már listás termékkel, és annak ára alacsonyabb a kérvényezett termékre adott árajánlatnál. A kérelmek felfüggesztésre kerülnek jogszabálmódosításig abban az esetben is, ha a forgalmazók olyan GYSE felvételét kérik a listára, aminek (még) nincs létező funkcionális csoportja - ezekben az esetekben a NEAK-on kívül a Technológia-értékelő Bizottság is értékeli. Vagyis, továbbra is megállja a helyét az az állítás, hogy az elavult szabványhasználat közvetetten gátat szabhat bizonyos eszközcsoportok hozzáférhetőségének (lásd V-1. táblázat).

A vényekhez hasonlóan a kérelmeken is a BNO, vagyis betegség kódok megjelölése az elvárt a szükségletek azonosításához. A konceptualizálás keretein belül már szó esett róla, hogy a segédeszközök között vannak sorozatgyártott, illetve egyedi méretvétel alapján készített termékek is, illetve sorozatgyártott eszközök, amiket méretre igazítani szükséges (ún. adaptív eszközök). A kérelmen a forgalomba hozók feladata feltüntetni, hogy az eszközt a megfelelő használathoz szükséges-e adaptálni, ami később az eszköz biztonságos és hatékony használatát jelentős mértékben befolyásolhatja.

A kérelmek elbírálására a biztosítót 90 napos határidő köti, gyorsított eljárásban legalább 30 nap áll a rendelkezésére. Ebben a folyamatban a NEAK által felkért orvosszakértők⁶⁴, illetve költséghatékonysági szempontok érvényesítése céljából az Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet (OGYÉI) munkatársai valamint az Egészségügyi Szakmai

⁶³ Nem lehet olyan áremelésre irányuló kérelmet benyújtani, amelyben a közfinanszírozás alapjául javasolt ár vagy kölcsönzési napidíj a referenciaeszköz közfinanszírozás alapjául szolgáló áránál a funkcionális elvű fixcsoportba tartozó eszköz esetében 50%-kal, a rendeltetés szerinti fixcsoportba tartozó eszköz esetében 100%-kal magasabb. (neak.hu)

64

http://www.neak.gov.hu/felso_menu/szakmai_oldalok/ellenorzesek/szakertoi_tevekenyseg/altalanos_tajekoztato_orvosszakertoi_alapelvek.html

Kollégium illetékesei is részt vehetnek. (Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet, 2020)

A NEAK hivatalból indíthat felülvizsgálati eljárást, például, amennyiben az eszközcsoportra fordítandó kiadások túlzott mértékben terhelik az Egészségbiztosítási Alapot, vagy ha minőségi problémák merülnek fel egyes eszközökkel kapcsolatban, aminek eredményeképp arról is dönthet, hogy egyes GYSE-ket – sőt, akár eszközcsoportokat – kizár a támogatásból. A hivatali eljárások speciális esete a fixesítési eljárás: ennek során a biztosító félévente felülvizsgálja és közzéteszi az árképzésben fontos referenciaeszközöket, referenciaárakat, valamint a segédeszközök hatósági árát. Ebben az eljárásban a NEAK kizárhatja a TB támogatott listából azokat a termékeket, amik fix támogatásúak, és túl magas az árak, valamint azokat, amik „támogatási csoporton belüli forgalmi részesedése a fixesítési eljárás naptári féléve második hónapjának kezdőnapját közvetlenül megelőző tizenkét hónapot vizsgálva legalább hét egymást követő hónapban az összes támogatási jogcímet együttesen figyelembe véve az elszámolt mennyiség tekintetében a 0,5%-ot nem érte el, és befogadására az ezt megelőző időszakban került sor”⁶⁵. Vagyis, a szolgáltatóknak legalább 0,5 százalékos forgalmi részesedést kell produkálniuk a saját termékcsoportjukon belül ahhoz, hogy az eszközük fent maradjon a listán.

A biztosító, a szolgáltatók és a vényt kiállító orvosok közötti bonyolult, szövevényes kapcsolódások a felhasználók szemszögéből még kevésbé teszik átláthatóvá az eszközhöz jutás folyamatát. A következő alfejezet a folyamatban résztvevő szereplők feladatait, felelőségeit és egymáshoz fűződő kapcsolatait összegzi.

V.4.4. SZEREPLŐK AZ ALLOKÁCIÓ FOLYAMATÁBAN

A Magyarországon működő gyógyászati segédeszköz elosztás kizárólagos szektorális felelőse az egészségügy. Eközben a támogató technológiáról az esettanulmányok tapasztatai alapján is

65

http://www.neak.gov.hu/felso_menu/rolunk/kozerdeku_adatok/tevekenysegre_mukodesre_vonatkozó_adatok/a_hatosagi_ugyek_intezesenek_rendjevel_kapcsolatos/GYSE_tb_befogadas/GYSE_tb_tamogatas_megallapitasa.html#Az%20%C3%A1rhoz%20ny%C3%BAjtott%20t%C3%A1mogat%C3%A1s

elmondható, hogy az egészségügyi és a szociális ellátórendszer, a foglalkoztatáspolitikai és az oktatáspolitikai holisztikus együttműködése nélkül, nem érhető el teljes szükségletkielégítés. Az önálló életvitelt segítő eszközök jellemzően az egészségügyi ellátórendszeren keresztül kerülnek a célcsoport használatába, vagyis itt keletkezik az igény és a jogosultság. A szociális ellátórendszer mellett két okból is megkerülhetetlen. Egyrészt, a tartósan vagy ideiglenesen akadályozott személyek, mindennapi tevékenységeikben tapasztalnak nehézségeket, például nem, vagy kevesebb munkát tudnak végezni, emiatt gyakran szorulnak szociális ellátásra. Másrészt, a szociális szféra szakemberei végzik a rehabilitáció és rehabilitáció azon részét, amelyet az egészségügy nem lát el – az előbbi példánál maradva többek között a munkaerőpiaci re-integráció egy jelentős részét. A két szektor megfeleltethetőségének Magyarországon elemzők szerint alapvetően szemléletbeli korlátja is van⁶⁶. Az egészségügyi szektor elsősorban a lehető legnagyobb egészségnyereség elérésére törekszik, míg a szociális ellátórendszer célja a szükségleteiket önerőből kielégíteni nem tudók támogatása, integrációja. Vagyis a hatékonysági szemlélet áll szemben a méltányosságon alapuló szemlélettel. (Dankó & Molnár, 2010)

A biztosító munkatársával még 2016-ban készítettem interjút, aminek ugyanaz volt a fő üzenete, mint amivel 2020 októberében a NEAK főigazgató-helyettese egy forgalmazói szakmai konferencián érvelt (Bidló, 2020): az egészségügyi és szociális célú ellátást, ehhez kapcsolódóan az eszközöket szükséges volna megkülönböztetni egymástól. A biztosító valószínűsíthetően abban látja a – elsősorban finanszírozási – problémát, hogy a nem biológiai szükségletekre reagáló segédeszközöket nem az egészségbiztosításra elkülönített költségvetési forrásból lenne szükséges fedezni.

E szektorközi feszültségen túl ugyanakkor nincs felelősség rendelve a munkáltatókhoz – ide nem értve az üzemi baleseteket –, nincs az oktatási intézményekhez, vagyis a jogalkotó a szabályozás alapján nem ismeri (f)el, hogy a segédeszközök nem csak biológiai funkciók pótlására használhatók hatékonyan, hanem tanulási környezetben, illetve munkafolyamatok megkönnyítésére, sőt, lehetővé tételére is. A vonatkozó jogszabályok nem rendelnek konkrét felelősséget a munkaadókhöz az adaptált munkakörnyezet létrehozására segédeszközök

⁶⁶ TIOP-3.3.2-12/1 Szociális szolgáltatások fejlesztése támogató technológiai eszközök biztosításával a házi gondozás területén

segítségével, és nincs ilyen forrásuk vagy felelősségük az oktatási intézményeknek sem. Ez a szűkösség párhuzamba hozható a támogatással elérhető eszközök listájával is, amint a korábban ismertetteknek megfelelően nincsenek olyan eszközök, amik készségek betanítását segítik, és nincs munkavégzést segítő eszközöket tömörítő főcsoport sem.

Az állam a szociálpolitikai funkciók közül a jogalkotást és a finanszírozást vállalja bizonyos mértékben magára, a szolgáltatást a gyártókra és forgalmazókra hagyja, akiktől az országos állami szerv, a biztosító vásárolja meg (a felhasználók térítési díjai mellett) az eszközöket és a karbantartási szolgáltatásokat; vagyis allokál. A kutatás során az Országos Egészségbiztosítási Pénztárból Nemzeti Egészségbiztosítási Alap lett, ami nem csak névváltozást, de további jogkörcsorbulást jelentett a biztosítónak. A felügyeleti szerv az Emberi Erőforrások Minisztériuma, ugyanakkor finanszírozási kérdésekben a Pénzügyminisztérium is illetékes lehet. A kutatásban résztvevő szakemberek beszámolóí szerint a segédeszközöknek nincs igazán „helyük” és felelősük az állami intézmények körében, ami a lobbitevékenységeket és az érdekképviseletet is nagyban megnehezíti.

Az allokációban résztvevő szereplőket és kapcsolódásaikat a V-2. ábra összegzi. A magyar rendszer sajátosságainak értelmezéséhez az összehasonlíthatóság érdekében, az ábra b), c), és d) részei Olaszország, Németország és Dánia szolgáltatási struktúráját is tartalmazzák a szereplőket tekintve. A vastag keretek jelzik az allokátort, az összekapcsolódások az egymással kapcsolatba lépő szereplőket, a szaggatott vonalak a közvetetten kapcsolódó aktorokat. Az ábrákat összehasonlítva az a benyomásunk lehet, hogy Magyarországon az eszközhöz jutás folyamata egyszerűbb, átláthatóbb, mint a három másik európai országban. Közelebbről vizsgálva a folyamatot viszont a felhasználó szempontjából a rendszer túlszabályozott. A centralizált működés nem a gyógyászati segédeszköz elosztás sajátja, de az egészségbiztosító monopol helyzetben van, ennek ellenére kevés tényleges önálló jogkörrel rendelkezik, többnyire a jogalkotói döntéseket hajtja végre. Ebben áll a Németországhoz képest igen jelentős különbség a társadalombiztosítási rendszerbe ágyazottság ellenére: egy biztosító, egy lista alapján, előre rögzített, fix árakon kapcsolódik be a szolgáltatásba, a járulékbefizetések mértékétől függetlenül, minden jogosult állampolgárnak. Forrásait az Egészségbiztosítási Alapból, közvetve legnagyobbbrészt az állampolgárok által befizetett járulékokból kapja, amiből közvetlenül a vele szerződött forgalmazókat fizeti ki, előre rögzített áron. Az egyedi kérelmek elbírálásakor szakértői bizottsága a folyamat bármely másik szereplőjének döntését

felülbíráhatja, anélkül, hogy a bírálata középpontjában az egyedi szükségletek és a személyközpontú szempontok állnának.

A biztosítóval kötött szerződések deklarálják azt is, hogy mely orvosok állíthatják ki a segédeszközökért beváltható vényeket; ők azok, akik közvetlenül találkoznak a felhasználókkal és a szükségletekkel. Az orvosoknak kiemelten nagy felelősségük van a hozzáférési folyamat több pontján is. Amellett, hogy ők választják ki a terméket és állítják ki a vényt, amivel a felhasználó, mint utalvánnyal fordulhat a forgalmazóhoz, tájékoztató szerepet is kapnak, hiszen közvetlenül rajtuk keresztül juthat el az információ a kihordási időről, az eszközök rendeltetéséről, a társadalombiztosítási támogatás- és ez által az önköltség mértékéről. Szintén az orvosok felelősségi köre, hogy a tájékoztatás a fogyatékossgal élők számára is „hozzáférhető és értelmezhető” legyen, illetve az egyedi méretvételű termékekről megállapítsák, hogy valóban megfelelők lesznek-e. Vagyis, a jogalkotó igen jelentős szerepet ad abban, hogy a felmerülő szükségletre reagálva milyen eszköz, mennyire hozzáférhető folyamat árán kerül végül a végfelhasználó kezébe, és az orvosoknak szervezi ki a tájékoztatási kötelezettséget is, miközben az információkhoz való hozzáférés a nulladik feltétele volna a GYSE-k hozzáférhetőségének.

Az orvosok ezen felelőssége miatt a szakemberek és a forgalmazók között nem csak laza kapcsolódás van, hanem erős érdekkapcsolat. A forgalmazókat törvény tiltja, hogy a TB támogatott termékeiket bármilyen módon reklámozzák, ezért hasonlóan a gyógyszerek esetében az orvoslátogatókhoz, a termékeik népszerűsítése csak az orvosok felé lehetséges. (3/2009. (II. 25.) EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő gyógyszer, illetve gyógyászati segédeszköz ismertetésére, az ismertetői tevékenységet végző személyek nyilvántartására, és a gyógyszerrel, gyógyászati segédeszközzel kapcsolatos, fogyasztókkal szembeni kereskedelmi gyakorlatra vonatkozó részletes szabályokról, 2009) A forgalmazók elsődleges célja a profittermelés, ezért – időnként jogtalan előnyökhöz juttatva a szakembereket – kapcsolódnak az orvosokkal, akik a végleges döntést hozzák arról, hogy a listáról melyik terméket kapja a felhasználó. (Lenhardt, 2011)

„Járt egy intézménybe [a fiam], hol időről időre felírtak bizonyos eszközöket, hogy valaki jól járjon. De nem használta [a fiam]. Felírkálják ezeket az eszközöket, megcsináltatják, és aztán a raktárban így vannak, és [fiamnak] is volt jónéhány ilyen eszköze, amit a cég felíratott, mert az intézménnyel volt kapcsolatban egyébként, támogatta a pedagógusokat is ezáltal.” (40. interjúalany)

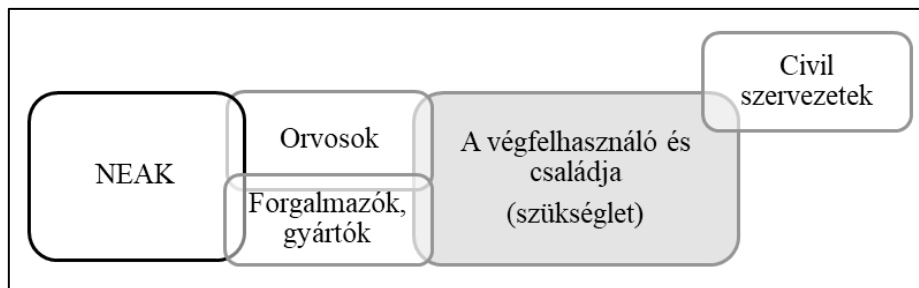
Az értekezésben többször felmerülő információs aszimmetria problémájával összefügg, hogy a felhasználók nem ismerik a lehetőségeiket, ennél fogva – amennyiben a vényt kiállító orvos nem vonja be őket az eszköz kiválasztásának folyamatába és tájékoztatja őket a felírható listás termékek köréről – eredendően nem választhatnak eszközök és szolgáltatók közül. Erről számolt be például az egyik végtag amputáción átesett interjúalany, aki csak a kórházat elhagyva egy érdekvédelmi szervezettől értesült róla, hogy több forgalmazó terméke is jelen van a támogatott listán, akár másik márkájú, neki jobban tetsző kerekesszékről is kaphatott volna vényt a műtét után.

Az egyedi méretvételű és adaptív eszközök vásárlásakor a felhasználók elkerülhetetlenül találkoznak a forgalmazókkal is, ugyanakkor a sorozatgyártott eszközök esetében jellemzően csak az orvos a közvetítő: a felhasználók a vényt akár a közeli gyógyszertárban is beválthatják. Ugyanakkor a forgalmazók „jóindulata”, mint a hozzáférés egyik kulcs tényezője több interjúban is megjelent.

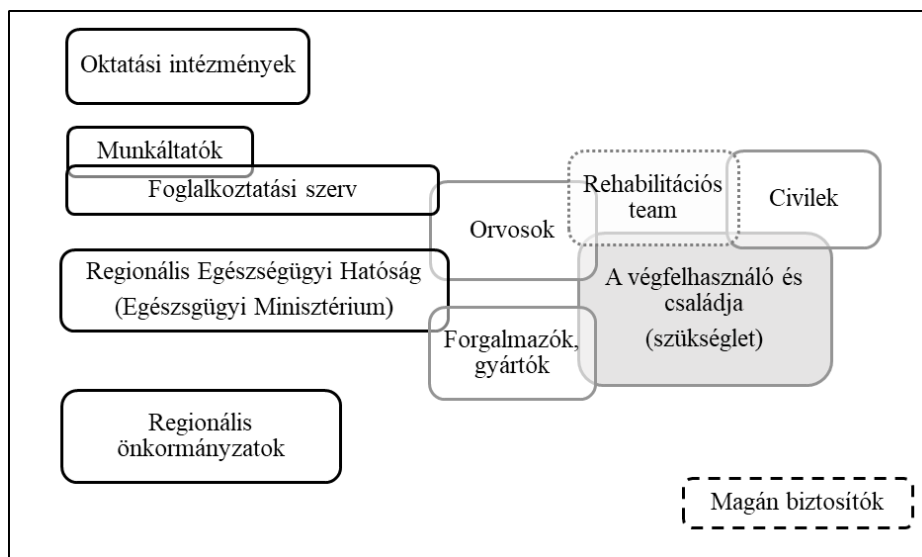
A civil szervezetek alapvetően azért kapcsolódnak be a segédeszközhöz jutás folyamatába, mert az állami támogatással elérhető eszközök nem elégítik ki a felhasználók szükségleteit. Néhány civil szervezet ezért kölcsönzési rendszert is működtet olyan termékekkel, amelyek nincsenek rajta az országos listán, ezért csak piaci áron érhetőek el. A tapasztalatok alapján a szervezetek elsősorban a fogyatékossgal élő emberek szükségleteinek kielégítését tartják szem előtt, de a többi szereplő tevékenységeit eredendően az (intézményi) érdekek határozzák meg. A folyamatban bár számos szereplő részt vehet, mégsem valósul meg a szektorális felelősség elve.

V-2. ábra: A segédeszköz allokációban szereplők és kapcsolódásaik

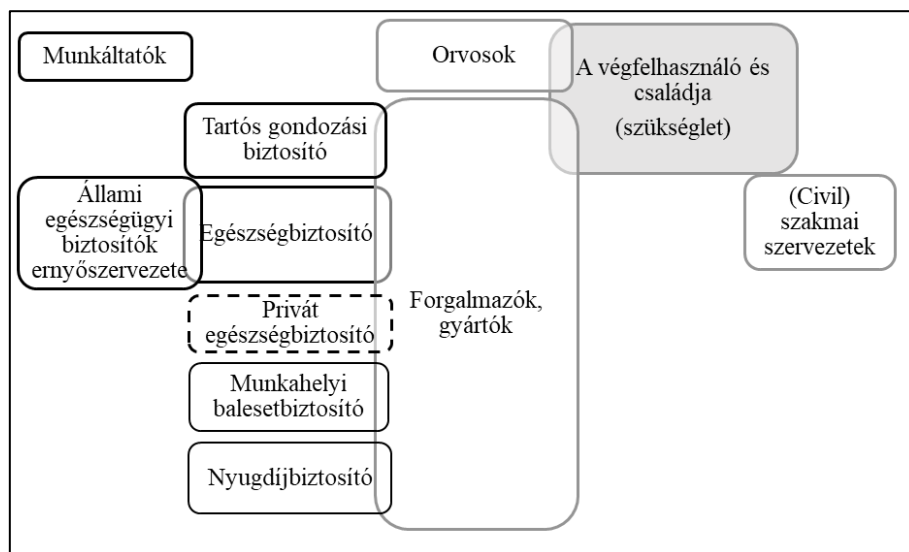
a) Magyarország



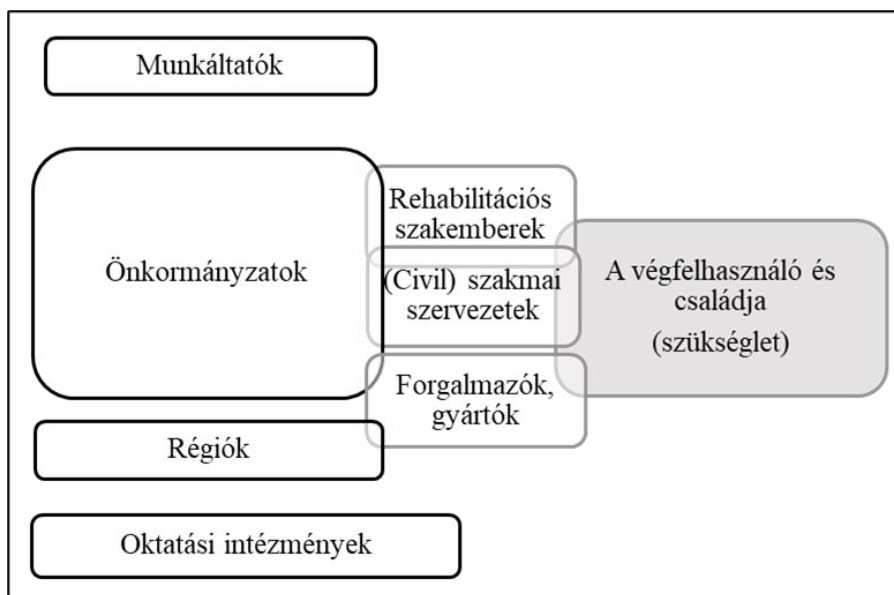
b) Olaszország



c) Németország



d) Dánia



Annak érdekében, hogy a felhasználók érdekei érvényesülhessenek, a szükségleteikre a legmegfelelőbb válasz érkezzon, a szakirodalom és a gyakorlat szerint is az egészségügyi és szociális szolgáltatók, munkáltatók, oktatási intézmények együttműködése – egymással és a fogyatékossgal élő emberekkel és családjaikkal – szükséges. Az esettanulmányok egyik fontos tapasztalata, hogy a szükségetek pontos azonosítása és a megfelelő eszköz kiválasztása rehabilitációs team-ek, több szakember együttes munkájának eredménye, köztük orvosokkal, gyógytornászokkal, foglalkozási terapeutákkal, pszichológusokkal, mérnökökkel, szociális munkásokkal – az érintettek aktív bevonásával. Ez a működés Magyarországon is javíthatná az eszközök kiválasztásának hatékonyságát, csökkenthetné az orvosokra nehezedő felelősséget, sőt, javíthatná a támogató technológiával kapcsolatos ismeretek és információk terjedését. Ugyanakkor a holisztikus megközelítés és a többféle szakmai szempont együttes jelenléte az ellátásban csak esetleges, nem garantált. A rehabilitációs intézményben például egy épületben van jelen a felíró orvos, a gyógytornász, a munkapszichológus, az ergonómus szakember, a gyártó, forgalmazó és a felhasználó, az együttműködés mégsem természetesen valósul meg. Mégis, maguk a felhasználók jelenléte a leginkább kérdéses az eszközhöz jutás folyamatában.

“Gyakran az orvosok is kérnek tőlünk segítséget, hogy a recept felírása előtt leküldik a pácienset, hogy mi is alkossunk véleményt, hogy szerintünk mi lenne az ideális. (...) A fő gond, hogy néha a recept ki se kerül az osztályról. Nem kerül a pácienshez se, ez itt a fő gond.” (33. alany)

A szakembereknek időt szükséges szentelniük arra, hogy alaposan megismerjék az igényeket és a körülményeket, ami jelenleg Magyarországon elvétve valósul meg, ennek körülményeihez nincsenek intézményes garanciák és erőforrások. Ha a felhasználó nem érzi jól magát a GYSE használata körben, nem magabiztos, kényelmetlenséget tapasztal, a segédeszközök akár még ronthatnak is az állapotán és a szubjektív jóllétén. A foglalkozási rehabilitációs szakemberek hiányán túl, az interjúalanyaim beszámolóí szerint az orvosok és a gyógytornászok egyetemi képzéséből hiányzik a segédeszközökre vonatkozó tárgyak oktatása, ami az információhiány újabb szintjeit eredményezi a mindennapi gyakorlatban.

V.5. FINANSZÍROZÁS

Ahogy korábban arról már szó esett, a társadalombiztosítási támogatással elérhető eszközök hatósági árasak, azok értékét a biztosító határozza meg a termék támogatásba vonásakor. Ez az ár, ami a forgalmazót illeti a termékért cserébe, két forrásból tevődik össze: a NEAK által kiutalt TB támogatás összegéből, illetve a felhasználók által fizetendő önrészből. A támogatás mértéke a fixen meghatározott, vagy a termék hatósági árának 45, 50, 60, 70, 80, 90 98 százaléka, közgyógyellátás keretében pedig a 100 százaléka⁶⁷. Az allokációt a NEAK végzi, de a TB támogatás forrása az Egészségbiztosítási Alap, aminek költségvetését az Országgyűlés évente tárgyalja. Vagyis a NEAK költségvetése, ennél fogva a GYSE-kre fordítható összeg nem alkalmazkodik rugalmasan a felmerülő igényekhez, hanem előre meghatározott, így a biztosító a költségvetési keretein belül tudja fedezni a GYSE szükségleteket.

Az Egészségbiztosítási Alap bevételeit (2019-ben 2 433 531,3 millió Ft) elsősorban az állampolgárok és munkáltatók által befizetett járulékok és hozzájárulások fedezik (2019-ben 1 818 426,7 millió Ft, növekvő tendencia), ezen túl központi költségvetési forrás kerül a kasszába (2019-ben 442 896,6 millió Ft, csökkenő tendencia). (Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, 2020)

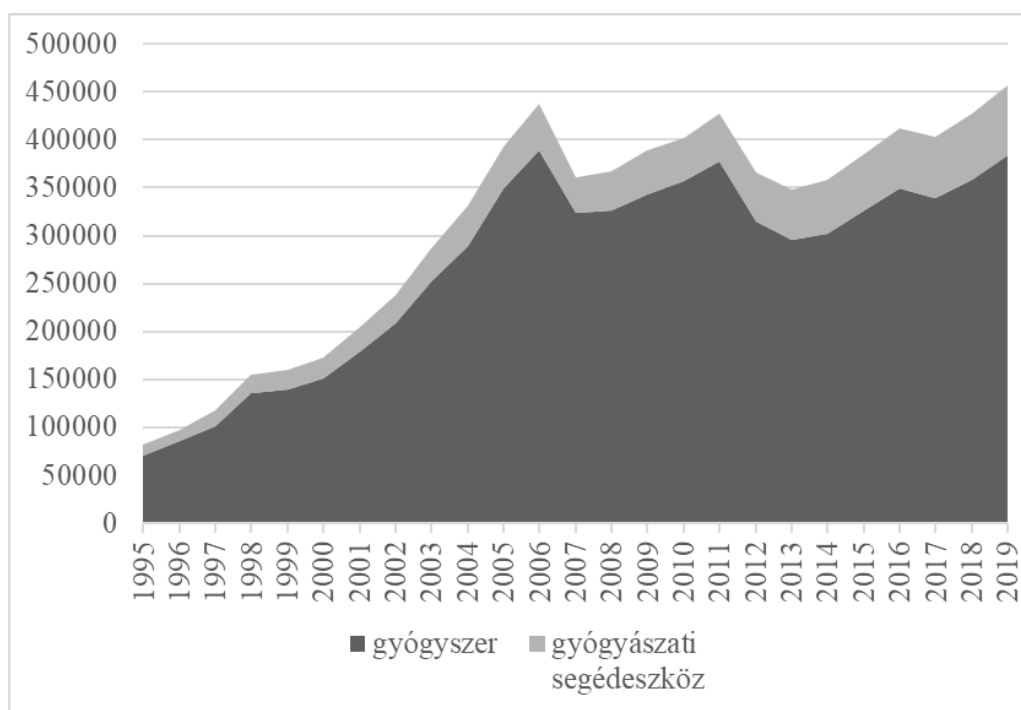
⁶⁷ Bizonyos „rendkívül magas terápiás költségű egyszerhasználatos eszközök, implantátumok” árát speciális, úgynevezett tételes elszámolásban támogatja a biztosító. Ezek listáját lásd: http://www.neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/ellatas_magyarorszagon/egeszsegugyi_ellatasok/Spec_ellatas/eszkozok.html

A MedTech Europe ernyőszerkezet számításai szerint az egészségügyre fordított kiadásokon belül az egészségügyi technológiákra (*medical technology*, ideértve az orvosi eszközöket és az in vitro diagnosztikai eszközöket is) fordított kiadások átlagos mértéke Európában országonként változó, 5-12 százalék között mozog, átlagosan 7,4 százalék. Az önálló életvitelt támogató eszközökről nincsenek hasonló becslések, ami az egyes országokban használatos, eltérő AT definíciókból és adatgyűjtési nehézségekből is következik. 2017-ben a NEAK 64356,8 millió forintot költött a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatására, 2018-ra ez a szám 69 047,8 millió forintra, 2019-re 72 577,1 millió forintra növekedett – ez a biztosító összkiadásainak 2,9 százaléka. Az utóbbi években az éves, gyógyászati segédeszközökre fordított kiadások mértéke ugyan nőtt, és rendszeresen kiegészítő kompenzációra is szükség volt, de elmaradt a gyógyszerekre fordított forrásokhoz képest. A fejlett országokban a gyógyszerekre és a gyógyászati segédeszközökre fordított közpénzek aránya 3:1 körüli (Dankó & Molnár, 2010), míg Magyarországon közel ötször annyit költ a biztosító gyógyszerekre, mint segédeszközökre (*V-3. ábra*)⁶⁸.

2021-től a központi költségvetésben változás történt, a gyógyászati segédeszközökre fordítható források ugyanis két önálló soron jelennek meg: egyéb gyógyászati segédeszközökre 59 406,5 millió forintot, egyedi készítésű gyógyászati segédeszközökre pedig 20 600 millió forintot különít el a költségvetés.

⁶⁸ A 2012-ben látható ráfordítás csökkenés egyik oka a gyógyszerek esetében a „vaklicit” bevezetése, aminek lényege, hogy a piaci szereplők évente a saját termékeik árára úgy licitálnak, hogy nem látják a versenytársaik licitjeit. A NEAK a legolcsóbb ajánlathoz igazítja az azonos hatóanyagú termékek árát. Ennek bevezetése felmerült a gyógyászati segédeszközökkel kapcsolatban is.

V-3. ábra: Gyógyszerekre és gyógyászati segédeszközökre fordított kiadások 1995-2019; millió Ft



Forrás: Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, 2020

Az Egészségbiztosítási Alap egy évre vetített GYSE-kre fordított forrásai első ránézésre nagyon magas összegnek tűnhetnek, ugyanakkor nem kizárólag kiadásokat jelentenek: bár éves szinten a biztosító több tízmilliárd forintot fizet ki a gyógyászati segédeszköz forgalmazóknak, a cégek befizetései – adók, járulékok – jelentős összeget áramoltatnak vissza a költségvetésbe. A 2010-es évek elejéről származó adatok alapján a forgalmazók és gyártók 27 milliárd forintnyi összeget kaptak a GYSE-k után, ám becslések szerint körülbelül 15-17 milliárdnyi befizetést produkáltak. (Dankó & Molnár, 2010; Lenhardt, 2011) A társadalmi haszon pedig, amit az eszközök használata jelenthet – például a felhasználók munkába állásával, a gondozási szükségletek csökkenésével – nehezen mérhető, de nem elhanyagolható megtérülése a ráfordításoknak, amivel érdemes, legalább elméleti szinten kalkulálni.

2019-ben a GYSE-kre fordított kiadások 18 százaléka volt közgyógyellátáson keresztül nyújtott támogatás, és mindössze 2,7 százaléka egyedi méltányossági kérelemre megítélt támogatás. (Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, 2020) Mivel az országos lista termékei, a hozzájuk rendelt TB támogatás mértéke és a szolgáltatóknak az eszközökért fizetendő árak fixek, a költségvetési keretek a „váratlanul felbukkanó” szükségleteket, vagyis az egyedi méltányossági kérelmeket érintik leginkább hátrányosan: éppen azok az érintettek maradnak jó

eséllyel ellátatlanul, akik a listáról nem tudnak nekik megfelelő eszközöket igényelni – ez látszik a támogatások jogcímeik szerinti megoszlásán is (V-4. táblázat).

V-4. táblázat: A gyógyászati segédeszközök TB támogatásának mértéke támogatási jogcímenként, %, 2019

Gyógyászati segédeszköz támogatások megoszlása	%
Normatív támogatás	57,95
Közgyógyellátás	17,90
Egészségügyi rendelkezésre 100%	4,53
Egészségügyi rendelkezésre 85%	2,45
Üzemi baleset	0,36
Hadirokkant támogatás	0,01
Kötszertámogatás	11,83
Magánszemély méltányossági támogatása	2,68
Javítás és karbantartás	1,61
Kölcsönzés	0,67

Forrás: NEAK Statisztikai Évkönyv 2019

A szakértői és az érintetti interjúk egyik legfontosabb tapasztalata, hogy az egyedi méltányossági kérelmekre fordított összeg a NEAK költségvetéséből hamar elfogy, ami azt jelenti, hogy egy adott naptári év elején nagyobb eséllyel lehet a listán nem szereplő eszközt igényelni, mint az év végéhez közeledve:

„Év végén, amikor kimerül a keret, akkor időnként nem adják meg például mopedre a támogatást, de ezt nem tudom, hogy mennyire tényszerűen tudjuk, vagy csak feltételezzük, hogy kiürült a zseb. Tehát decemberben ilyesmit nem ad be a doktornő, vagy megvárja az év elejét.” (38. alany, gyógytornász)

A térítési díjak azokra az eszközökre maximalizáltak, amelyek bruttó ára meghaladja a 250 000 Ft-ot, és a támogatás mértéke 98 százalék: ebben az esetben a felhasználó által fizetett hozzájárulás nem haladhatja meg az 5 000 Ft-ot. Egyes nagyértékű eszközök esetében a felhasználók által fizetendő hozzájárulás továbbra is megfizethetetlen lehet, annak ellenére, hogy a TB támogatás mértéke 45 és 98 százalék között mozog. Különösen igaz ez az olyan

termékek esetében, amik épp magas árak miatt nem szerepelnek a listán, vagyis amelyekért a felhasználók méltányossági kérelemmel fordulnak a biztosítóhoz. Nagyértékű üzletek esetében például a használó önrésze pozitívan elbírált kérelem esetén is többmillió forint.

„Az a baj, hogy ha az egésznek [az egyik legmodernebb végtagprotézis alkatrésznek] megítélnék 20 százalékot, az még mindig 3 000 000 forint minimum. És az a gond, hogy egy átlag dolgozó ember, aki minden nap jár, mondjuk egy hivatalba, tegyük fel, kormányhivatalban dolgozik, szüksége lenne egy ilyenre, mert gyereket nevel mellette, satöbbi, pont arról beszéltünk a kollégákkal, hogy hány évi fizetést kellene félre tennie, csak hogy ezt az önrészt ki tudja fizetni.” (33. alany)

A felhasználói önrész mértékét tovább növeli az Európában egyedülállóan magas általános forgalmi adó: a segédeszközökre is a 27 százalékos áfakulcs vonatkozik. Érdekvédelmi szervezetek, forgalmazói érdekképviselői szervekkel közösen, évek óta igyekeznek elérni, hogy a költségvetési tárgyaláskor az Országgyűlés csökkentse a GYSE-k áfáját – a gyógyszerekhez hasonlóan – 5 százalékra⁶⁹. Az áfacsökkentés gazdasági hatásait is feltáró szakmai háttéranyag elkészülése ellenére ez az értekezés kéziratának lezárásáig nem valósult meg.

A támogatás mértéke, az áfa és az árazás mikéntje ugyanakkor nem csak a felhasználókat érinti kedvezőtlenül. Az érintett szervezetek szakmai lobbijának az is célja volna, hogy növekedjen a listás gyógyászati segédeszközök ára, ami jelenleg sem a piaci árakat, sem az inflációt nem követi, és ugyanez igaz a javításra, karbantartásra fizetett rezsióradíjakra is. (14/2007. (III.14.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről, 2007 22. melléklet) Vannak olyan termékcsoportok, amik esetében több mint 15 éve nem volt áremelés annak ellenére, hogy ez idő alatt az infláción túl a forgalmazókat, gyártókat és importőröket az árfolyamváltozások, a megnövekedett bérköltségek, az energiaárak emelkedése is érintette. Továbbá törvény tiltja, hogy a szolgáltatók a felhasználókat terhelő térítési díjakat megemeljék. Vagyis, az utóbbi években a

⁶⁹ <http://www.meosz.hu/blog/segedeszkozok-afajanak-csokkentese-celzo-javaslat/> (utolsó megtekintés: 2021.01.19.)

forgalmazóknak szükségszerűen csökkent a bevételük a makrogazdasági mutatók változásai következtében.

A listán szereplő gyógyászati segédeszközök árát a NEAK referenciaárak alapján határozza meg. Ez azt jelenti, hogy a befogadási kérelmek mérlegelésekor a NEAK az adott ISO csoporton belül egy hasonló tulajdonságokkal rendelkező eszközhöz viszonyít, és annak közfinanszírozásul elfogadott árához mérten határozza meg a listára újonnan felkerülő termék szolgáltatójának fizetendő árát, illetve támogatási mértékét. Ez a forgalmazókat érdekeltté teszi abban, hogy az ő termékük legyen az a GYSE, aminek árához a biztosító a többi eszközt viszonyítja, mivel ennek árában maximalizálja a támogatást a hasonló funkciójú segédeszközökre. Vagyis lefelé nyomja az árakat, aminek eredményeképpen torzul a piaci verseny a forgalmazók között, és nagy valószínűséggel romlik az eszközök minősége.

A szolgáltatók szakmai szervezeteinek egyöntetű álláspontja, hogy a jelenlegi árazás és támogatási rendszer mellett veszélyben van a forgalmazás fenntarthatósága. A rehabilitációs intézményben töltött nem résztvevő megfigyelés során gyűjtött további információ, hogy azokat az adaptálandó vagy egyedi méretvételre készülő eszközöket, amiknek alacsony a forgalma, jó eséllyel veszteségesen tudják csak forgalmazni a szolgáltatók; az erre vonatkozó egyik példa a gyerek kerekesszékeké, amik egy, a kutatásban interjúalanyként nem szereplő forgalmazó saját tapasztalata szerint minden esetben mínuszosak, és csak egyéb eszközeiken szerzett nyereségeik terhére tudják még benntartani a portfóliójukban. A forgalmazók szemszögéből különösen nehéz helyzetben vannak a kisebb és a vidéki vállalkozások.

„A másik, hogy az utolsó áremelés a mi termékeinkre 2011-ben volt. És hát azóta eltelt már nyolc év, nekünk minden beszállító, minden évben emel bizonyos százalékot. Az alapanyagok is drágábbak, a segédanyagok is. Minden drágább, de mi minden évben ugyanannyit kapunk. Úgymond már rákényszerítik az embert a csalásra. Az más kérdés, hogy valaki ezzel visszaél és elkezdi, vagy nem.” (33. alany; az interjú felvétel időpontja: 2019)

2010-ben egy közgazdász szerzőpáros által elkészült egy szakmai javaslat a gyógyászati segédeszközök finanszírozási rendszerének felülvizsgálatához. (Dankó & Molnár, 2010) 2020 végén Molnár Márk közgazdász az Orvostechológiai Szövetség felkérésére kidolgozott egy olyan periodikus árkorrekciós mechanizmust, amivel a listás termékek ára évente automatikusan növelendő – vagy a gazdasági változásoknak megfelelően csökkenthető – volna annak érdekében, hogy a forgalmazók fenntartható szolgáltatást biztosíthassanak. Ennek alapja

három gazdasági mutató súlyozott beépítése az árazásba: az ipari termelői árindex (a Központi Statisztikai Hivatal adatai alapján, 20%), a munkaerő bruttó bérköltés (a Központi Statisztikai Hivatal által publikált adatoknak megfelelően, 30%), illetve az árfolyamváltozás (A Magyar Nemzeti Bank által publikált adatok alapján, 50%). (M. Molnár és mtsai., 2020) A szerzők becslése szerint a 2020-as évre visszamenőleg a költségvetési kiadásokban ez a modell 3,5 milliárd Ft többletet jelentett volna, a felhasználók részéről pedig 782 millió Ft-tal több térítési díj befizetést, ami a GYSE-k árkorrekcióját tekintve +4,85 százalék lett volna.

A finanszírozással és a támogatási rendszer egészével kapcsolatos reformjavasaltok megvalósulásának lehetőségét azért rendkívül nehéz megítélni, mert a folyamatban a szereplők – a finanszírozó „állam”, végrehajtójaként a szolgáltatásvásárló NEAK, a szolgáltatók, és a felhasználók – más szemüveggel tekintenek ugyanarra a kérdésre. A GYSE-k kasszájában évről évre egyre több pénz van, ami alapján a finanszírozó úgy érvelhet, hogy az ő részéről a növekvő szükségletekre számszerűsíthető reakció érkezik, többletforrás formájában. A szolgáltatók viszont ebből a forrásnövekedésből alig profitálnak, mivel a beavatkozás nem preventív, hanem tűzoltás-szerűen történik, másrészt az, hogy a forrás allokációja miként valósul meg, nem szabályozott. A forgalmazói szervezetek szerint az ár növelését az a téves finanszírozói percepció akadályozza, hogy a gyógyszerekhez hasonlóan a GYSE-k forgalmazásán is keletkezik annyi haszon, hogy az évi megközelítőleg néhány százalékos költségnövekedés nem terheli túl a gyártást és a forgalmazást.

V.6. KONTROLL

A jogalkotó, részletes jogszabályi kereteken belül, alapvetően a biztosító hatáskörébe helyezi a szakmai és gazdasági felügyeletet. A NEAK egyes esetekben saját, belső erőforrásából, más esetekben külső szervezetek vagy szakemberek javaslatai alapján gyakorolja ezt a tevékenységét. A finanszírozási és vényírási szerződésekkel összefüggő kérdésekben a NEAK osztott hatáskörben, az Emberi Erőforrások Minisztériumával (EMMI) közösen jár el, az előbbi az „orvosszakmai”, az utóbbi a „pénzügyi” ellenőrzést végzi.

A NEAK orvosszakmai ellenőrző tevékenysége a „biztosítottak, illetve ellátásra jogosultak, és az Egészségbiztosítási Alap terhére közfinanszírozott természetbeni egészségügyi szolgáltatást igénybevevők közvetlen ellenőrzésére”, az előírások betartatására, illetve a vénykiállítás indokoltságának és a felírással összefüggő dokumentációk ellenőrzésére

terjed ki⁷⁰. Az EMMI a pénzügyi elszámolások rendjét, valódiságát, a felhasznált források szabályszerűségét felügyeli. Ez a megosztott hatáskör 2017 óta, vagyis a NEAK megalakulása óta él, amikor az átszervezés részeként a jogelőd OEP jogkörei (tovább) csökkentek a minisztérium javára.

V.6.1. (ORVOS)SZAKMAI KONTROLL

Az „egészségügyi szolgáltatás nyújtására kötött szerződés teljesítésének ellenőrzését” a NEAK mint szerződő fél végzi, éves terv alapján. Az ellenőrök betekinhetnek a betegdokumentációba, a nyilvántartásokba, a GYSE felhasználókat pedig írásbeli vagy szóbeli nyilatkozattételre kötelezhetik, felkereshetik a lakóhelyén adategyeztetési céllal. Vagyis, a biztosító tulajdonképpen a felhasználók és a szolgáltatók közvetlen felkeresésével ellenőrizheti a szolgáltatások: 1. tartalmát, 2. orvosszakmai indokoltságát, 3. megvalósulását, 4. egészségügyi dokumentációjának megfelelőségét, 5. igénybevételére való jogosultságot, 6. szerződés szerinti működését, 7. személyi és tárgyi feltételeinek meglétét, és 8. az előírások betartását, illetve jogosult az orvosszakmai indokoltság felülvizsgálatára is.

„Így van, a felhasználót [ellenőrzik], hogy hordja-e a lábat, megkérdezik, »Hordja a lábat?« persze, erre azt mondja, »Persze, hogy hordom!«. Ellenőrzik, hogy valóban hiányzik-e a lába. Meg, hogy az orvos nem él-e vissza a felírási jogosultságával.” (32. alany)

A forgalmazók és gyártók az ellenőrzésről készült jegyzőkönyvről mindössze észrevételt tehetnek, a szakmai előírások be nem tartása pedig azt vonja maga után, hogy a NEAK a jegyzőkönyvet a Magyar Orvosi Kamarának, és az illetékes kormányhivatal népegészségügyi főosztályának is megküldi. A szabálytalanság következménye figyelmeztetés, pénzbírság, utóellenőrzés, korrekció, szerződés felfüggesztés, felmondás, vagy akár büntetőjogi feljelentés is lehet. Amennyiben az ellenőr úgy ítéli meg, a szolgáltatót kötelezheti a felhasználónak a térítési díj visszafizetésére. Megtérítési kötelezettségük ugyanakkor nem csak a

⁷⁰ [Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő - A Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő szerződéses kapcsolatainak orvosszakmai ellenőrzése \(gov.hu\)](https://www.gov.hu/kapcsolatainak-orvosszakmai-ellenorzese)

forgalmazóknak, de a vényt kiállító orvosoknak is keletkezhet, ha az ellenőr úgy találja, hogy orvosszakmailag nem volt indokolt a GYSE felírása, ha nagyobb mennyiségű GYSE-t írt fel, el nem végzett ellátás keretében rendelt eszközt, szerződésben nem szereplő eszközt rendelt, nem az eljárásnak megfelelően adott ki szakorvosi véleményt.

A szerződésekben foglaltak ellenőrzésén túl, úgy értékelhetjük, szakmai kontroll funkciót töltenek be a folyamatban az új gyógyászati segédeszközök támogatásba vonásáról való döntésben a NEAK által felkért ellenjegyző orvosok és külső hatóságok, mint az OGYÉI. A szakmai feltételek alátámasztásában az orvosoknak is lehet feladatuk, amikor szakvéleményükkel támogatják egy-egy új eszköz támogatásba vonását. A dolgozat keretein túlmutató szakmai kérdés, hogy valójában mennyire reális és racionális szakorvosokra és időnként házi orvosokra bízni az eszközök felírásának és szakmai felügyeletének teljes felelősségét.

A részletesen szabályozott keretek ellenére a kimenetek mérése elmarad a rendszerből. A kapcsolódó szolgáltatásoknál már szó esett róla, hogy az elosztási rendszernek nem része az utánkövetés, egyik hatóságnak sem felelőssége ellenőrizni, hogy az eszközök mennyiben érték el a céljukat. Ugyan a hatásmérés (*assistive technology assessment*) a nemzetközi gyakorlatban is módszertani nehézségekbe ütközik, a kutatás ideje alatt nem jutott tudomásomra, hogy volnának erre irányuló törekvések Magyarországon. Ez alól az egyedi méretre gyártott és a második alkalommal újrarendelt sorozatgyártott termékek felírása képez némi kivételt, amikor a vényen – az orvos jelenlétében – a felhasználónak nyilatkoznia kell arról, hogy az előző eszköze rendeltetésszerű használat mellett betöltötte a szerepét.

Az utánkövetés hiánya nem csak a felhasználók szempontjából lehet aggályos, hanem gazdasági racionalitási érvek mentén is: a döntéshozónak, aki többek között a hatékony forrásallokációért is felel, nincs elegendő információja arról, hogy a TB rendszeren keresztül igénybe vett eszközöket valóban használják-e a jogosultak. A szakmai ellenőrzést orvosszakértők végzik, így szolgáltató interjúalanyaim szerint az eszközök szakmai-műszaki ellenőrzése gyakran nem tud megvalósulni:

„Van olyan páciensem, aki a [település neve] öregek otthonában lakik, lakik még vele együtt tíz másik amputált. Onnan ő egyedül jár ide, a másik kilenc - szó szerint - virágtartónak használja a protézisét. Ami elkészült valamilyen műhelyben, pénzért, és használhatatlan; ezt nem ellenőrzik.” (33. alany)

A támogatott eszközök között nincs minőségen alapuló különbségtétel, az eszközcsoportokon belül a biztosító minden GYSE-re ugyanakkora összeget – a referenciaárat – fizet. A MEOSZ-hoz például egyre több olyan panasz érkezik, ami a TB támogatással elérhető gyógyászati segédeszközök minőségére irányul, a minőségi romlást a szervezettel kapcsolatban álló gyógyászati segédeszköz forgalmazó szövetségek is elismerik. A MEOSZ (2021) számításai szerint egy kerekesszéssel maximálisan megtehető út 2001-ben 45 km volt, ez 2020-ra 25 km-re csökkent. A probléma az érdekvédelmi szervezet szerint olyan súlyos, hogy egyes támogatott eszközök már nem alkalmasak rendeltetésszerű használatra. Habár nem az állam koordinálja, a forgalmazókat és a gyártókat nemzetközi szabványok és minőségi kritériumok kötik. A biztosító a TB támogatott GYSE-k minőségére annyiban hat, hogy amikor egy forgalmazó támogatásba szeretné vonni az eszközét, a kérelemmel együtt bizonyítania szükséges, hogy megfelel a nemzetközi szabványoknak és rendelkezik klinikai értékeléssel és tanúsítvánnyal.

V.6.2. PÉNZÜGYI KONTROLL

A gazdasági-pénzügyi kontroll dimenzió a segédeszközökkel kapcsolatos kiadások feletti kontroll formáját, mértékét mérte. Ahogyan a Finanszírozás fejezetből kiderült, az országgyűlés a központi költségvetésben évente – előre – rögzíti, mekkora forrást allokál a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőnek gyógyászati segédeszközök szolgáltatására. A költségvetési kereteken belüli költségek feletti kontrollt és végrehajtást a jogalkotó a biztosító, vagyis az allokátor felelősségévé teszi, amely hatóság egyébként a konkrét, kiadásokkal járó döntéseket is hozza. Ugyanakkor a szerződések pénzügyi ellenőrzése (ide tartozik a finanszírozott szolgáltatások elszámolási rendje, az elszámolások valódisága, a folyósított pénzeszközök felhasználásának pénzügyi szabályszerűsége) az Emberi Erőforrások Minisztériumának feladata.

A támogatásba vonás folyamatában a tanácsadó szervezeteknek, illetve az ellenjegyzéshez kötött eszközöknél a felkért orvos szakértőknek nem csak szakmai, hanem pénzügyi szempontból is van szerepük. Az OGYÉI munkatársai a befogadáskor költséghatékonysági elemzéseket végezhetnek, az ellenjegyzés pedig azoknak az eszközöknek a felírását köti, amelyek nagyértékűek. Sőt, tulajdonképpen a teljes támogatásba vonási folyamatot a gazdasági kontroll szempontjai dominálják (lásd V.4.3.5. alfejezet).

A költségvetésben évről évre gyarapodó, GYSE-kre költhető források ellenére a forrásallokáció nem problémamentes, sem a forgalmazók, sem a felhasználók szempontjából. A betervezett forrás ráadásul rendszeresen kiegészítő kompenzációra szorul. A szolgáltatás nem a szükségletek, hanem az elkölthető források függvénye, a TB támogatott termékek hatósági árát pedig nem csak tudatosan alacsonyan tartja a biztosító, de a fixesítési eljárás és a referencia árazáson keresztül azt is ösztönzi, hogy a forgalmazók maguk is lefelé nyomják az árakat (lásd korábban az V.5. Finanszírozás fejezetben). Ez rontja a piaci versenyt, a kisebb szolgáltatók érvényesülési lehetőségeit, de az eszközök minőségét, a felhasználók hozzáférési lehetőségeit is.

„A bürokratikus akadályaink egészen más tőről fakadnak. Azok olyan tőről fakadnak, hogy a NEAK rendszerében a legfontosabb dolog, hogy állandóan tartani akarják a kasszát. Ezért masszírozzák állandóan az orvosokat, masszírozzák a forgalmazókat, ezek meg mindenfajta trükköt kitalálnak a masszírozás ellen. És akkor ez a játék megy. Húzd meg, ereszd meg. És akkor azért vannak ezek az iszonyú bonyolult szabályok, amik ép ésszel föl nem foghatóak.” (42. alany)

A szakmai és pénzügyi-gazdasági kritériumok valamint felelőségek bonyolult, szövevényes szabályrendszere tovább csökkenti a felhasználók által elérhető jogbiztonságot, ami a korlátozott és nem garantált szabad választások és a fellebbezés majd' teljes hiánya miatt egyébként is akadályozott.

V.6.3. JOGI KONTROLL

Az V.2. fejezet már részlegesen érintette a jogosultsági feltételeket, vagyis, hogy milyen tényezőknek kell fennállniuk ahhoz, hogy egy személy TB támogatással szerezhessen gyógyászati segédeszközt. A közgyógyellátási igazolvány megléte, vagy társdalombiztosítási jogviszony teszi jogosulttá a felhasználókat arra, hogy támogatott segédeszközt vásárolhassanak vagy kölcsönözthessenek.

A szolgáltatás (minősége) nem függ az igénybevevők teherviselő képességétől, nem jövedelemarányos – ebben különbözik leginkább a szintén biztosítási alapon működő német rendszertől. A szolgáltatás minőségére a felhasználóknak alig van befolyásuk, nincs valódi választási lehetőségük. Az eszközhöz jutás folyamatában a döntéseket valamennyi lépésben a szakemberek hozzák meg, az érintettek bevonódása esetlegesnek mondható. Fellebbezésre ezen

döntések esetében csak nagyon korlátozottan van lehetőség. A konkrét GYSE eszköz kiválasztásakor – ami a felíró szakorvos feladata – a felhasználók nem élhetnek módosítási kérésekkel, különben elveszítik a jogosultságot a támogatásra. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy nincs mód megválasztani az eszközcsoportból a konkrét eszközt, például annak színét, kiegészítőit, és számos európai példától eltérően (lásd például Olaszországban) Magyarországon nincs lehetőség arra, hogy magasabb önrész befizetésével egy magasabb minőségű eszközt igényeljen a felhasználó, mint amit az orvosa – a jogszabályoknak megfelelően a legolcsóbb megfelelő terméket – felír. Mivel a felhasználóknak nagyon kevés információjuk van, az interjúalanyaim beszámolóit alapján gyakran meg sem kérdőjelezték az orvosi vényen szereplő eszköz megfelelőségét – nincs tudomásuk a lehetőségeikről, ezért nem merül fel bennük, hogy volna másik, más minőségű, más márkájú termék is a listán. Az információhiány pedig tovább csökkenti a jogbiztonságot.

Az eszközök megvásárlásakor vagy kölcsönzésekor a felhasználók a forgalmazók ellen tehetnek – fogyasztóként – panaszt, amennyiben a szolgáltatás nem felel meg a jogszabályban előírt követelményeknek. Az utóbbi években a sajtóban több olyan eset jelent meg, amikor forgalmazók pontos tájékoztatás nélkül visszaéltek a potenciális felhasználók információ hiányával, és többek között ajándékként adtak át segédeszközöket, amelyekre később felvették a közgyógyellátási igazolvánnyal igényelhető teljes térítési díjat a biztosítótól⁷¹.

V.6.4. „CIVIL KONTROLL” - AZ ÉRDEKVÉDELMI SZERVEZETEK TÖREKVÉSEI

Habár nem állami tevékenység, a kontroll témakörében említést érdemel az érdekvédelmi civil szervezetek munkája is, hiszen elsősorban ők azok, akik szakmai irányelvek és a látókörükbe kerülő fogyatékossgal élő emberek gyakorlati tapasztalatai alapján a jelenlegi GYSE rendszer felülvizsgálatát javasolják. A Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) fogyatékos emberek más szervezeteivel és a segédeszköz forgalmazók szakmai szervezeteivel együtt több, döntéshozóknak címzett nyílt levelet és javaslatot is megfogalmazott, többek között az eszközök áfájának csökkentése érdekében. (lásd például Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége, 2018)

⁷¹ https://hvg.hu/360/20190116_Mozgaskorlatozottakat_atvero_cegekre_csapott_le_a_GVH

2020 decemberében a MEOSZ az alapvető jogok biztosához is fordult a GYSE felhasználók alapvető jogainak sérülése miatt, mert „a kötelező egészségbiztosítás keretében nyújtott ártámogatási-struktúra egymásra épülő, többszereplős jogviszonyokból álló, hatósági-, jogalkotási- és polgári jogi elemeket is tartalmazó bonyolult rendszer, amelyben a problémát nem egy-egy önálló jogsértés vagy a feladatot ellátó szervek jogellenes cselekménye eredményezi, sőt az egyes elemek önmagukban akár nem is lennének jogsértők, azonban a rendszer a gyakorlatban mégis az alábbi alapjogokat érintő visszásságokhoz vezet:

- emberi méltósághoz való jog
- egyenlő bánásmód követelménye és az esélyegyenlőség előmozdításának elve
- fogyatékosággal élő emberek kiemelt védelme
- hozzáférhetőség, egyenlő esélyű hozzáférés
- testi és lelki egészséghez való jog.” (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja, 2021, o. 1)

Vagyis, a magyar állam a gyógyászati segédeszközök jelenlegi szabályozásával nem biztosítja a fogyatékos emberek alapvető jogai gyakorlásának garanciáját. Az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala megindította a vizsgálatot, de az a disszertáció leadásáig nem zárult le. Miközben a minőség romlik, az állami ráfordítás ezekre a termékekre nő, a jogalkotó nem a minőségjavulásban, hanem az árcsökkentésben érdekelt. Ez a konfliktus megmutatkozik a forgalmazók és az érdekvédők között is, az érintettek alkupozíciója és érdekvényesítő pozíciója kedvezőtlen. Miközben a forgalmazók szervezetei az árazás átalakításáért harcolnak, az érdekvédelmi szervezetek a támogatási rendszer teljes átalakítása mellett érvelnek. Ennek az érdekvédelmi munkának a disszertáció leadásáig a szakmai egyeztetésen túl nem lett kézzelfogható eredménye.

A civil szervezetek szerepe a hiányos támogatott eszközlista miatt is felértékelődött: látássérült embereknek, súlyosan-halmazottan fogyatékos gyerekeknek használható, és AAK eszközök kölcsönzésével is foglalkoznak szervezetek⁷². Ezeket az eszközöket túlnyomórészt

⁷² Például: <https://blissalapitvany.hu/eszkozkolcsonzes/> vagy <https://www.mvgyosz.hu/amit-adunk-hu/latasserulteknek-hu/seged-eszkozbolt/> vagy <https://maltai.hu/gyogyeszkozkolcsonzo>

külföldről szerzik be, ami jellemző azokra a felhasználókra is, akik a TB támogatott listán nem találnak nekik megfelelő eszközt és módjukban áll valamely nemzetközi forgalmazótól rendelni. Igen jelentős az eszközök másodlagos piaca is: a kutatásban alanyként nem szereplő egyik érintett arról számolt be, hogy használtan, az egyik nemzetközi webáruházból több millió forintért rendelt magának térdprotézist – a Magyarországon fizetendő önrész feléért, vállalva ezzel azt is, hogy a termék nem érkezik meg vagy nem lesz tökéletes állapotban. Sőt, a hiányosságokra reagálva az ország több pontján működnek olyan raktárak, ahol az északi országokból használtan érkező, felújított, elsősorban ápolási eszközöket forgalmazznak.

Összefoglalóan a kontroll funkció tekintetében azt mondhatjuk, hogy a segédeszközökhöz jutás folyamatában, a használat során, és az ellenőrzés fázisában a legkevesebb valódi kontroll a felhasználók kezében van. A szakértők dominanciája valamennyi lépésben érvényesül, ahol nincsenek jogi vagy szakmai garanciák arra, hogy az érintettek aktív cselekvőként alakítsák a folyamatokat és a döntéseket. Ezekben a lépésekben a kérelmezők, valamint családjaik érdekérvényesítő képességén és a szakemberek hozzáállásán múlik, hogy a fogyatékossgal élő emberek milyen mértékben maradnak vagy válnak kiszolgáltatottá más emberek döntéseinek.

V.7. ÖSSZEGZÉS ÉS ÉRTÉKELÉS

2021-ben Magyarországon nincs országos stratégia vagy program, sem olyan átfogó jogszabályi környezet, ami biztosítéka volna annak, hogy a fogyatékossgal élő, az egészségkárosodott, az idős, a mindennapi tevékenységeikben akadályozott állampolgárok hozzáférjenek a számukra nélkülözhetetlen támogató eszközökhöz és technológiához. Azok a személyek, akik nem tudják piaci alapon megvásárolni a nekik szükséges eszközöket, technológiai megoldásokat, társadalombiztosítási támogatásért fordulhatnak a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőhöz, ami az Egészségbiztosítási Alap terhére a támogatott eszközök – gyógyászati segédeszközök – allokációjáért felel. Ahogyan a NEAK szétválasztja a támogatásba bevont és nem támogatott eszközöket, úgy különül el egymástól az a személy, aki ki tudja fizetni az eszköz piaci árát, és aki nem. A támogatással elérhető gyógyászati segédeszközöknek – amely kategória definíciószerűen jelentősen szűkebb, mint a támogató eszközöké és technológiáé – nincs igazán „helye” és felelőse az állami intézményrendszerben; ez a lobbitevékenységeket és az érdekképviselést is megnehezíti, szinte ellehetetleníti. A

gyógyászati segédeszközök mellé csak nagyon korlátozottan biztosítottak a kapcsolódó szolgáltatások, ezért azt mondhatjuk, hogy a rehabilitációs folyamatban az asszisztív megoldásokban való gondolkodás, a segédeszközökhöz kapcsolódó holisztikus szemlélet elmarad.

A kutatás empirikus eredményeinek összegzést és ezen keresztül a felhasználó-központú értékelést az Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) szakmai szervezet irányelvei, vagyis az AT szolgáltatás minőségi kritériumai, továbbá Cook és Polgar (2008) által azonosított alapelvek szerint végeztem. Az irányelveken túl kitérek arra, mi mondható el a felhasználók választási szabadságáról a támogatott eszközökhöz jutás folyamatában. Valamennyi vizsgálati egységről elmondható, hogy a minőségi irányelvek nem, vagy csak korlátozottan érvényesülnek a jelenleg érvényben lévő TB támogatott gyógyászati segédeszköz szolgáltatásban. Az összegzést először az intézményes működés, majd a felhasználói szempontok szerint végeztem.

Koordináció

A támogató technológia elosztása igen különböző Európa-szerte, az egyes jóléti modellek sajátosságai, illetve az egészségügyi és szociális ellátás szerveződése által meghatározott. Könnyen juthatunk arra a következtetésre, hogy a heterogén célcsoportból következő heterogén szükségletek – ideértve azt is, hogy a segédeszközök iránti igény nem kötődik szükségszerűen (diagnosztizált) egészségkárosodáshoz vagy fogyatékosághoz – univerzális szolgáltatási struktúrát feltételeznek. Ez azonban – az északi országok kivételével – a nemzetközi szinten is kevésbé jellemző. Ennek ellenére a minőségi ellátás érdekében a koordináció kritériumának a felhasználó, a folyamat és a szakpolitikák összehangoltsága szintjén is meg kell jelennie. Az AT rendszerek akkor tudnak koordináltan működni, ha az ellátórendszer egyes szektoraival együttműködésben a gyakorló szakemberek közötti együttműködések és információáramlás is biztosított. Ez az egyik biztosítéka annak, hogy a felhasználók tudják, kihez vagy melyik intézményhez fordulhatnak, ha segédeszközre vagy ahhoz kapcsolódóan más szolgáltatás igénybevételére van szükségük.

A magyar ellátórendszerben ellentét feszül az allokációban közvetlenül vagy közvetve résztvevő szektorok között, ami elsősorban a szűkös pénzügyi forrásoknak és a centralizált működésnek köszönhető. A segédeszköz elosztást a jogalkotó az egészségügy kizárólagos

felelősségévé teszi, nem valósul meg szektorközi együttműködés. A rendszer így gyakran mellőzi a méltányossági szempontokat az egészségnyereségi, gazdasági megfontolásokkal szemben. 2020 októberében a Forgalmazók az Egészségért Szövetség online konferenciáján a NEAK főigazgató-helyettese azzal indította előadását, hogy a gyógyászati segédeszközök hungarikumok, a finanszírozásukat, és egyáltalán, a rendszer működését nem tudjuk semmilyen más nemzetközi gyakorlattal sem összehasonlítani. A konferencián – bár sok építő javaslat és vita hangzott el a segédeszközök árazásának javításáról – többször szóba került, hogy az eszközök kapcsán az egészségügy és a szociális ellátás között élesebb határvonalat volna érdemes húzni, és a GYSE-ket el szükséges különíteni az életvitelt támogató eszközöktől (miként ez a 2015-2019-es időszakra vonatkozó OFP határozatban is szerepelt). Álláspontom szerint ez a megközelítés téves. A GYSE rendszer valóban nem sok másik nemzetközi működéshez hasonlítható, de ennek nem a hungarikum volta az oka, hanem az, hogy a rendszer nem követte a nemzetközi változásokat. A TB támogatás indulásakor a folyamatot és a támogatás módját német példára vezették be Magyarországon, amikor Németországban a mai nevükön segédeszközöket (*Hilfsmittel*) gyógyászati segédeszköznek nevezték (*Pflegehilfsmittel*). Németországban azóta számos jogszabályváltozásnak köszönhetően nem csak a megnevezés változott, de a tartalom is – követve a támogató eszközöket és technológiát tömörítő ISO:9999 szabvány változásait és definícióját –, noha továbbra is a társadalombiztosítási rendszeren keresztül érkezik a támogatás a felhasználóknak. Összehasonlításra alkalmas nemzetközi példákat – többek között szektorközi együttműködésekről számos országban találunk, ehhez azonban túl kell lépniünk a GYSE fogalom adta szűk kereteken.

A szakértők kompetenciája

A koordináció kritériumát követő támogatási rendszer nem csak az ellátórendszer szektoraihoz, de a benne szereplő szakértőkhöz is felelősséget rendel. Annak, hogy a jogalkotó az eszközök allokációját a NEAK, a szükségletek megállapítását és a megfelelő eszköz kiválasztását pedig orvosok kompetenciájaként jelöli meg, az az egyik következménye, hogy a folyamatban – legalábbis a jogszabályi feltételek és előírások szintjén – nem egy interdiszciplináris (rehabilitációs) team vesz részt. Ennélfogva a különböző szakértelemmel rendelkező releváns szereplők – gyógytornászok, mérnökök, szociális munkások, foglalkozási

terapeuták, pszichológusok stb. – szakértelme nem szükségszerűen segíti a felhasználókat a lehető legmegfelelőbb asszisztív megoldások kiválasztásában és használatában. Ezzel nem azt állítom, hogy minden egyes támogató eszköz kiválasztása és használata egy komplett szakértői csoportot igényelne (például a szemüvegek, vagy az adaptált evőeszközök esetében stb.), azonban a bonyolultabb technológiájú, nagyértékű eszközök kiválasztásának – és az ezzel járó mindennemű ismeret elsajátításának – felelőssége nem hárulhat kizárólag a vényt kiállító orvosokra.

A szakértői kompetencia megléte vagy hiánya azt is jelenti, hogy a segédeszköz szolgáltatás folyamatában résztvevő szakemberek megfelelő képzettséggel rendelkeznek-e, elsajátították-e a segédeszköz használók teljeskörű támogatásához szükséges tudást és készségeket, és a tapasztalataikat megosztják-e egymással. Az Európai országokra az jellemző, hogy a szakemberek végzettsége heterogén, kevés számban vannak célzottan AT-vel összefüggő képzést nyújtó intézmények. (de Witte és mtsai., 1994) Ez a magyar ellátásra is jellemző. Magyarországon a szakértői interjúk alapján az egészségügyi és szociális szakemberek képzésében a segédeszközök témaköre csak érintőlegesen jelenik meg. Ez leképeződik a magyar nyelvű tudományos szövegek hiányában is, ami közvetetten hátráltatja a szakembereket, sőt, az érintettek naprakész információval való ellátottságát. E hiátus egy részét valószínűleg pótolná, ha a segédeszköz elosztás folyamata jogszabályi szinten hozzákapcsolódna a rehabilitációhoz olyan módon, hogy abban mindenképpen megjelenjenek a megfelelő kompetenciákkal bíró szakemberek, azaz, ha a segédeszközök kiválasztásában bővülne a felelősségi kör. Az ellátórendszer egyes elemeinek koordinálatlan működéséhez hasonlóan a szakemberek jelenleg hiányosnak mondható képzése is valószínűleg a gyógyászati segédeszközök elavult fogalmával (a gyógyító eljárásban résztvevő, biológiai funkciókat pótló eszközök) és medikális megközelítésével lehet összefüggésben.

Hatékonyság

Az Advancement of Assistive Technology in Europe (AAATE) a szolgáltatási rendszerek hatékonyságát abban határozta meg, hogy azok a rendelkezésre álló források függvényében, a lehető legrövidebb idő alatt, mennyiben tudják a lehető legtöbb érintettet, a lehető legjobb asszisztív megoldással ellátni. Ehhez megfelelő mennyiségű és minőségű információra van szükség a szolgáltatás outputját tekintve. Mivel a TB támogatott gyógyászati segédeszközök

felhasználási kimeneteiről nincsenek rendelkezésre álló (nyilvános) adatok, a szolgáltatás hatékonysága kevésbé operaconalizálható. A támogatásra fordítható költségvetési források mértéke nem mond el eleget arról, hogy a felhasználókat mennyi idő alatt, nekik mennyire megfelelő eszközzel látták el, és ezek miként hasznosultak.

A kimenetek azonosítására vonatkozó nemzetközi kutatások elismerik, ha a szükségleteket minél előbb vagyunk képesek azonosítani, annál nagyobb esély van arra, hogy a felhasználó igényeihez leginkább igazodó szolgáltatást tudunk nyújtani. Az alapos és pontos szükséglet azonosításhoz nélkülözhetetlen módszertan és feltételek (infrastruktúra, személyi feltételek, ágazati együttműködések) szintén hiányoznak a magyar társadalombiztosítási támogatásból a GYSE-khez kapcsolódó szolgáltatásként. Ez a hiátus jelentősen megnehezíti a pontos célzást, ezáltal hatékony forrásallokációt. Az Egészségügyi Világszervezet mérőeszközei és irányelvei ellenére Magyarországon nem látszik törekvés a hatékonyság mérésére annak ellenére, hogy a GYSE elosztásban és az eszközök befogadásának folyamatában a költséghatékonysági szempontok minden egyéb megfontolással szemben prioritást élveznek. Továbbá, a segédeszközökhöz kapcsolódó szolgáltatások hiánya miatt – az interjúk tapasztalataiból is kiindulva – azt feltételezhetjük, hogy a felírt gyse-k egy jelentős része marad kihasználatlanul, noha erről sincsenek empirikus adataink.

Rugalmasság

A felhasználói igényekhez alkalmazkodás képessége nem csak azt jelenti, hogy a szolgáltatási rendszer a már ellátottak szükségleteit figyelembe veszi, hanem azt is, hogy támogatja az új szükségletek feltárásához szükséges fejlesztéseket és kutatásokat. A jelenlegi szolgáltatási rendszer rugalmatlanságát mutatja például az eszközök kihordási idejének úgymond sérthetlensége, illetve a kiegészítő eszközök támogatásának hiánya. Minden támogatott gyse egy adott kihordási időn belül javítható támogatással, és ezidő alatt nem cserélhető; ezzel összefüggésben a kihordási idő tartamára másik eszköz ugyanabból a főcsoportból szintén nem rendelhető. A TB támogatással igényelhető eszközök fix pozitív listája eleve korlátozza a rugalmas szolgáltatás lehetőségét, de a meglévő eszközlistán belüli mozgásra is nagyon korlátozottak a felhasználók lehetőségei. Mivel az országos lista termékei, a hozzájuk rendelt TB támogatás mértéke és a szolgáltatóknak az eszközökért fizetendő árak fixek, a költségvetési keretek a „váratlanul felbukkanó” szükségleteket, vagyis az egyedi

méltányossági kérelmeket érintik leginkább hátrányosan: éppen azok az érintettek maradnak jó eséllyel ellátatlanul, akik a listáról nem tudnak nekik megfelelő eszközöket igényelni.

Fenntarthatóság

A fenntarthatóság két szempontból is értékelhető a GYSE rendszerben, gazdasági és környezeti aspektusból. A gazdasági fenntarthatóság a jogalkotó egyik leginkább szem előtt tartott mérőszáma, akár a támogatásba vonásról, akár az eszközök és javítások finanszírozásáról legyen szó. A biztosító által betartatni hivatott szakmai irányelvekre vonatkozó előírások túlnyomó többsége is a „túlzott költségek” megakadályozását célozza.. Ugyanakkor, habár a GYSE-kre költhető forrás évről évre magasabb, a TB támogatott segédeszközök ára és árazási mechanizmusa a forgalmazók szempontjából gazdaságilag fenntarthatatlan működést eredményez, ami a felhasználók (új, modern, költségesebb technológiákhoz, sőt, a jelenleg listás termékekhez való) hozzáférési esélyeit is jelentősen rontja. A forgalmazók közötti verseny több ok együttes fennállásával torzul. A jelenlegi rendszerben nincs elég ösztönző a vidéki, illetve a kisebb cégeknek, akiknek nem csak a listára felkerülés, de az ott maradás is nehézségekkel terhelt. A referencia árazás lefelé nyomja az árakat, a helyettesítő termékek választhatósága pedig minőségcsökkenést eredményezhet. Magas az import, alacsony a gyártás mértéke, a profitmaximalizálás érdekében bizonyos szolgáltatók olcsó, de gyenge minőségű eszközöket és alkatrészeket is alkalmaznak és forgalmaznak. A GYSE-k reklámozásának tilalma és ezzel egyidőben az „orvoslátogatások” lehetősége a vevők alacsony alkuerejével jár együtt, akik sok esetben nem találkoznak a forgalmazókkal és nincs lehetőségük a valódi választásra, az információkkal való rendelkezés esetlegesnek mondható. A segédeszközöknek ráadásul jelentős a másodlagos piaca, ami bizonyos termékek esetében az olcsóbb árak mellé gyengébb minőséget és kevésbé személyre szabott megoldást jelent. Mindezekkel együtt a támogatott GYSE-kre fordítható források évről-évre, tűzoltás jelleggel kiegészítésre szorulnak, ami miatt a működés nem címkézhető fenntarthatónak.

Ami a környezeti fenntarthatóságot illeti, a jelenlegi elosztási mechanizmus nem számol annak szempontjaival. A GYSE-t a jogalkotó a felhasználók tulajdonába adja, miután azokra nincs tovább szükség, nem biztosít kapcsolódó szolgáltatásként visszavételi, újrahasznosítási lehetőséget. A már nem szükséges eszközök – köztük például a törések esetében kapható

mankók – „jobb esetben” a másodlagos piacon kötnek ki, legrosszabb esetben pedig szelektív gyűjtés nélkül a szemetesben.

Bizonyíték alapú (evidence-based) minőség és működés

A jogi szabályozásban ugyan megjelenik a bizonyíték alapú működés, mint alapelv, de sem a kimenetek követése, sem a szolgáltatók elé állított minőségi kritériumok nem biztosítják ennek megvalósulását. A forgalmazókat az eszközök piaci értékesítésében kötik minőségre vonatkozó előírások és szabványok, a jogalkotó a támogatásba vonás rendszerében valószínűleg ezek megfelelő követésében, illetve a mellékelni szükséges orvosszakmai véleményekben bízik.

A TB támogatott GYSE-kről az mondható, hogy a támogatásba vonás folyamatában eredendően benne van annak a lehetősége, hogy a felhasználókhöz a legjobb minőségű termékek kerüljenek. Ideális esetben a forgalmazók feljuttatják az új, innovatív megoldásokra alapuló eszközeiket a támogatott listára, beindulhat a „természetes szelekció”: ha az orvosok a lehető leghatékonyabb megoldásokat keresik, amik minél inkább a felhasználók igényeihez (és nem mellel a technológiai fejlődéshez) igazodnak, a régi, elavult termékeket nem írják fel, így azokat az egészségbiztosító rövidesen leveszi a listáról. Ennek megvalósulásához azonban több hiányzó tényező együttes jelenlétére volna szükség: a forgalmazók legyenek érdekelték abban, hogy az új technológiákat a TB támogatásba tereljék, akkor is, ha kevésbé nagy forgalmat generáló segédeszközökről van szó – ehhez természetesen annak is meg volna szükséges valósulnia, hogy a biztosító által nekik fizetett ár elérjen egy fenntartható szintet –, az orvosok pedig mindenféle érdekektől eltekintve alaposan, naprakészen ismerjék a teljes kínálatot.

Az elavult eszköz-listának van egy ellenőszönző hatása is: akiknek van elegendő forrásuk piaci alapon megvásárolni a segédeszközöket – a legtöbb eszközcsoportból nagy valószínűséggel nem igényelnek támogatást a listán lévő gyse-k korlátozottsága és elavultsága miatt. Ugyanez másrésztől viszont azt is jelenti, hogy azoknak a családoknak, akiknek nincs erőforrásuk beszerezni a szükséges gyse-keket, a listán lévő kevésbé modern, és az interjúk tapasztalata alapján sok esetben silány minőségű eszközök jutnak.

Hozzáférhetőség

A hozzáférhetőség mint minőségi kritérium abban az értelemben jelenik meg a nemzetközi irodalomban, hogy a szolgáltatásokból senkit nem zárunk ki, a cél pedig, hogy a számukra megfelelő eszközök pénzügyi helyzetétől függetlenül elérhetőek legyenek a felhasználók számára.

Ahogy arról a dolgozatban részletesen szó esett, megközelítésében a potenciális felhasználók köre az akadályozottsággal élő népesség, vagyis azok az egészségkárosodottságban érintett személyek, akik tevékenységeikben és/vagy létállapotaikban korlátozottságot tapasztalnak. Habár a magyar jogszabályok – kevésbé következetesen – a beteg, az egészségkárosodott és a fogyatékossgal élő embereket jelölik meg felhasználókként, akikre a vonatkozó jogi dokumentumok és szakmai anyagok – véleményem szerint minden szakmai megfontolással ellentétesen, tévesen – betegekként hivatkoznak. A jogosultsághoz nincs szükség diagnózisra, de orvosi vizsgálatra/jóváhagyásra igen, ráadásul a vényekre az orvosok által megállapított BNO kódok kerülnek, ezzel a szükséglet valamilyen betegséghez kapcsolódik és nem funkcionális akadályozottsághoz vagy a társadalmi részvétel korlátozottságához.

A szolgáltatási rendszer nem számol a felhasználók vásárlóerejével, a méltányossági szempontokat a közgyógyellátás hivatott betölteni. Pedig a közgyógyellátáson kívül eső TB támogatás mellett a felhasználók is kötelesek térítési díjat fizetni, ami bizonyos esetekben – különösen az egyedi támogatással igényelhető nagyértékű eszközöknél – kifejezetten magas. A felhasználói önrész mértékét tovább növeli az Európában egyedülállóan magas általános forgalmi adó: a segédeszközökre is a 27 százalékos áfakulcs vonatkozik.

Az eszközökhöz jutás folyamata erősen szabályozott, nagy előnnyel indul az az ember, akinek elegendő forrás áll rendelkezésére, azzal az egyénnel szemben, aki a TB támogatás nélkül nem tudna hozzájutni a számára szükséges eszközökhöz.

A felhasználók aktív részvétele

A felhasználók aktív részvétele a szolgáltatás nyújtása során akkor valósul meg, ha részt vesznek a döntéshozatalban és a szakpolitika megalkotásának folyamatában, érvényesíthető törvényes jogokkal rendelkeznek, és ennek gyakorlásához elegendő információjuk is van. E részvételnek etikai, klinikai és gazdasági okai is vannak, volnának, ugyanakkor a TB támogatott

gyógyászati segédeszközhoz jutás folyamatában az érintettek kárára a szakemberek dominanciája érvényesül. A szigorú szabályok között sok döntést az orvosok, illetve a „szakmai szempontokról” döntő személyek hoznak meg, és nem az az ember, akinél a szükséglet keletkezett. Pedig nehéz cáfolni azt az érvet, hogy ha az akadályozottsággal élő személyek maguk választhatják meg a nekik szükséges szolgáltatásokat, akkor azok nagyobb eséllyel válaszolnak valós igényekre. Valójában ebben rejlik az önálló életvitel gondolata, amelyet az eszközök hivatottak támogatni – emiatt a (túl)szabályozottságban ellentmondás látszik.

A felhasználók és családjaik szemszögéből a V.4. ábra foglalja össze a segédeszközhoz jutás folyamatát, összevetve azt a két esetet, amikor az érintetteknek van elegendő forrásuk ahhoz, hogy piaci alapon megvásárolják az eszközöket, illetve amikor társadalombiztosítási támogatást kérnek. Az ábrán a szürke téglalapok azt jelzik, hogy a folyamat egyes pontjain ki hozza meg a szükséges döntéseket. A folyamatban az érintettek, azaz a végfelhasználók aktív részvétele tulajdonképpen attól függ, hogy a szakemberek (a vényt kiállító orvosok, a forgalmazók és gyártók) mekkora teret engednek annak; az eszközökre, azok átalakításaira, és a kapcsolódó szolgáltatásokra vonatkozó választási szabadságnak intézményes garanciája nincs. Ráadásul a rendszer az ún. „elfektető modellre” alapul (Dózsa és mtsai., 2006), vagyis a felhasználóról azt feltételezi, hogy nem képes élete önálló vezetésére, passzív szereplő.

A döntéshozatali folyamatban való aktív részvételnek a részletes szabályozás ellenére nincsenek intézményes garanciái, az interjúk tapasztalata alapján a szakemberek jóindulatán és hozzáállásán múlik, hogy az mennyiben valósul meg. A felhasználók részvétele az AT kiválasztásában és tervezésében olyan információkhoz juttathatná a szakembereket és a döntéshozókat, amik csökkenthetnék az eszközök kihasználatlanságának – a gazdaságra is káros – előfordulását. A nemzetközi tudományos kutatások azt támasztják alá, hogy a felhasználók aktív részvételének elmaradása a vezető oka annak, hogy a segédeszközök egy jelentős része kihasználatlan – vagyis az akadályozott emberek bevonásának a folyamatba hosszabb távú, gazdasági aspektusai is vannak.

A felhasználók a segédeszközhoz jutás során szinte folyamatosan kiszolgáltatottak a szakembereknek, orvosoknak, gyártóknak, forgalmazóknak, és a biztosító szakértői bizottsága tagjainak, ez a hierarchikus viszony a fogyatékoság orvosi-medikális modelljének sajátosságait írja körül, amennyiben azt sugallja, hogy a szakértőknek nagyobb kompetenciájuk van a segédeszközökkel kapcsolatos döntések meghozásában, mint az érintetteknek. A közgazdaságtan nyelvére lefordítva, a fogyasztói döntések ötlépcsős modelljéből hármat

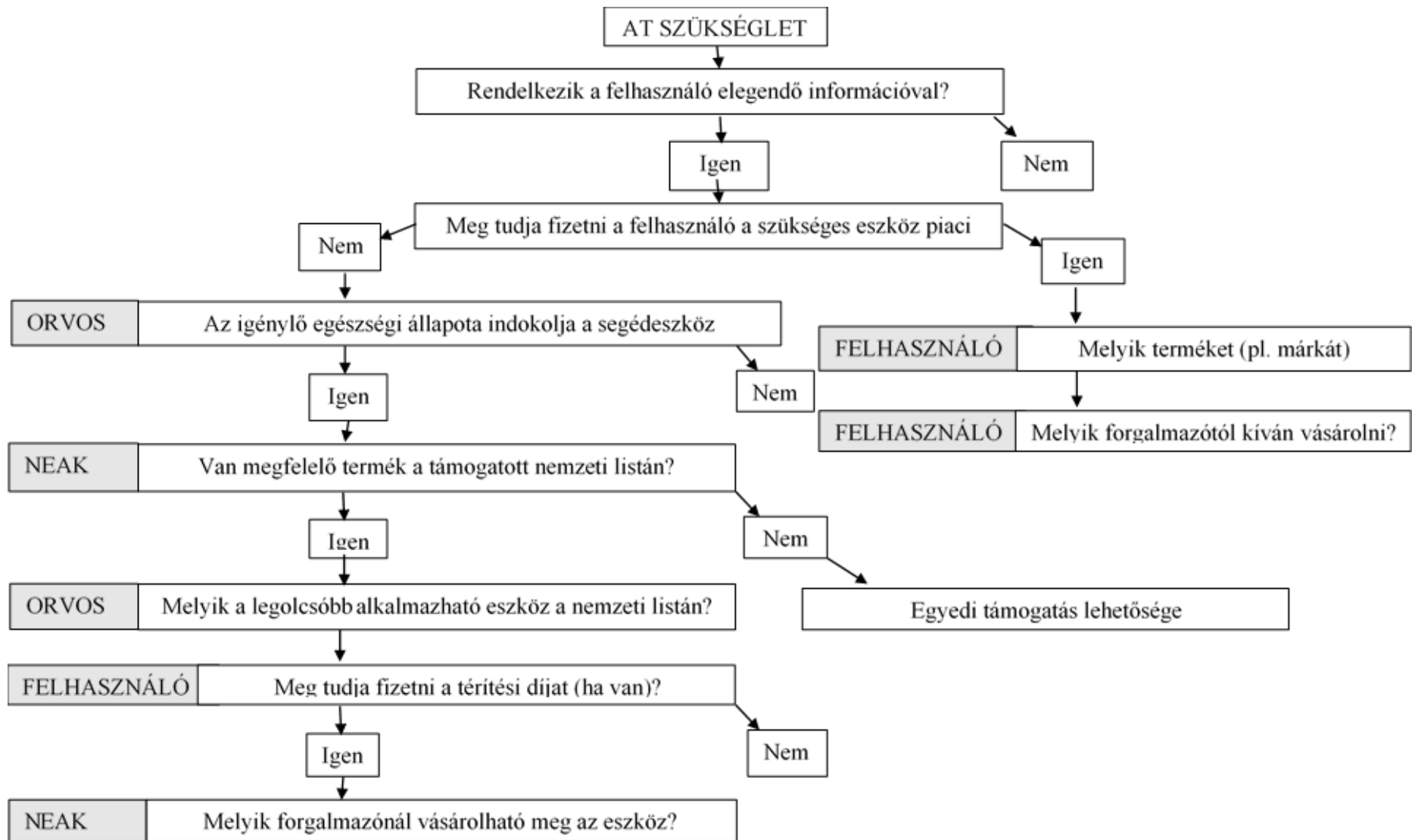
(információgyűjtés, alternatívák értékelése, vásárlási döntés) a felhasználó helyett az orvos a végző el. (Lenhardt, 2011)

Személy-központúság

A segédeszközhöz jutási folyamat minőségi kritériuma, hogy ne az eszközök, hanem az emberi szükségletek felől épüljön fel, legyen képes reagálni a potenciális felhasználók egyéni szükségleteire. A jelenlegi magyar GYSE támogatási rendszer eszköz-központú, azon belül is ár-központú; minden szakmai szempont kárára – köztük a felhasználók egyéni szükségleteivel és a megfelelő eszközhasználat hosszútávú pozitív kimeneteinek értékelésével – pénzügyi-gazdasági megfontolások dominálják. A társadalombiztosítási támogatással elérhető eszközök köréről a NEAK egy pozitív listát működtet, amin kívül eső eszközöket csak különösen indokolt esetben – egyedi méltányossággal – lehet igényelni. E pozitív lista mögötti megfontolás összefüggésben van azzal, hogy a gyógyászati segédeszközökre fordítható központi költségvetési kiadások mértéke az éves költségvetésben előre rögzített, anélkül, hogy a pontos felhasználói igényeket ismerné az országgyűlés.

Az eszközök listázása az ISO:9999:2002-es állapotához mérten alakul, ami nem egyszerűen annyit jelent, hogy az egészségbiztosító a nemzeti lista főcsoportjait évek óta nem bírálta felül – annak ellenére, hogy az időközben három alkalommal (2007, 2011 és 2016) módosult – hanem azt is, hogy közvetetten korlátot szab a támogatással elérhető eszközök körének. Az elérhető eszközök szűk köre feltételezhetően annak köszönhető, hogy a jogalkotó elkülöníti egymástól a gyógyászati segédeszközöket és az életvitelt támogató eszközöket. Ugyanakkor ez a szétválasztás azt nem magyarázza, mi okból nincs semmilyen támogatás a jogalkotó fogalmai szerint nem gyógyászati segédeszköznek minősülő, de az önálló életvitelt támogató eszközökre és technológiai megoldásokra. Egyes emberek épp akadályozottságuk „milyensége” okán, azért nem tudnak részesülni a társadalombiztosítási támogatásból, mert támogatottan nincsenek olyan eszközök, amelyek számukra megfelelőek lennének.

V-4. ábra: A segédeszközöz jutás folyamata Magyarországon



A szolgáltatás etikussága - (valódi-e) a választás szabadsága?

A képességszemlélet fogalmaival élve, a GYSE szakpolitika célja, hogy növekedjen a felhasználók életminősége, képességthalmaza, azaz bővüljön a jólléte. A kutatás során a jóllét egy releváns aspektusa, a választási szabadság kísérté végig az elemzést. Ez a vizsgálat a szakpolitika szempontjából arra való törekvésekre irányult, hogy minden érintett segédeszköz szükségletére érkezzen válasz (*each person as an end*), figyelembe véve az emberi sokszínűséget (*human diversity*), azaz, hogy a szakpolitikai keretek és a megvalósulás mennyiben tekinthetők személy-központúnak. A felhasználók szempontjából mindez a folyamatban való aktív, cselekvő részvételt fedte az eszközök kiválasztásában, a kapcsolódó szolgáltatások igénybevételében, illetve az érdekérvényesítésben. A képességszemléletben a szabadság egyszerre elérendő cél és eszköz. Minél nagyobb egy társadalom tagjainak a szabadsága, a közösség annál jobb helyzetben van, annál inkább jellemezhető jólléttel. „A »választás« maga egy értékes működési mód lehet, és x biztoklása akkor, ha nincsenek más alternatívák érezhetően megkülönböztethető attól, amikor x -et úgy választjuk, hogy léteznek szubsztanciális alternatívák. A böjt nem ugyanaz, mint éhezésbe kényszerítettnek lenni.” (Sen, 1999, o. 75) Vagyis nem csupán a kimenetek (az egyén birtokolja-e a segédeszközt vagy sem) a fontosak, hanem azok a valódi lehetőségek is, amik közül az egyén az eszközhöz jutás folyamatában (nem) választ(hat). A társadalombiztosítási támogatással elérhető gyógyászati segédeszközökhöz jutás folyamatában a választási szabadság sérül, több ponton is.

A szabályozás egyetlen passzusában sem garantált, hogy a felhasználóknak joguk volna az általuk használt segédeszközök kiválasztásához. Ideértve annak kifejezését is, hogy milyen asszisztív megoldások működnek és nem működnek nekik, még ha alapvetés is, hogy mindenki maga ismeri leginkább a saját életkörülményeit, szükségleteit és preferenciáit. A szolgáltatás megvalósulása során a valódi választások megléte esetleges, és attól függ, hogy azok a szakemberek, akikhez a jogalkotó felelősséget rendel (az orvosok és a forgalmazók), mennyiben tartják fontosnak és szükségesnek, hogy a felhasználókat is bevonják a GYSE kiválasztás folyamatába. Nem arról van szó, hogy a jogi szabályozás kizárná a felhasználókat a folyamatokból, az viszont kijelenthető, hogy nem is garantálja a semmit rólunk nélkülünk elv érvényesülését.

Mivel a támogató technológiáról, és a TB támogatott gyógyászati segédeszközökről is nagyon kevés információ jut el a felhasználókhöz, sok család számára nem evidens, hogy

milyen lehetőségek állnak rendelkezésükre, és ezek közül mennyiben választhatnak. Az információval való ellátottság hiányossága viszont nem csak a felhasználókra, hanem a szakemberekre is igaz, ezért a választási szabadságok csorbulása sok esetben indirekt – az orvosok és szolgáltatók nem szándékosan zárják el a felhasználókat a lehetőségeiktől, hanem ők sem jutnak hozzá a naprakész információkhoz. Nem elhanyagolható viszont annak a jelentősége, hogy mind az orvosoknak, mind a szolgáltatóknak – egymástól nem független – érdekei fűződnek bizonyos eszközök kiválasztásához, ami tovább csorbítja a felhasználók szempontjainak érvényesülési lehetőségeit, továbbá azt is, hogy milyen információk jutnak el hozzájuk a szolgáltatásban résztvevő szakembereken keresztül.

A TB támogatott gyógyászati segédeszközök mellől hiányzik az utánkövetés, vagyis az arról való információk gyűjtése, hogy az eszközök használata miként segítette a felhasználók mindennapjait. Ez nem csak gazdasági racionalitási (valóban megérte-e az államnak beruházni az eszközbe) hiátus, hanem a választási szabadságot, a felhasználók szubjektív jóllétét is csorbítja. Habár a szolgáltatásban részt vevő szakemberek általában funkcionális kimenetekben gondolkodnak (például egy segédeszközzel miként növelhető a könyök hajlíthatósága, egy szemüveggel mennyiben kompenzálható a látásromlás stb.), fontos, hogy a felhasználók a saját jóllétükre és autonómiájukra kevésbé testi és mentális működésük, mint inkább személyes szabadságuk megélésén keresztül tekintenek. Vagyis a segédeszközök haszna abban mutatkozik meg, ha az egyén részt tud venni olyan társas interakciókban, amilyenekben korábban nem, ha munkát tud vállalni, amit korábban nem tudott stb. A jelenlegi GYSE szolgáltatásból a funkcionális kimenetek mérése is hiányzik, és arra vonatkozóan, hogy az eszközhasználat miként változtatott az egyén szubjektív jóllétén, életminőségén, egyáltalán nem állnak rendelkezésünkre információk.

A támogatott gyógyászati segédeszközök mellől hiányoznak a kapcsolódó szolgáltatások, ami eleve aláássa annak a lehetőségét, hogy az eszközök minél inkább a felhasználók igényeihez igazodjanak. A felhasználói igények ideális esetben nem csak testi adottságokból eredő szükségleteket jelentenek, hanem a környezet akadálymentességét, sőt, preferenciákat, értékválasztásokat, például, annak lehetőségét is, hogy a felhasználók megválaszthassák az eszközök színét, típusát stb. A jelenlegi struktúrában nem biztosított, hogy a felhasználónak ne kelljen változnia vagy változtatnia a szokásain és életmódján ahhoz, hogy a GYSE-t használni tudja. A listán szereplő eszközök esetében nincs lehetőség módosításokra, cserére,

sőt, a nem „szabályszerű” átalakításokkal a felhasználók elveszíthetik a kihordási időre szóló javítási és csere garanciát is.

Végül, de nem utolsó sorban, a választási szabadságot a korábban részletezett piaci alapon és TB támogatással elérhető eszközökhöz jutó személyek közötti különbségek felől is közelíthetjük. A nemzetközi kutatások szerint a szolgáltatás etikusságának minőségi kritériuma, hogy a támogató technológia költségei ne befolyásolják a felhasználók saját döntését a nekik megfelelő AT kiválasztásában. A TB támogatott GYSE-k túlszabályozottsága és a pozitív lista e kritériummal teljesen ellentétes. Azoknak a családoknak, akik támogatást vesznek igénybe, a lehetőségeik – választásaik – jelentősen limitáltabbak. A támogatási rendszer ráadásul egészségügyi dokumentációk alapján, személyes kontaktus nélkül, előnyben részesíti a fiatalabb, aktívabb személyeket, akik várhatóan többet „visszaadnak” a közös kasszába, elsősorban adók és járulékok formájában.

Tulajdonképpen azt mondhatjuk, hogy a kedvezőtlenebb státusú személyek, közöttük is a súlyosabban akadályozottak, az alacsonyabb gyakoriságú fogyatékoságban/egészségkárosodásban érintettek, az idősek, a munkaképességüket tekintve jelentősen korlátozottak valódi lehetőségei – választási szabadságai sérülhetnek a legnagyobb mértékben. Arról nem is beszélve, hogy a legszegényebb családok és a fogyatékosággal élő személyek is az ország kistelepülései, leghátrányosabb helyzetű településein felülreprezentáltak, ahol a szolgáltatásokhoz – és az információkhoz – való hozzáférés a leginkább korlátozott. A fogyatékosággal élő és tartósan egészségkárosodott népesség – akik az akadályozottsággal élő személyek egy nagy csoportja – társadalmi-gazdasági státusukat tekintve, valamennyi mutató szerint jelentősen rosszabb helyzetben vannak, mint az egészségkárosodásban nem érintettek, a társadalmi részvétel jelentős korlátozottságával szembesülnek, amit a gyógyászati segédeszközök támogatási rendszere nem kompenzál, sőt, fel is erősít.

VI. KÖVETKEZTETÉSEK

A támogató technológia szolgáltatás az európai országokban a rehabilitációs gyakorlatba épülő, egyének vagy segítők számára biztosított eszköz, aminek közvetett célja a társadalmi részvétel előmozdítása. A támogató technológia használata a legtöbb, de nem minden esetben azon társadalmi korlátok ledöntésének eszköze, amik a valamilyen akadályozottságban érintett emberek teljes közösségi részvétele előtt állnak. A támogató technológia szerepe az emberi jogok kontextusában is egyre hangsúlyosabb a nemzetközi szakmai körökben: az ENSZ Egyezmény óta elismert, hogy az AT a felhasználóit elidegeníthetetlen emberi jogaik gyakorlásában támogatja, így a részes államok feladatának kell lennie, hogy biztosítsák az eszközök és technológiák elérhetőségét. Ugyanakkor a különböző (európai) országban az egészségügyi és szociális ellátórendszerek működése más és más, abban eltérően jelennek meg az akadályozottsággal élő embereket célzó transzferek és szolgáltatások. A támogató technológiához jutás folyamata komplex, és nagyban függ az egyéni és a társadalmi körülményektől.

Az értekezés arra vállalkozott, hogy átekintse a TB támogatott támogató technológia (gyógyászati segédeszközök) szolgáltatási rendszerét Magyarországon. A kutatás akoré a kérdés köré rendeződött, hogy miként hat a GYSE szolgáltatás rendszere az akadályozottsággal élő személyek seni értelemben vett választási szabadságára, mint a jóllét egy aspektusára. A képességszemlélet fogalmait és elméleti kereteit követő elemzések arra fókuszálnak, hogy az embereknek milyen valódi lehetőségeik, szabadságaik (képességei) vannak, hogy ténylegesen választhassanak olyan életet, amelyet okkal tartanak értékesnek. Néhány képesség és működési mód (létállapotok és tevékenységek) elérése csupán az anyagi erőforrások rendelkezésre állásának kérdése, másokhoz politikai akarat, társadalmi normák, tradíciók, szocio-kulturális gyakorlatok, intézmények szükségesek. Az egyes emberek életkörülményei és kilátásai közötti egyenlőtlenségek nem csak személyes, de társadalmi tényezőktől is függnnek, amely tényezők direkt vagy indirekt módon hatnak arra, ahogyan erőforrásaikat – pénzüket, kapcsolati tőkájüket stb. – vágyott képességekre tudják, vagy nem tudják átváltani, vagyis amekkora szabadságot tudnak megélni a számukra értékesnek tartott élet eléréséhez és fenntartásához. Ahogyan Amartya Sen írásaiból közvetíti: az emberi sokszínűség az emberi lét eredendő jellegzetessége.

Az értekezésben amellet érveltünk, hogy a képességszemlélet fogalmain alapuló, az akadályozottság, egészség és jóllét emberi fejlődés modellje tudja leginkább megragadni a potenciális segédeszköz felhasználók körét; ez az a modell, ami érzékelteti, hogy az akadályozottsághoz (*disability*) hozzátartozik az átmeneti vagy tartós egészségkárosodás, de az akadályozottság és így a segédeszközök iránti szükséglet nem (csak) ebből ered. A képességektől és/vagy működésmódoktól való megfosztottságot az egyén bizonyos tevékenységekben és létállapotokban tapasztalja meg, így a megfosztottság egyszerre az egészségkárosodás, más egyéni jellemzők, a rendelkezésre álló anyagi és nem anyagi erőforrások, a társadalmi-gazdasági-politikai-kulturális környezet interakció-kombinációinak eredménye lehet. A képességszemlélet segítségével a támogató technológia potenciális felhasználóit a korábbinál újszerűbb megközelítésbe helyeztük. A *persons with disabilities* az akadályozottság, egészség és jóllét emberi fejlődés modelljében – amit magyarul akadályozottsággal élő személyekként használtam – egy olyan célcsoportot jelöl, ami magában foglalja a súlyosan-halmazottan fogyatékos gyermeket és a mozgásában korlátozott idős embert is, éppúgy, mint azt a személyt, akinek az olvasáshoz szemüvegre van szüksége.

Az akadályozott emberek esetében a képességszemléletben önállóan is nagy jelentőségű aktív, ágens szerep – vagyis a cselekvés, a világ alakításának szabadsága, a valódi választások felértékelődnek, hiszen ők gyakorta a szakembereknek kiszolgáltatott, alárendelt helyzetben vannak, még ha a meghozandó döntések közvetlenül az ő életükről is szólnak. A képességszemlélet szempontjai mentén e támogatórendszerben a következő megállapítások tehetők.

A szolgáltatási struktúra nem a kimenetekre koncentrál, nem személy-, hanem eszközközpontú. A képességszemlélet fontos elemzési szempontja volt, hogy a szolgáltatás a kimenetekre koncentrál-e, vagyis mennyiben irányul arra, hogy milyenné válhat a felhasználó, ha rendelkezésére állnak a neki szükséges eszközök és technológiai megoldások. Ez olyan szolgáltatást feltételez, amiben az erőforrás ráfordításokat nem kiadásoknak, hanem társadalmilag hasznos beruházásnak tekintik. A támogató technológia esetében ez a logika releváns volna, hiszen az AT használat célja nem csak egyéni előnyökkel járhat, hanem közösségekkel is, csökkentheti az egészségügyi és szociális kiadásokat, a segítőkre, gondozókra háruló terheket, növelheti a foglalkoztatottságot stb. A támogató technológia elosztás minőségi kritériumai szintjén ez a szempont a szolgáltatás személyközpontúságán

keresztül ragadható meg: mennyiben mérlegelik a szolgáltatás folyamatában az egyén adottságait, életkörülményeit, hogy a megfelelő asszisztív megoldások segítségével milyenné válhat; mennyire rugalmasan igazodik az allokáció az emberi sokszínűséghez.

A szolgáltatási rendszer gyakorlatából azt a következtetést vonhatjuk le, hogy az nem személy-, hanem eszköz-központú. Egyrészt, az eszközök mellé kapcsolódó szolgáltatásként nem épül be a kimenetek mérése, legalábbis nyilvános információ nem áll rendelkezésünkre arról, hogy az eszközhasználat milyen pozitív vagy negatív hatással járt az egyéni jólétre – azaz, hogy a beruházás mennyiben térült meg. Ez a hiányosság csökkenti az elosztási gyakorlat minőségi javításának lehetőségét is, hiszen nincsenek mérhető visszajelzések a listán lévő eszközökről és azok használhatóságáról. Másrészt, a TB támogatott GYSE-kre fordítható kiadások minden évben előre rögzítettek a központi költségvetésben, ami azt jelenti, hogy a segédeszköz-igényeket a rendelkezésre álló források kimerüléséig lehet garantáltan kielégíteni. Habár a döntéshozók e forrásokat szinte minden évben ki kényszerülnek egészíteni, az egyéni támogatás iránti kérelmek pozitív elbírálásának valószínűsége az év előrehaladásával párhuzamosan egyre inkább csökken: a források kimerülnek, a támogatás pedig csak a listán szereplő eszközökhöz garantált. Azaz, a finanszírozás nem a felhasználói igényekhez, hanem a listás termékek árához és a mindenkor korábbi években támogatott eszközökre kiadott források mértékéhez igazodik. Ugyanez az eszköz-központúság áll fenn a listán nem szereplő segédeszközök támogatásba vonása esetében is: új főcsoportok nyitására aligha van lehetőség, az eszközbefogadás során pedig az árak – vagyis a NEAK kiadásai szinte minden más szemponttal szemben prioritást élveznek.

A személyes körülmények közül a szolgáltatási struktúrában nem csak az egyéni preferenciák és kimenetek szorulnak háttérbe, hanem a felhasználók vásárlóereje is. Az eszközökhöz rögzített TB támogatás vásárlóerőtől függetlenül minden jogosultnak – a közgyógyellátási jogcím kivételével, ugyanakkora térítési díj megfizetése ellenében – jár.

A gyógyászati segédeszközök felhasználók tulajdonába adása cél és nem eszköz. Az értekezés korábbi részében amellet érveltünk, hogy ha a segédeszközök és a technológia komplex szolgáltatási rendszerben segíti a felhasználókat, a képességszemlélet fogalmaival akár konverziós tényezőkként is működhetnek, mert módosítani tudják az akadályozottság egyéni tényezőin túl a strukturális körülményeket is. A gyógyászati segédeszközökhöz viszont csak nagyon korlátozottan járnak kapcsolódó szolgáltatások, ami sok esetben ellehetetleníti az

eszközök transzformatív dimenziójának felszínre kerülését. Így a GYSE-k többsége – amikben egyébként benne rejlene a transzformatív dimenzió – megmarad erőforrásnak, amiket az egyén az egyéb konverziós tényezők segítő vagy gátló hatásának függvényében vagy képességekre tud váltani, vagy sem. Ez a működés nem független a korábban körülírt eszköz-központú működéstől sem.

A GYSE szolgáltatásról jelenleg az mondható el, hogy a segédeszközöknek a felhasználók tulajdonába adását fedi le, és addig terjed. A felelőségek az eszközök átvételétől kezdve a felhasználókhoz kerülnek, illetve, a kihordási idő alatt a forgalmazók kötelesek gondoskodni a javításról vagy cseréről, vény ellenében. A jogalkotó tehát részben gondoskodik arról, hogy az eszközöknek ne essen bajuk, ne legyen szükség újra (azáltal is, hogy a hosszú kihordási időn belül minden, nem vényre felírt, forgalmazó által végrehajtott módosítás a garancia elvesztését jelenti), ha mégis, finanszírozza a javításukat, de még ilyen korlátozott mértékű utánkövetés sincs a felhasználókról. Nincs információk arról, megfelelő volt-e a célzás, elérte-e az eszköz az előírás szerinti „terápiás célt”, javított-e a használója életminőségén.

A segédeszköz használók aktív, ágens szerepe és a valódi választások szabadsága az eszközhöz jutás folyamatában nem garantált, esetlegesnek mondható. A kutatás korlátainak figyelembevételével a Módszertan fejezetben jelzett módon a vizsgálat a felhasználók jóllétének egyetlen aspektusára, az aktív, ágens szerep, a választási szabadság megvalósulásának elemzésére vállalkozott. Az összegző fejezetben hosszasan részletezett módon azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a segédeszközhöz jutás folyamatában a felhasználók döntési szabadsága számos ponton sérül, aktív részvételük pedig esetleges. A jogi szabályozás nem zárja ki, de nem is teremt intézményes garanciát arra, hogy a felhasználók hallathassák a hangjukat, így az, hogy a véleményük, preferenciáik mennyiben érvényesülnek, a folyamatban résztvevő szakemberek hozzáállásától, ismereteitől, jóindulatától függ. Az akadályozott emberek – köztük is azok, akik elégséges erőforrás híján TB támogatást igényelnek – a folyamat számos pontján kerülhetnek alárendelt szerepbe, amikor a végső döntéseket helyettük orvosok hozzák meg. A személyközpontú működés hiányosságai eleve csökkentik azon lehetőségeket (eszközök) körét, amik közül a felhasználók választhatnának, az elosztás standardizált.

A képességszemlélet emberképe – párhuzamban a fogyatékoságtudományban is jelentős „Semmit rólunk nélkülünk!” elvvel, és a fogyatékoság emberi jogi megközelítésével – olyan aktív személyeket feltételez, akik a számukra értékesnek tartott működésmódok között dönteni, választani tudnak. A GYSE-hez jutás folyamatában a felhasználó passzív szereplő, aki vagy elfogadja az előre meghatározott feltételek szerinti, szakemberek által kijelölt eszközt, vagy jó eséllyel eszik a támogatástól. A felhasználói részvétel hangsúlyozása nem maradhat meg csak a szavak szintjén: azon túl, hogy minden ember maga ismeri leginkább az életkörülményeit, ő tudja megfogalmazni a preferenciáit. Az aktív részvétel olyan okokból sem mellőzhető, mint hogy a felhasználók kifejezzék, szeretnének-e eszközt használni, és ha igen, milyen, milyen típusú és mértékű személyi segítségre van szükségük, milyen változásokat tapasztalnak az eszközhasználat hatására.

Milyen problémagócok, kihívások azonosíthatók e megállapítások mögött?

- *A szolgáltatás legnagyobb hiányossága az elavultsága.* A kutatás ideje alatt a nemzetközi konferenciákon szerzett tapasztalatok azt mutatták, hogy a szakemberek szerint az északi országokat leszámítva valamennyi európai államban szükség van a hozzáférés javítására, amely probléma elsősorban a szolgáltatásszervezés elavultságban keresendő. Magyarországon viszont nem (csupán) az hátráltatja a hozzáférhetőséget, hogy a nemzeti lista nem követi a piaci-technológiai változások ütemét. A listáról alapvető eszközök hiányoznak (lásd WHO APL), és szinte példátlan, hogy a listára kerülést alapvetően meghatározó ISO:9999 szabvány nálunk tizenhét éve nem frissült.
- *A támogató technológia fogalma és a szolgáltatás keretei nem követik a nemzetközi szakmai változásokat és irányelveket.* A támogató technológia kifejezés és annak tartalma, az operacionalizálást segítő nemzetközi ISO:9999 szabvány aktuális változatának használata nem terjedt el Magyarországon, ami a szolgáltatás szintjén is elavultságot és a hozzáférés korlátozottságát eredményezi. A fogalom a felhasználók és a szakemberek szóhasználatába se épült be, amit alapvetően információs aszimmetriaként értékelhetünk. Habár Magyarországnak – mint az ENSZ Egyezményt ratifikáló valamennyi országnak – vannak vállalt kötelezettségei a támogató technológiák hozzáférhetőségének biztosítását tekintve, ideértve többek között az eszközökről való információáramlás biztosítását is, ezek teljesítésében elmaradás látszik. Amíg a jogalkotó nem követi a nemzetközi változásokat, addig a listán főcsoport hiányában nem szereplő eszközökhöz a felhasználók aligha jutnak

hozzá, de legalábbis egyenlőtlenség keletkezik azok között, akik piaci alapon (vagy személyes kapcsolati hálójukon keresztül segítséggel, külföldi forrásból, esetleg a másodlagos piacról használtan) meg tudják venni az eszközöket és azok között, akiknek ehhez nem áll rendelkezésükre elegendő (erő)forrás.

- *A gyógyászati segédeszközökre vonatkozó fogalomhasználat nem csak idejétmúlt, de következtelen is.* A magyar jogszabályokban, illetve az allokációért felelős Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő hivatalos dokumentumai között a gyógyászati segédeszközökre négy különböző definíció él, amelyek mindegyike szűkebb, mint a támogató-segítő eszközök és technológiáé. Az Országos Fogyatékosügyi Programban a jogalkotó ki is jelenti, hogy a gyógyászati segédeszközök és az életvitelt támogató eszközök együttesen teszik ki a támogató eszközöket; mivel az életvitelt támogató eszközök nem férnek be a TB támogatásba, ami kizárólag GYSE-kre irányul, eleve elrendeltetik, hogy bizonyos típusú eszközökhöz Magyarországon nincs állami hozzájárulás.
- *Az elavult működés következtében a jogalkotó bizonyos társadalmi csoportokat közvetetten kizár a támogatásból.* A támogatott eszközök szűk köre azt jelenti, hogy bizonyos önálló életvitelt támogató eszközök nem férnek fel a listára, ezzel a jogalkotó bizonyos fogyatékoság-típusokat, akadályozottság típusokat közvetve kizár a támogatásból. A támogató technológiával kapcsolatban fontos fejlődési pont a mainstream technológiák egyre szélesebb körű elérhetősége, így az okostelefonok, tabletek, számítógépek hozzáférhetősége, amik olyan funkciókat tartalmaznak, amelyek segédeszközként funkcionálhatnak (lásd az iOS rendszerekbe beépített Siri-t, vagy a szövegszerkesztő programok felolvasó funkcióját). Ez az alkalmazások és technológiai eszközök új piacát nyitotta meg bizonyos akadályozottság típusokban, de ezek a magyar szabályozás szerint nem minősülhetnek gyógyászati segédeszközöknek, így állami támogatás sem jár hozzájuk. (de Witte és mtsai., 2018) Az ISO:9999 szabvány legfrissebb verziójának használata gyorsan és eredményesen tudna javítani a rendszer elavultságán, és teremtené meg annak lehetőségét, hogy a jogalkotó a támogató technológia fogalmát is hozzáigazítsa a nemzetközileg elfogadott és használatos keretekhez.
- *A forgalmazókat és a gyártókat negatívan érintő árazási rendszer a hozzáférésre és az eszközök minőségére is hatással van.* Az elavult szabvány- és fogalomhasználatnak nem csak a felhasználókra, de a forgalmazókra nézve is van negatív hatása, ami visszahat az

eszközök hozzáférhetőségére és minőségére. Miközben Európa-szerte egyre nagyobb az igény a hatékony és fenntartható segédeszköz szolgáltatási rendszerekre, Magyarországon a finanszírozás nem igazodik sem a szükségletekhez, sem a piaci viszonyokhoz. Bizonyos eszközcsoportokban a forgalmazóknak kifizetett díjak több mint tíz éve változatlanok, a listás termékek árazási mechanizmusa pedig arra kényszerít egyes forgalmazókat, hogy csökkentsék a minőséget. A forgalmazók között a verseny torz, a támogatásba belépés pedig ellenősztröngött azon kisebb piaci részesedésű vállalkozások esetében, amik nem tudják kigazdálkodni a listás termékekért kapott alacsony színvonalú térítések okozta hiányt. Mivel – különösen a nagyértékű eszközök esetében – a felhasználók rá vannak utalva a TB támogatásra, a forgalmazóknak alapvetően az volna az érdekük, hogy a termékeiket bejuttassák a támogatási rendszerbe. Ha valamennyi forgalmazó fenntartható módon tudna így működni, az azt is jelentené, hogy a felhasználóhoz eljuthatnának a modernebb, újabb technológiák is, azzal a kitételrel, hogy ezek közül csak a lista aktuális főcsoportjaiba beférő GYSE-k kapnak támogatást.

- *A támogatási rendszerben a fogyatékoság/akadályozottság medikális megközelítésének elemei fedezhetők fel.* Az OFP mint a legfontosabb, átfogó szakpolitikai dokumentum úgy rendelkezik, hogy: „A Program a fogyatékoságot társadalmi és emberi jogi kérdésként értelmezve, a fogyatékos személyeket önálló, önmagukért felelős, jogképes embereknek tekinti. Ezért külön intézkedések útján, az oktatáson, a nevelésen, valamint a képzésen keresztül, továbbá szociális, egészségügyi, közlekedési és munkaerő-piaci szolgáltatások útján javasolja előmozdítani azt, hogy a társadalom aktív és megbecsült tagjai lehessenek. A Program a hátrányok enyhítését az egész társadalom feladatának tekinti, ennek megfelelően – a korábbi, a fogyatékoságot csupán egészségügyi problémaként kezelő szemlélettel szemben – összkormányzati tervezést és intézkedéseket szorgalmaz.” (H/3586. számú országgyűlési határozati javaslat az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025.), 2015, o. 26) Ebben a jogalkotó tehát kijelenti, hogy meg szükséges haladni az orvosi-egészségügyi szemléletet, de ennek nyomai a GYSE elosztás gyakorlatában aligha fedezhetők fel. A felhasználókra minden esetben betegként hivatkoznak, a segédeszközök céljaként pedig a gyógyító eljárás folyamatának támogatását jelölik ki.

VI.1. TOVÁBBI KUTATÁSI LEHETŐSÉGEK

A támogató eszközök és technológia hozzáférhetőségéről kevés empirikus kutatási eredmény áll rendelkezésünkre, szükség lenne olyan reprezentatív adatokra, amelyek alapján komparatív elemzések készíthetők. A dolgozat feltáró jellegéből adódóan elsősorban a rendszer működésére fókuszált, szakmai, kvázi külső szemmel, ami a szakértőktől és a felhasználóktól gyűjtött kvalitatív adatokkal egészült ki, ám a teljességre törekvés ellenére megvannak a maga korlátai. Szükségesnek tartjuk egy olyan kvantitatív, nagymintás kutatás megvalósítását, amely minél nagyobb mértékben képes reprezentálni a felhasználók véleményét és tapasztalatait az elosztási rendszer javítása érdekében. Ilyen típusú mérések adnának alkalmat arra, hogy az esetleges területi-, nemi- vagy életkori alapú egyenlőtlenségeket, az interszekcionalitás egyéb aspektusait feltárhassuk az eszközök hozzáférhetőségében.

A kutatás csak részlegesen érintette a gyerekeket. A gyerekek teste gyorsan és jelentősen változik a növekedés következtében, állapotváltozásukat folyamatosan követni kell ahhoz, hogy a szükséges segédeszközöket a megfelelő módon tudják használni. A doktori kutatás során a szülőkkel készített interjúk felvetették azt a problémát, hogy a jelenlegi országos listán számos eszközből nem érhetők el gyerek méretűek, a forgalmazók pedig a gyerek méretű eszközök árát nem tudják gazdaságosan kitermelni a listás termékek fix és változatlan ára miatt.

A képességközpontú megközelítés továbbgondolásában is kirajzolódhat számunkra egy újabb kutatási irány. Ahogyan erről a disszertáció III. fejezetében röviden szó esett, a modell gyakorlati alkalmazási lehetőségének egyik nehézsége, hogy ki, mikor, miként dönti el, melyek a legfontosabb képességek egy adott célcsoportban. A fogyatékoságtudományban és Sen, valamint Nussbaum írásaiban is központi helyet elfoglaló aktív részvétel és a semmit rólunk nélkülünk elv figyelembevételével, megfontolandó volna egy olyan kismintás részvételi kutatás – illetve több, célcsoport-specifikus, összekapcsolódó vizsgálat – amely során a kutató az érintettekkel közösen alakítja ki a mérendő képességek halmazát a segédeszközök és az önálló életvitel vonatkozásában.

További kutatási lehetőséget látok a segédeszközök iránti attitűdök felkutatására a nem-felhasználó magyar társadalomban. Nemzetközi tapasztalatok mutatják, hogy a látható segédeszközök bizonyos esetben felerősítik a „másság” érzetét, stigmatizálhatnak, erősíthetik a használójuk kirekesztettségét. A Könczei – Kálmán (2002) szerzőpáros által szerkesztett, a fogyatékoságtudomány egyik alapirodalmának tekinthető, a Taigetosztól az esélyegyenlőségig

című könyvben a szerzők azt írják, az egyén életviteli akadályozottságának két eleme van. Ezek közül az egyik maga a korlát, az akadályozottság, a másik pedig az a reakció, hozzáállás, attitűd, amellyel a társadalom a korlátozottság létét fogadja, ahogyan ahhoz viszonyul. A korlátot magát jól célzott szolgáltatásokkal, köztük támogató technológiával, segédeszközökkel jelentősen csökkenteni lehet, bizonyos esetekben akár meg is lehet szüntetni. Azonban egy elutasító társadalomban a negatív attitűdök hatására akkorára nőhet az akadály, hogy az egyén kirekesztés áldozata lesz, szinte a korláttól, annak mértékétől függetlenül. Ezzel a gondolattal teljes egyetértésben, nincs az a segédeszköz vagy technológia, ami egy személy akadályozottságát önmagában megszüntetné, legyen az bármennyire bizonyíték-alapú, könnyen adaptálható, modern vagy hozzáférhető.

VI.2. SZAKPOLITIKAI JAVASLATOK

A nemzetközi tapasztalatok szerint alapvetés, hogy az ideális támogató technológia szolgáltatási rendszer az AT szolgáltatások, asszisztív megoldások széles spektrumának biztosítását végzi, amiben kompetens, képzett, és naprakész információkkal rendelkező szakemberek vesznek részt, egymással együttműködve, az érintettek aktív bevonásával. Az ideális szolgáltatásból nem hiányoznak a megfelelő, holisztikus szükségletfelmérés elemei, ahogyan a kimenetek mérése sem. A támogató technológia gyártására és forgalmazására irányuló minőségi, bizonyítékokon alapuló előírások megléte garantálhatja a biztonságos eszközhasználatot. A segédeszköz szolgáltatás etikai alapja, hogy az akadályozottságban érintett, köztük fogyatékossgal élő, idős, egészségkárosodott emberek hátrányainak leküzdése társadalmi felelősség. Ez utóbbi dimenzió kétségkívül nem értékmentes, mögötte az esélyegyenlőség és az igazságosság eszméi húzódnak meg.

Az átfogó szolgáltatásra törekvő társadalmakban olyan protokollokon alapuló stratégiák, programok állnak rendelkezésre, amelyek rögzítik a hozzáférhetőség biztosítása érdekében követendő lépéseket és a konkrét felelősségeket. Figyelembe véve a magyarországi ellátórendszeri sajátosságokat, szakmai álláspontom szerint az ideális felé tartó magyar nemzeti stratégia elemei, és így a beavatkozás területei a következők volnának. A rendszer problémái komplexek, a célcsoport és az eszközök köre rendkívül heterogén, ezért nehéz olyan javaslatokban gondolkodni, amik nem a teljes TB támogatási rendszer átfogó reformjáról

szólnának. Megvalósíthatósági célokat is szem előtt tartva, de továbbra is a szükségletek, vagyis a felhasználók felől közelítve a következő területeken látok beavatkozási lehetőségeket.

A legnagyobb hiátus a kapcsolódó szolgáltatások biztosításának elmaradása a segédeszközök mellé. A kapcsolódó szolgáltatások (adaptáció, betanítás, utánkövetés stb.) nyújtása elmozdulást jelentene a segédeszközök asszisztív megoldásként való megközelítése-, és így hosszabb távon a hatékonyabb szolgáltatásszervezés felé. Emellett és nem kevésbé sürgető módon, a szolgáltatási rendszer részévé kellene válnia az ISO:9999 szabvány legfrissebb verziója adaptációjának és használatának. Ennek legfontosabb előnye az volna, hogy a segítségével újragondolható lenne a támogató-segítő eszközök és technológia fogalma, sőt, az akadályozottság megközelítése, így a potenciális célcsoport is. A kutatás alatt gyűjtött tapasztalatok alapján ehhez az első lépés az volna, hogy a jogalkotó rendeljen felelősséget olyan szakmai szereplőkhöz, akik ismerik és adaptálni tudják a nemzetközi irányelveket, valamint olyan intézményes szereplőkhöz is, akik részt vesznek a szakpolitikai döntéshozatali folyamatokban, így például legyen a segédeszközöknek felelőse a szakminisztériumban. A szabvány adaptációjának kétségkívül költség-vonzata is van, különösen, amennyiben a finanszírozási mechanizmus nem változik. A finanszírozási rendszer – ideértve a listás termékek árazását – átalakításának részleteiben nincs kompetenciánk elmerülni, már csak azért sem, mert kiváló, a dolgozatban is hivatkozott közgazdaságtani javaslatok születtek az utóbbi években, amik nem a teljes átalakításra, hanem a jelenlegi keretek között az árazás feltételeire adnak javaslatot. Azt viszont nagyon fontosnak tartjuk hangsúlyozni, hogy a jelenlegi fenntarthatatlan finanszírozási mechanizmus negatív hatással van a szolgáltatás célcsoportjára is, így amennyiben cél volna a szolgáltatás javítása, a finanszírozás újragondolásának prioritást kell élveznie.

A környezeti és bizonyos mértékig a gazdasági fenntarthatósági problémákra megoldást jelenthetne, ha az erre alkalmas eszközöket a jogalkotó nem adná a felhasználók tulajdonába, hanem kölcsönzési rendszert működtetne. Erre számos nemzetközi példa áll rendelkezésünkre, amik segítségével újragondolható volna nem csak a kölcsönzéssel elérhető eszközök bővítésének köre, de a visszaszolgáltatott eszközök tisztítási, felújítási, javítási folyamata, végsősoron pedig szelektív gyűjtése is.

A fenti beavatkozási lehetőségek – csakúgy, mint a dolgozat értékelés fejezete –, szakmai, de gyakorlatias alapon igyekeztek közelíteni az elosztás működéséhez. A képességszemlélet viszont egy további, ám a korábbiaknál teoretikusabb javaslatot hordoz magában. Hogyan

festene a „jó” társadalomban az „ideális” segédeszköz elosztás, de legalábbis, miként juthatnánk ahhoz közelebb? A kérdés abban a logikában közelíthető, ahogyan Sen, Stiglitz és Fitoussi javasolják az életminőség és a társadalmi haladás esetében. „Az életminőség magába foglalja azon tényezők teljes sorát, amelyek miatt érdemes élni, azokkal együtt, amelyeket a piacon nem lehet megszerezni, és amelyeket pénzügyi mutatókkal nem lehet mérni. Bár a gazdasági könyvelés kiterjesztett változatai tartalmaznak olyan elemeket, amelyek meghatározzák az életminőséget a gazdasági jóllét hagyományos pénzalapú mutatóiban, azonban korlátozott, hogy ezen megközelítések milyen mélységig juthatnak el.” (Stiglitz és mtsai., 2009 Simonyi Ágnes fordítása) Ahogyan a jóllét, úgy a segédeszköz elosztás sem lehet csupán gazdasági kérdés. Ehhez kétségkívül első lépésben szemléletváltásra volna szükség (a Bizottság javaslatai szerint: *shift emphasis*) a támogató technológiával, a méltányossággal, a racionalitással, sőt, a fogyatékosokkal kapcsolatban is.

Mindent egybevetve, objektív, és a kutatás alatt gyűjtött szubjektív tapasztalatokat is figyelembe véve, a legfontosabb szakmai javaslat, amit megfogalmazhatok, hogy a támogatott segédeszközök elosztásáról a mindenkori döntéshozók ne (kizárólag) kiadásként, pénzügyi-gazdasági megfontolások mentén gondolkodjanak. Egyik érintett interjúalanyunk érzékletes megfogalmazásában:

„Ránk szabják már a segédeszközt, és ne a segédeszközhöz szabjanak bennünket!”

VII. HIVATKOZÁSJEGYZÉK

A szerző vonatkozó közleményei - amelyekkel az értekezés szövegében előfordulhat egyezés:

Menich, N. (2016). Kit támogat a támogató technológia? [Szakdolgozat és TDK dolgozat].

Budapest: ELTE Társadalomtudományi Kar

Menich, N. (2016). Kit támogat a támogató technológia? A fogyatékossgal élő emberek segédeszközökhöz való hozzáféréseinek kérdései Magyarországon. *Esély*, 2016/5, 52-71.

Menich, N. (2018). Technology as a tool for inclusion – What is (not) done about it? [Konferencia előadás közlemény] 17th International Doctoral Seminar in Social Sciences, European Graduate School for the Social Sciences, Telč, Csehország, 112-136.

Menich, N. (2019a). Challenges in Access to Assistive Technology in Hungary. In: Layton, N. & Borg, J. (szerk.) *Global perspectives on assistive technology: proceedings of the GReAT Consultation 2019*. Geneva: World Health Organization, 110-126.

Menich, N. (2019b). Kié a jog, kié a felelősség? 1. rész – A támogató eszközökhöz való hozzáférés Magyarországon és Olaszországban. *Carissimi*. 10:(2) [Ismeretterjesztő cikk]

Menich, N. (2019c). Kié a jog, kié a felelősség? 2. rész – A támogató eszközökhöz való hozzáférés Németországban és Dániában. *Carissimi*. 10:(2) [Ismeretterjesztő cikk]

Menich, N. (2021). AT, GYSE, IKT, AAK... Az önálló életvitelt támogató-segítő eszközök és technológia - fogalmi tisztázás és helyzetkép. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2021/1
DOI 10.31287/FT.hu.2020.1.12

Felhasznált irodalom:

- 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről, (2000).
- 3/2009. (II. 25.) EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő gyógyszer, illetve gyógyászati segédeszköz ismertetésére, az ismertetői tevékenységet végző személyek nyilvántartására, és a gyógyszerrel, gyógyászati segédeszközzel kapcsolatos, fogyasztókkal szembeni kereskedelmi gyakorlatra vonatkozó részletes szabályokról, (2009).
- 7/2004. (XI. 23.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről, (2004).
- 7/2004. (XI. 23.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök forgalmazásának, javításának, kölcsönzésének szakmai követelményeiről, (2004).
- 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról, (2012). <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1200007.NEM>
- 14/2007. (III.14.) EüM rendelet a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javításáról és kölcsönzéséről, (2007).
1993. Évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról, (1993).
1997. Évi CLIV. törvény az egészségügyről, (1997).
1997. Évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól, (1997).

1998. Évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról, (1998).
2006. Évi XCVIII. törvény a biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól, (2006).
2007. Évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről, Pub. L. No. 2007. évi XCII. (2007).
2011. Évi CXCI. megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról, (2012). <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1100191.TV>
- AAATE. (2003). *AAATE position paper. A 2003 view on Technology and Disability*. Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe.
- Alexandrova, A. (2017). *A Philosophy for the Science of Well-Being*. Oxford University Press.
- Andrich, R., Mathiassen, N.-E., Hoogerwerf, E.-J., & Gelderblom, G. J. (2013). Service delivery systems for assistive technology in Europe: An AAATE/EASTIN position paper. *Technology and Disability*, 25(3), 127–146. <https://doi.org/10.3233/TAD-130381>
- Andrich, R., & Vincenti, S. (2012). The Italian assistive technology provision system: A summary of the core regulations. *SIVA Portal*. <http://portale.siva.it/en-GB/databases/libraries/detail/id-411>
- Antal, Z., Heiszer, K., Hernádi, I., Hoffmann, I., Horváth, P. L., Jakab, N., Katona, V., Kolonics, K., Könczei, G., Kunt, Z., Mikola, O., Sándor, A., Steinbach, É., & Szűcs, M. (2018). Kritikai fogyatékossgtudomány. *Fogyatékossg és társadalom*, 2, 83–87.

- Antal, Z., Hernádi, I., Hoffmann, I., Horváth, P. L., Jakab, N., Katona, V., Kolonics, K., Könczei, G., Kunt, Z., Sándor, A., & Szűcs, M. (2017). *AZ ESÉLYEGYENLŐSÉGTŐL A TAIGETOSZIG?* [Kutatási zárótanulmány: NNKFIH/OTKA 111917]. ELTE BGGYK.
- Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2019/882 Irányelve a termékekre és a szolgáltatásokra vonatkozó akadálymentességi követelményekről (Irányelv Sz. 2019/882).* (2019).
- Bajmócy, Z. (2012). A képesség-szemlélet alkalmazásának lehetőségei a regionális tudományban. In J. Rechnitzer & S. Rácz, *Dialógus a regionális tudományról* (o. 18–30). Széchenyi István Egyetem Regionális- és Gazdaságtudományi Doktori Iskola : Magyar Regionális Tudományi Társaság.
<http://www.regscience.hu:8080/xmlui/handle/11155/129>
- Bajmócy, Z., Gébert, J., & Málóvics, G. (Szerk.). (2017). *Helyi gazdaságfejlesztés a képességszemlélet alapján.* JATEPress.
- Bánfalvy, C. (2012). *Gyógypedagógiai szociológia.* ELTE BGGYK.
- Baylies, C. (2002). Disability and the notion of human development: Questions of rights and capabilities. *Disability & Society, 17*(7), 725–739.
<https://doi.org/10.1080/0968759022000039037>
- Bellanca, N., Biggeri, M., & Marchetta, F. (2011). An extension of the capability approach: Towards a theory of dis-capability. *Alter, 5*(3), 158–176.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.05.001>
- Bernardini, P. (2010). Human Dignity and Human Capabilities in Martha C. Nussbaum. *Iustum Aequum Salutare, 6*, 45.

- Bickenbach, J. (2014). Reconciling the capability approach and the ICF. *Alter*, 8(1), 10–23.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2013.08.003>
- Bidló, J. (2020, október 29). *Kerekasztal vitaindító előadás* [Konferencia előadás].
Forgalmazók az Egészségért Szövetség – Online Konferencia, Budapest.
<https://gyogyasz.hu/online-konferencia/>
- Borg, J., Larsson, S., & Östergren, P.-O. (2011). The right to assistive technology: For whom, for what, and by whom? *Disability & Society*, 26(2), 151–167.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543862>
- Borg, J., Ostergren, P.-O., Larsson, S., Rahman, A. A., Bari, N., & Khan, A. N. (2012). Assistive technology use is associated with reduced capability poverty: A cross-sectional study in Bangladesh. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 7(2), 112–121. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.602173>
- Boucher. (2018). *Assistive technologies for people with disabilities. In-depth analysis* (IP/G/STOA/FWC/2013-001/LOT 6/C3). Európai Parlament, STOA.
- Bougie, T. I. (2008). ISO 9999 Assistive Products for Persons with Disability: Classification and Terminology. In A. Helal, M. Mokhtari, & B. Abdulrazak (Szerk.), *The Engineering Handbook of Smart Technology for Aging, Disability, and Independence*. John Wiley & Sons.
- Burchardt, T. (2004). Capabilities and disability: The capabilities framework and the social model of disability. *Disability & Society*, 19:7, 735–751.
<https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>
- Callahan, D. (1973). The WHO definition of “health. *Studies - Hastings Center*, 1, 77–88.
<https://doi.org/10.2307/3527467>

- Cerniauskaite, M., Quintas, R., Boldt, C., Raggi, A., Cieza, A., Bickenbach, J. E., & Leonardi, M. (2011). Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: Its use, implementation and operationalisation. *Disability and Rehabilitation*, 33(4), 281–309. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.529235>
- Coeckelbergh, M. (2011). Human development or human enhancement? A methodological reflection on capabilities and the evaluation of information technologies. *Ethics and Information Technology*, 13(2), 81–92. <https://doi.org/10.1007/s10676-010-9231-9>
- Connelly, L. B. (2008). Earning and Conversion Handicaps and the Welfare Economics of Disability. *International Journal of Disability Management*, 3(2), 61–67. <https://doi.org/10.1375/jdmr.3.2.61>
- Cook, A. M., & Polgar, J. (2008). *Assistive Technologies. Principles and Practice* (3.). Elsevier.
- Cowan, J., & Turner-Smith, A. (1998). *The Role of Assistive Technology in Alternative Models of Care for Older People, With Respect To Old Age* (Vol.2.; The Dasher Project).
- Crocker, D. A. (2004). *Deliberating global development: Ethics, capability and democracy*. Cambridge University Press.
- Crocker, D. A., & Robeyns, I. (2009). Capability and Agency. In C. W. Morris (Szerk.), *Amartya Sen* (o. 60–90). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511800511.005>
- Cullen, K., McAnaney, D., Dolphin, C., Delaney, S., & Stapleton, P. (2012). *Research on the provision of Assistive Technology in Ireland and other countries to support independent living across the life cycle*. Work Research Centre. <http://nda.ie/File-upload/Research-on-the-provision-of-Assistive-Technology1.pdf>

- Czibere, K., & Mester, D. (2020). *A magyar szociális szolgáltatások és főbb jellemzőik 1993 és 2018 között. Társadalmi Riport 2020*, 434–449.
- Dankó, D., & Molnár, M. P. dr. (2010). *Gyógyászati segédeszközök – Javaslatok egy minőségi ellátási rendszer kialakítására. Vitaanyag*. <http://www.i-s.hu/pdf/Gyogyaszati-segedeszkozok-tamogatasa-koncepcio.pdf>
- de Witte, L., Knops, H., & Pyfers, L. (Szerk.). (1994). *European service delivery systems in rehabilitation technology: HEART Report*. Institute for Rehabilitation Research.
- de Witte, L., Steel, E., Gupta, S., Ramos, V. D., & Roentgen, U. (2018). Assistive technology provision: Towards an international framework for assuring availability and accessibility of affordable high-quality assistive technology. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(5), 467–472.
<https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1470264>
- Degener, T. (2014). A human rights model for disability. In P. Blanck & E. Flynn (Szerk.), *Routledge handbook of disability law and human rights* (o. 31–50). Routledge.
- Degener, T. (2017). A New Human Rights Model of Disability. In V. Della Fina, R. Cera, & G. Palmisano (Szerk.), *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary* (o. 41–59). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-43790-3_2
- Desideri, L., Bizzarri, M., Bitelli, C., Roentgen, U., Gelderblom, G.-J., & de Witte, L. (2016). Implementing a routine outcome assessment procedure to evaluate the quality of assistive technology service delivery for children with physical or multiple disabilities: Perceived effectiveness, social cost, and user satisfaction. *Assistive Technology*, 28(1), 30–40. <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1072592>

- Dijcks, B. P. J., Witte, L. P. D., Gelderblom, G. J., Wessels, R. D., & Soede, M. (2006). Non-use of assistive technology in The Netherlands: A non-issue? *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(1–2), 97–102.
<https://doi.org/10.1080/09638280500167548>
- Dózsa, C., Dérer, I., Takács, E., & Bodnár, V. (2006). Az OEP szolgáltatásvásárlói és biztosítói szerepének erősítése 1. A működés korszerűsítésének lehetőségei. *Informatika és Menedzsment az Egészségügyben*, 5, 5–21.
- Dubois, J.-L., & Trani, J.-F. (2009). Extending the capability paradigm to address the complexity of disability. *ALTER – European Journal of Disability Research*, 3, 192–218.
- Egészségügyi Világszervezet. (é. n.). *Assistive technology*. <https://www.who.int>. Elérés 2019. január 15., forrás <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
- Egészségügyi Világszervezet. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Egészségügyi Világszervezet.
- Egészségügyi Világszervezet. (2004). *A funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO)*. Egészségügyi, Szociális és Családügyi Minisztérium, Országos Egészségbiztosítási Pénztár, Medicina Könyvkiadó.
- Egészségügyi Világszervezet. (2011). *World Report on Disability*. Egészségügyi Világszervezet.
- Egészségügyi Világszervezet. (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. Egészségügyi Világszervezet.

- Egészségügyi Világszervezet. (2015). *WHO Global Disability Action Plan, 2014-2021: Better health for all people with disability*. Egészségügyi Világszervezet.
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/199544/1/9789241509619_eng.pdf
- Egészségügyi Világszervezet. (2016). *Priority assistive products list* (WHO/EMP/PHI/2016.01). Egészségügyi Világszervezet.
http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/EMP_PHI_2016.01/en/
- Egészségügyi Világszervezet. (2017a). *Global priority research agenda for improving access to high-quality affordable assistive technology*. WHO.
<https://apps.who.int/medicinedocs/documents/s23346en/s23346en.pdf>
- Egészségügyi Világszervezet. (2017b). *Global strategy and plan of action on ageing and health 2016–2020* (CC BY-NC-SA 3.0 IGO). Egészségügyi Világszervezet.
- Egészségügyi Világszervezet. (2018a). *Improving access to assistive technology* (Report by the Director-General A71/21). Egészségügyi Világszervezet.
- Egészségügyi Világszervezet. (2018b). *Improving access to assistive technology* (Report by the Director-General A71/21). Egészségügyi Világszervezet.
- Elster, J. (1982). *Sour Grapes: Studies in the Subversion of Rationality* (1. kiad.). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781316494172>
- ENSZ. (1994). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*.
- ENSZ. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
- Farkasné, F. G., Meleg, S., & Velkei, M. (2016). Támogató szolgálatok szakmai felmérése, 2015. *Szociálpolitikai Szemle*, 2016/2.

- Federici, S., Meloni, F., & Borsci, S. (2016). The abandonment of assistive technology in Italy: A survey of users of the national health service. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 5(4), 516–526.
- Federici, S., & Scherer, M. (Szerk.). (2018). *Assistive Technology Assessment Handbook*. CRC Press.
https://www.researchgate.net/publication/321683103_Assistive_Technology_Assessment_Handbook
- Foster, J., & Handy, C. (2008). *External Capabilities* [OPHI Working Paper 08.]. University of Oxford.
- GATE | *Global Cooperation on Assistive Technology*. (é. n.). WHO. Elérés 2019. január 16., forrás http://www.who.int/phi/implementation/assistive_technology/en/
- Gébert, J. (2015). *Helyi gazdaságfejlesztés a képességszemlélet alapján* [Doktori (PhD) értekezés]. Szegedi Tudományegyetem.
- Gébert, J. (2017). A képességszemlélet alapjai. In Z. Bajmóczy, J. Gébert, & G. Málóvics (Szerk.), *Helyi gazdaságfejlesztés a képességszemlélet alapján* (o. 21–46). JATEPress.
- Goerne, A. (2010). The Capability Approach in Social Policy Analysis—Yet Another Concept? *SSRN Electronic Journal*. <https://doi.org/10.2139/ssrn.1616210>
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány* (2.). ELTE BGGYK.
- Graham, M. (2019). *Digital Economies at Global Margins*. MIT Press.
- Greenop, D. (2009). *Self-care: A narrative and dialogic study of adults with cystic fibrosis* [Disszertáció]. John Moores University.
- Gupta, N., Castillo-Laborde, C., & Landry, M. D. (2011). Health-related rehabilitation services: Assessing the global supply of and need for human resources. *BMC Health Services Research*, 11(1), 276. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-276>

- H/3586. Számú országgyűlési határozati javaslat az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025.), (2015).
- Haegele, J., & Hodge, S. (2016). Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. *Quest*, 68, 1–14. <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849>
- Haenssger, M. J., & Ariana, P. (2018). The place of technology in the Capability Approach. *Oxford Development Studies*, 46(1), 98–112. <https://doi.org/10.1080/13600818.2017.1325456>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Harnacke, C. (2013). Disability and Capability: Exploring the usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 768–780. <https://doi.org/10.1111/jlme.12088>
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban* [PhD értekezés]. Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar.
- Hoppestad, B. S. (2006). Essential elements for assessment of persons with severe neurological impairments for computer access utilizing assistive technology devices: A Delphi study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*.
- International Standards Organisation. (2016). *ISO 9999:2016*.
- Johnstone, J. (2007). Technology as empowerment: A capability approach to computer ethics. *Ethics and Information Technology*, 9, 73–87. <https://doi.org/10.1007/s10676-006-9127-x>

- Juhász, J., Bajmóczy, Z., Gébert, J., & Málovics, G. (2015). Szegénység, képességek, lehetőségek. Szegénységkezelési szempontok Amartya Sen elméletének tükrében. *Közgazdasági Szemle, LXII.*, 544–564.
- Kenigsberg, P.-A., Aquino, J.-P., Bérard, A., Brémond, F., Charras, K., Dening, T., Droës, R.-M., Gzil, F., Hicks, B., Innes, A., Nguyen, S.-M., Nygård, L., Pino, M., Sacco, G., Salmon, E., van der Roest, H., Villet, H., Villez, M., Robert, P., & Manera, V. (2019). Assistive Technologies to Address Capabilities of People with Dementia: From Research to Practice. *Dementia, 18*(4), 1568–1595.
<https://doi.org/10.1177/1471301217714093>
- Khasnabis, C., Mirza, Z., & MacLachlan, M. (2015). Opening the GATE to inclusion for people with disabilities. *The Lancet, Vol.386*, 2229–2230.
- Kleine, D. (2013). *Technologies of choice? ICTs, development, and the capabilities approach*. MIT Press.
- Kovács, V. (Szerk.). (2018). *Önállóan lakni – közösségben élni. Kutatási beszámoló*. Közélet Iskolája Alapítvány.
- Kozma, Á., Petri, G., & Bernát, A. (2020). Kiszolgáltatottság és stagnálás: Fogyatékos emberek társadalmi helyzete a 2010-es években. *Társadalmi Riport 2020*, 381–403.
- Könczei, G. (2009). *Funkcióképesség, fogyatékoság és egészség nemzetközi osztályozása*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Könczei, G., & Hernádi, I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Z. É. Nagy (Szerk.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.

- Könczei, G., Hernádi, I., Kunt, Z., & Sándor Anikó. (2015). A fogyatékos-ság-fogalom alakváltozásai. In *A fogyatékos-ságtudomány a mindennapi életben*. Budapesti Műszaki Egyetem.
- Könczei, G., & Kálmán, Z. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Központi Statisztikai Hivatal. (2015). *A fogyatékos-sággal élők helyzete és szociális ellátásuk* (2011. évi népszámlálás). KSH.
- Központi Statisztikai Hivatal (Szerk.). (2018a). *A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői*. KSH.
- Központi Statisztikai Hivatal. (2018b). *Mikrocenzus 2016. A fogyatékos és az egészségi ok miatt korlátozott népesség jellemzői* (KSH). Központi Statisztikai Hivatal.
- Központi Statisztikai Hivatal. (2020). *Szociális statisztikai évkönyv 2019*. KSH.
- Kullmann, L. (2012). *A modern rehabilitációs szemléletet tükröző egyéni állapotfelmérő módszer, A funkcióképesség, fogyatékos-ság és egészség nemzetközi osztályozása (FNO) elméleti és gyakorlati alkalmazásának tapasztalatai. A módszer alkalmazási lehetőségei a mozgássérült emberek rehabilitációjában* (o. 82). Guruló projekt műhelytanulmányok.
- http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_5_kullmann.pdf
- Layton, N., & Borg, J. (Szerk.). (2019). *Global perspectives on assistive technology: Proceedings of the GReAT Consultation 2019: Köt. Volume 1*. Egészségügyi Világszervezet.
- Lemonnier, P. (1986). The study of material culture today: Toward an anthropology of technical systems. *Journal of Anthropological Archaeology*, 5(2), 147–186.
- [https://doi.org/10.1016/0278-4165\(86\)90012-7](https://doi.org/10.1016/0278-4165(86)90012-7)

- Lenhardt, D. (2011). *A gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásának hatása az érintett vállalatok stratégiájára* [Szakdolgozat]. Budapesti Corvinus Egyetem.
- Löfqvist, C., Nygren, C., Széman, Z., & Iwarsson, S. (2005). Assistive devices among very old people in five European countries. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(4), 181–192. <https://doi.org/10.1080/11038120500210652>
- MacLachlan, M., Banes, D., Bell, D., Borg, J., Donnelly, B., Fembek, M., Ghosh, R., Gowran, R. J., Hannay, E., Hiscock, D., Hoogerwerf, E.-J., Howe, T., Kohler, F., Layton, N., Long, S., Mannan, H., Mji, G., Ongolo, T. O., Perry, K., ... Hooks, H. (2018). Assistive technology policy: A position paper from the first global research, innovation, and education on assistive technology (GREAT) summit. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(5), 454–466. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1468496>
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 4/2006(16), 236–247.
- Mitra, S. (2014). Reconciling the Capability Approach and the ICF: A Response. *ALTER: European Journal of Disability Research*, 8(1), 24–29.
- Mitra, S. (2018). *Disability, Health and Human Development*. Polgrave Pivot.
- Molnár, G. (2021). Amartya Sen és Az igazságosság eszméje. *Közgazdasági Szemle, LXVIII. évfolyam*, 300–307. <https://doi.org/10.18414/KSZ.2021.3.300>
- Molnár, M., Dankó, D., & Gáti, B. (2020, október 27). *Javaslat a támogatott gyógyászati segédeszközök (GYSE) transzparens árkorrekciós mechanizmusára* [Poszter prezentáció]. XIV. META Konferencia, Budapest.

- Mózer, P. (2015). *A szociális területen megjelenő régi és új típusú szükségletekre adott és adható támogató technológiák (assistive technologies) feltérképezése, valamint intézményi elemzése. A hazai szükségletek, források áttekintése.* [Kézirat].
- Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége. (2018). *Javaslat a gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásának jogszabályi környezete és gyakorlati megvalósítása területén szükséges szakmapolitikai teendőkre* [Javaslat].
- Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja. (2013). *Szociális szolgáltatások fejlesztése támogató technológiai eszközök biztosításával a házi gondozás területén. Megvalósíthatósági tanulmány.* MEREK.
- Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja. (2021). *Kivonat a gyógyászati segédeszközök tb támogatási rendszerének ombudsmani felülvizsgálatára vonatkozó MEOSZ kérelemben foglaltakról* [Beadvány az alapvető jogok biztósához]. MEOSZ.
- Nagi, S. Z. (1965). Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In M. B. Sussman (Szerk.), *Sociology and Rehabilitation* (o. 100–113). American Sociological Association.
- Nagi, S. Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. In A. M. Pope & A. L. Tarlov (Szerk.), *Disability in America: Towards a national agenda for prevention* (o. 309–327). National Academy Press.
- Nagy, Z. É. (Szerk.). (2011a). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.* Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Nagy, Z. É. (Szerk.). (2011b). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.* Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő. (2020). *Statisztikai Évkönyv 2019.* NEAK.

- Nordic Centre for Rehabilitation Technology. (2007). *Provision of assistive technology in the Nordic countries*. (2.). Nordic Cooperation on Disability Issues.
- Nussbaum, M. C. (2000). *Woman and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge University Press.
- Nussbaum, M. C. (2002). Capabilities and Disabilities: Justice for Mentally Disabled Citizens. *Philosophical Topics*, 30(2), 133–165. JSTOR.
- Nussbaum, M. C. (2003). Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice. *Feminist Economics*, 9(2–3), 33–59. <https://doi.org/10.1080/1354570022000077926>
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2009). The Capabilities of People with Cognitive Disabilities. *Metaphilosophy*, 40, 331–351.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Harvard University Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Saint Martin's Press.
- Oosterlaken, I. (2011). Inserting Technology in the Relational Ontology of Sen's Capability Approach. *Journal of Human Development and Capabilities*, 12(3), 425–432. <https://doi.org/10.1080/19452829.2011.576661>
- Oosterlaken, I., & van den Hoven, J. (2011). ICT and the capability approach. *Ethics and Information Technology*, 13(2), 65–67. <https://doi.org/10.1007/s10676-011-9270-x>
- Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet. (2020). *Évkönyv 2018-2019. Ortopedikusok Magyarországi Ipartestülete*. (é. n.). Elérés 2020. június 4., forrás <http://www.omi.hu/ortopedia>

- Palovičová, Z. (2017). Rethinking disability in Sen's approach: Implications for public policies. *Scientific Papers of Silesian University of Technology*, 77–86.
- Parette, P., & Scherer, M. (2004). Assistive technology use and stigma. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39, 217–226.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. Routledge.
- Pataki, G. (1998). A fejlődés gazdaságtana és etikája—Tiszteletadás Amartya Sen munkásságának. *Kövász*, II(4), 6–17.
- Pataki, G. (1999). Amartya Sen a szabadságról. *Fordulat, Ősz-tél*, 76–93.
- Petri, G. (2019). Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmá. Kritikai elemzés. *Fogyatékoság és társadalom*, 2019/1, 29–56.
- Pfaffenberger, B. (1992). Social Anthropology of Technology. *Annual Review of Anthropology*, 21, 491–516.
- Pfeiffer, D. (2001). The conceptualisation of disability. In B. M. Altman & S. Barnartt (Szerk.), *Exploring theories and expanding methodologies: Vol.2. Research in social science and disability* (o. 29–52). Elsevier.
- Phillips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of Assistive Technology Abandonment. *Assistive Technology*, 5(1), 36–45. <https://doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205>
- Reindal, S. M. (2009). Disability, capability, and special education: Towards a capability-based theory. *European Journal of Special Needs Education*, 24(2), 155–168. <https://doi.org/10.1080/08856250902793610>
- Riddle, C. A. (2014). *Disability and Justice. The Capabilities Approach in Practice*. Lexington Books.
- Robeyns, I. (2005). The Capability Approach: A theoretical survey. *Journal of Human Development*, 6(1), 93–117. <https://doi.org/10.1080/146498805200034266>

- Robeyns, I. (2006). The Capability Approach in Practice. *Journal of Political Philosophy*, 14(3), 351–376. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2006.00263.x>
- Robeyns, I. (2017). *Wellbeing, Freedom and Social Justice: The Capability Approach Re-Examined*. Open Book Publishers. <https://doi.org/10.11647/OBP.0130>
- Robeyns, I. (2020). Wellbeing, place and technology. *Wellbeing, Space and Society*, 1, 100013. <https://doi.org/10.1016/j.wss.2020.100013>
- Ruiz, A. D., Durán, N. S., & Palá, A. (2015). An Analysis of the Intentions of a Chilean Disability Policy Through the Lens of the Capability Approach. *Journal of Human Development and Capabilities*, 16(4), 483–500. <https://doi.org/10.1080/19452829.2015.1091807>
- Scadden, L. A. (1999). Empowerment Through Technology. *Assistive Technology*, 11(1), 59–65. <https://doi.org/10.1080/10400435.1999.10131986>
- Scherer, M., & Coombs, F. K. (2010). *Ethical issues in the evaluation and selection of assistive technology*. <https://gatfl.gatech.edu/documents/ethical.pdf>
- Scherer, M., & Cushman, L. (1994). *Measuring outcomes of assistive technology use through mixed methods*. [https://doi.org/10.1016/0003-9993\(94\)90251-8](https://doi.org/10.1016/0003-9993(94)90251-8)
- Scherer, M. J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 18(9), 439–448. <https://doi.org/10.3109/09638289609165907>
- Scherer, M. J. (2005). Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disability and Rehabilitation*, 27(13), 731–739. <https://doi.org/10.1080/09638280400014816>
- Scherer, M. J. (2020). It is time for the biopsychosocialtech model. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(4), 363–364. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1752319>

- Scherer, M. J., & Craddock, G. (2002). Matching Person & Technology (MPT) assessment process. *Technology & Disability, Special Issue: The Assessment of Assistive Technology Outcomes, Effects and Costs*(14(3)), 125–131.
- Sen, A. (1979). *Equality of what? The Tanner Lecture on Human Values*.
- Sen, A. (1985). Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984. *Journal of Philosophy*, 82(4), 169–221.
- Sen, A. (1992). *Inequality reexamined*. Harvard University Press.
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. In M. C. Nussbaum & A. K. Sen (Szerk.), *The quality of life* (o. 30–54). Clarendon Press.
- Sen, A. (1995). Agency and Well-Being: The Development Agenda. In N. Heyzer, S. Kapoor, & J. Sandler (Szerk.), *A Commitment to the World's Women*. UNIFEM.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Knopf.
- Sen A. (2003). Társadalmi kirekesztés: Fogalom, alkalmazás és vizsgálat I. *Esély*, 2003/6, 20.
- Sen, A. (2004a). *Disability and Justice* [Konferencia előadás]. Disability and Inclusive Development: Sharing, Learning and Building Alliances, Világbank, Washington.
- Sen, A. (2004b). Elements of a Theory of Human Rights. *Philosophy & Public Affairs*, 32(4), 315–356.
- Sen A. (2004c). *Társadalmi kirekesztés: Fogalom, alkalmazás és vizsgálat II. 1*, 23.
- Sen, A. (2004d). Capabilities, Lists, and Public Reason: Continuing the Conversation. *Feminist Economics*, 10(3), 77–80. <https://doi.org/10.1080/1354570042000315163>
- Sen, A. (2007). Children and Human Rights. *Indian Journal of Human Development*, 1(2), 235–245. <https://doi.org/10.1177/0973703020070201>
- Sen, A. (2009). *Forward to Health and Social Justice*. Oxford University Press.
- Sen, A. (2010a). *The Idea of Justice*. Penguin Books Ltd.

- Sen, A. (2010b). The Mobile and The World. *Information Technologies and International Development*, 6, 1–3.
- Sen, A. (2021). *Az igazságosság eszméje*. Osiris Kiadó.
- Shakespeare, T. (2007). Disability Rights and Wrongs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3–4), 278–281. <https://doi.org/10.1080/15017410701687543>
- Shakespeare, T. (2017). The Social Model of Disability. In L. J. Davis (Szerk.), *The Disability Studies Reader* (5., o. 195–203). Routledge.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9–28.
- Sivan, M., Gallagher, J., Holt, R., Weightman, A., Levesley, M., & Bhakta, B. (2014). Investigating the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Framework to Capture User Needs in the Concept Stage of Rehabilitation Technology Development. *Assistive Technology*, 26(3), 164–173. <https://doi.org/10.1080/10400435.2014.903315>
- Steel, E. J., & de Witte, L. P. (2011). Advances in European Assistive Technology service delivery and recommendations for further improvement. *Technology and Disability*, 23(3), 131–138. <https://doi.org/10.3233/TAD-2011-0321>
- Stiglitz, J. E., Sen, A., & Fitoussi, J.-P. (2009). *A Bizottság jelentése a gazdasági teljesítmény és a társadalmi haladás méréséről*. Európai Bizottság. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/8131721/8131772/Stiglitz-Sen-Fitoussi-Commission-report.pdf>
- Széman, Z., & Harsányi, L. (2000). *Caught in the net in Hungary and Eastern Europe*. Institute of Sociology of the Hungarian Academy of Sciences.

- Tausz, K. (1998). Egyenlőtlenségek és különleges bánásmód. Adalékok a fogyatékosok esélyegyenlőségéről szóló törvény születési történetéhez. In G. Halmai (Szerk.), *A hátrányos megkülönböztetés tilalmától a pozitív diszkriminációig. A jog lehetőségei és korlátai*. AduPrint-INDOK.
- Tausz, K. (Szerk.). (2002). *The impact of decentralization on social policy*. Local Government and Public Service Reform Initiative, Open Society Institute.
- Tebbutt, E., Brodmann, R., Borg, J., MacLachlan, M., Khasnabis, C., & Horvath, R. (2016). Assistive products and the Sustainable Development Goals (SDGs). *Global Health, 12*(79). <https://doi.org/10.1186/s12992-016-0220-6>
- Terzi, L. (2005a). A capability perspective on impairment, disability and special needs. Towards social justice in education. *Theory and Research in Education, 3*(2), 197–223.
- Terzi, L. (2005b). Beyond the Dilemma of Difference: The Capability Approach to Disability and Special Educational Needs. *Journal of Philosophy of Education, 39*(3), 443–459.
- Terzi, L. (2007). The Capability to be Educated. In M. Walker & E. Unterhalter (Szerk.), *Sen's Capability Approach and Social Justice in Education*. Palgrave Macmillan.
- Terzi, L. (2010). *Justice and equality in education: A capability perspective on disability and special education needs*. Continuum.
- Teschl, M., & Comim, F. (2005). Adaptive Preferences and Capabilities: Some Preliminary Conceptual Explorations. *Review of Social Economy, 63*(2), 229–247.
- Toboso, M. (2011). Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity. *Ethics and Information Technology, 13*(2), 107–118.
<https://doi.org/10.1007/s10676-010-9254-2>

- Tóth, M., & Mischinger, G. (2012). *Támogatóeszköz-, támogatótechnológiai, gyógyszerészeteszköz-adatbázisok a mozgáskorlátozott emberek rehabilitációjának szolgálatában*. MEREK (Guruló Projekt).
- Trani, J.-F., Bakhshi, P., Bellanca, N., Biggeri, M., & Marchetta, F. (2011). Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies. *ALTER – European Journal of Disability Research*, 5, 143–157.
- UNDP. (1997). *Human Development Report 1997*.
- UNDP. (2000). *Human Development Report 2000*.
- Venkatapuram, S. (2014). Mental disability, human rights and the capabilities approach: Searching for the foundations. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 408–414.
<https://doi.org/10.3109/09540261.2014.926867>
- Vincze, I. (2012). *A támogató- és a sporteszközök használata, valamint a munkavállalást segítő egyéb szolgáltatások és az életminőség összefüggései a mozgássérült emberek komplex rehabilitációjában*. Guruló Projekt (TIOP-3.3.2-12/1-2013-0001).
http://www.gurulo.hu/sites/default/files/tanulmanyok/fuzet_4_vincze.pdf
- Virág, G. (1999). Amartya Sen és az éhezés. *Fordulat, Ősz-tél*, 93.
- Washington Group on Disability Statistics. (é. n.). Elérés 2020. február 19., forrás
<http://www.washingtongroup-disability.com/>
- Weinhoffer, J. (2017). *A katona-egészségügy szerepe a rehabilitáció XX. századi fejlődésében* [Doktori (PhD) értekezés]. Nemzeti Közszerződési Egyetem Hadtudományi Doktori Iskola.
- Welch, P. (2007). Applications of a Capability Approach to Disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in Social Work Practice.

Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 6(1–2), 217–232.

https://doi.org/10.1300/J198v06n01_12

Wendell S. (2010). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról.*

ELTE BGGYK.

Wessels, R., Dijcks, B., Soede, M., Gelderblom, G. J., & De Witte, L. (2003). Non-use of

provided assistive technology devices, a literature overview. *Technology and*

Disability, 15(4), 231–238. <https://doi.org/10.3233/TAD-2003-15404>

World Health Organization, United States, & Agency for International Development. (2011).

Joint position paper on the provision of mobility devices in less-resourced settings: A

step towards implementation of the Convention on the Rights of Persons with

Disabilities (CRPD) related to personal mobility. World Health Organization.

Wynne Bannister, E., & Venkatapuram, S. (2020). Grounding the right to live in the

community (CRPD Article 19) in the capabilities approach to social justice.

International Journal of Law and Psychiatry, 69.

<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101551>

Yerkes, M., & Javornik, J. (Szerk.). (2019). *Social Policy and the Capability Approach:*

Concepts, Measurements and Application (1st edition). Policy Press.

Zalabai, P. (1997). *Önálló életvitel és személyi segítség.* *Esély*(1997/5), 56–70.

VIII. FÜGGELÉK

VIII-1. táblázat: A mintába került interjúalanyok (időrendben)

Kód	Időpont	Hely	Alany	Módszer
01	2016	HU	OEP Ártámogatási Főosztály munkatársa	Interjú
02	2017	HU	Látássérült nyugdíjas nő	Interjú
03	2017	HU	Látássérült egyetemista nő	Interjú
04	2017	HU	Látássérült fiatal férfi (bentlakásos intézményben)	Interjú
05	2017	HU	Látássérült egyetemista férfi	Interjú
06	2017	HU	Látássérült középkorú nő	Interjú
07	2017	HU	Látássérült fiatal férfi	Interjú
08	2017	HU	Látássérült fiatal férfi	Interjú
09	2017	HU	Látássérült középkorú férfi	Interjú
10	2017	HU	Látássérült középkorú, érdekvédő férfi	Interjú
11	2017	HU	Látássérült középkorú nő	Interjú
12	2017	IT	Villamosmérnök, EASTIN alapító	Interjú
13	2017	IT	Rehabilitációs szakmérnök	Interjú
14	2017	IT	Rehabilitációs szakmérnök	Interjú
15	2017	IT	Egészségpolitikus, rehabilitációs szakorvos	Interjú
16	2017	IT	Szakorvos	Interjú
17-18	2017	IT	2 fő szociális munkás (rehabilitációs kórház munkatársai)	Csoportos interjú
19	2018	D	Mérnök, kutatócsoport vezető	Interjú
20	2018	D	Közgazdász	Interjú
21	2018	D	Foglalkozásterapeuta	Interjú
22	2018	D	Foglalkozásterapeuta	Interjú
23	2018	DK	Kutató, egyetemi tanár	Interjú

24	2018	DK	Foglalkozásterapeuta	Csoportos interjú
25	2018	DK	Mérnök, az adatbázist kezelő osztály vezetője	
26	2018	DK	Informatikus, az adatbázis egyik fejlesztője	Interjú
27	2018	DK	Foglalkozásterapeuta (önkormányzati alkalmazott)	Interjú
28	2018	DK	Szaktanácsadó (jóléti technológia)	Interjú
29	2018	DK	Szociális Minisztérium osztályvezető	Interjú
30	2018	DK	Önkormányzati AT raktár munkatársa	Interjú
31	2019	HU	Munkapszichológus	Interjú
32	2019	HU	Ortopéd műszerész, gyártó, forgalmazó	Interjú
33	2019	HU	Ortopéd műszerész, gyártó	Interjú
34	2019	HU	Szociális munkás	Interjú
35	2019	HU	Szociális munkás	Interjú
36	2019	HU	Gyógytornász	Interjú
37	2019	HU	Gyógytornász	Csoportos interjú
38	2019	HU	Gyógytornász	
39	2019	HU	Gyógytornász	
40	2019	HU	Súlyosan-halmozottan fogyatékos kiskorú édesanyja	Interjú
41	2019	HU	Súlyosan-halmozottan fogyatékos kiskorú édesanyja	Interjú
42	2019	HU	Szociálpolitikus, érdekvédő	Interjú
43	2019	HU	Nyugalmazott orvos, rehabilitációs szakember	Interjú
44	2019	HU	Kerekesszék használó idős férfi (stroke következtében)	Fókuszcsoport
45	2019	HU	Látássérült középkorú férfi	Fókuszcsoport
46	2019	HU	Csípőprotézissel élő fiatal nő	Fókuszcsoport

47	2019	HU	Kerekesszék használó fiatal férfi (születés kori komplikáció következtében)	Fókuszcsopord
48	2019	HU	Kerekesszék használó fiatal férfi (szülési komplikáció következtében)	Fókuszcsopord
49	2019	HU	Kerekesszék használó fiatal férfi, négyvégtaghiánnyal	Fókuszcsopord
50	2019	HU	Kerekesszék használó középkorú nő (diabétesz következtében)	Fókuszcsopord
51	2019	HU	Kerekesszék használó középkorú nő (születés kori stroke következtében)	Fókuszcsopord
52	2020	HU	Csípőtől lábamputált középkorú nő	Interjú

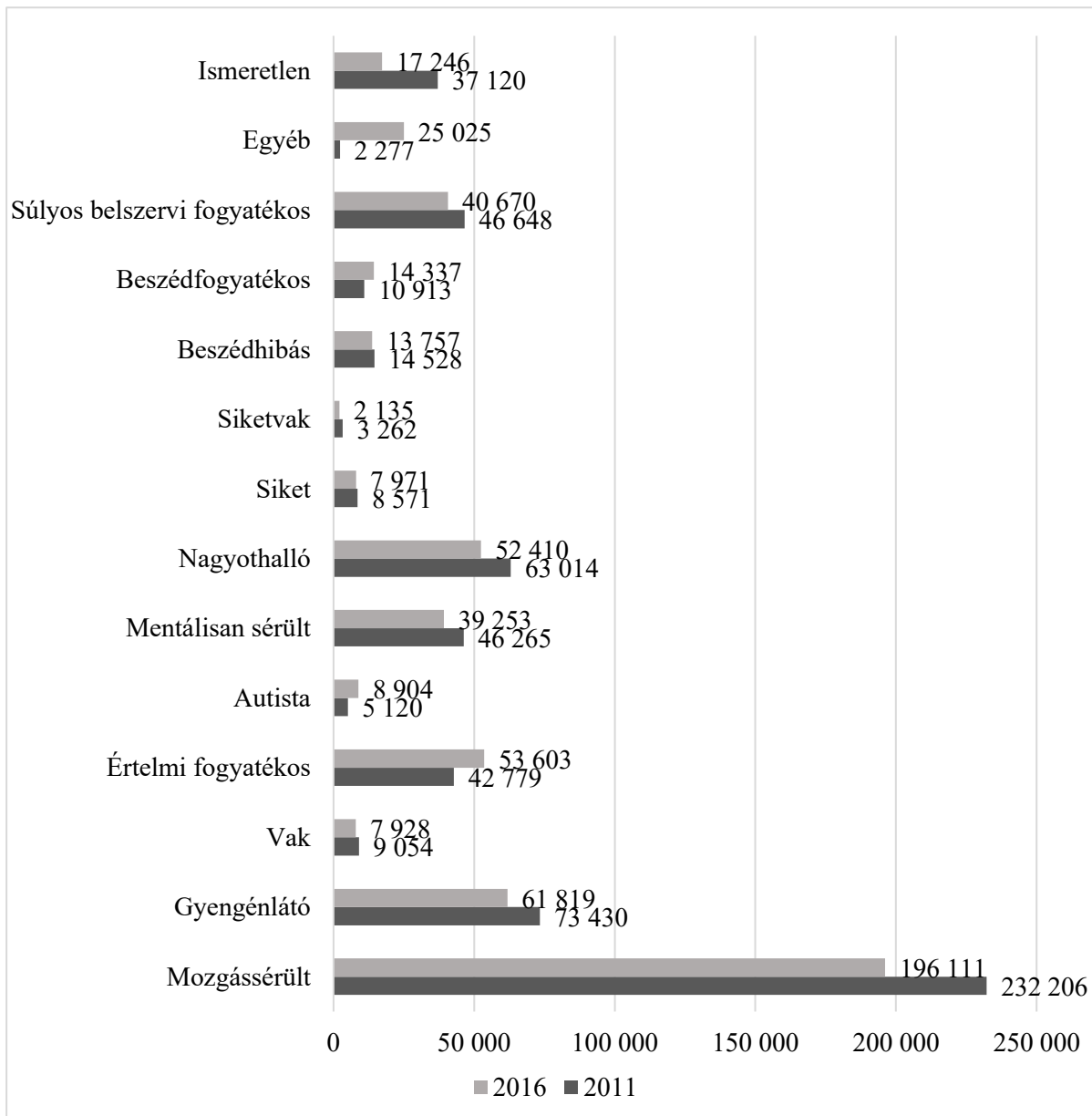
VIII-1. ábra: A tanulmányutak legfontosabb tapasztalatainak vázlatos összefoglalása

	Olaszország	Németország	Dánia
Jogi-szabályozási környezet	Univerzális központi állami törvények és opcionális regionális szabályozás	Univerzális központi állami törvények	Univerzális központi állami törvények és opcionális önkormányzati szabályozás
Jogosultsági feltételek	Fogyatékoság diagnózis	Biztosítási jogviszony	Foglalkozási terapeuta által elismert szükséglet
Allokátor	Lokális egészségügyi intézmények, regionális kórházak, oktatási intézmények, munkáltatók, munkaügyi biztosító	Állami és magán biztosító társaságok	Helyi önkormányzatok, régiós kórházak, oktatási intézmények, munkaadók
Támogatott eszközök	Országos eszközcsoport lista alapján	A biztosítótársaságokkal szerződött forgalmazók kínálata	Piaci kínálat alapján, segédeszközként használható általános fogyasztási cikkek is
A támogatott termékek ára	Piaci alapú, maximalizált	Piaci alapú, referencia lista mellett	Piaci alapú, maximalizált
Kapcsolódó szolgáltatások ⁷³	Adaptálás, csere, lakásátalakítás, autó átalakítás, szállítás, ellenőrzés	Mind, kivéve: utánkövetés	Mind, kivéve: utánkövetés
Források formája	Járulékok, adóbevételek	Járulékok, adóbevételek	Adóbevételek
A támogatás mértéke	100%	100%	100% AT-hoz, 50% egyéb segítő fogyasztási cikkekre
Finanszírozót terhelő költség	Forgalmazói árajánlatok alapján, szerződésbe foglalt ár	A biztosítótársaságok és a forgalmazók közötti szerződés alapján tárgyalás eredménye	Nem kötelező érvényű állami, ill. önkormányzati szerződések alapján megszabott ár
Felhasználói önrész ⁷⁴	Nincs	Maximum 5-10 euró	Nincs

⁷³ Lásd a II.1. fejezetben soroltak.

⁷⁴ Kivéve a nem funkcióhoz kötődő egyedi igényeket.

VIII-2. ábra: A fogyatékossgal élők létszáma fogyatékossg típusonként (fő)



Forrás: Központi Statisztikai Hivatal, saját szerkesztés

VIII-2. táblázat: A GYSE-k támogatásba vonásának alapelvei és szakmai szempontrendszere (14/2007 EüM rendelet)

Egészségi állapotra vonatkozó szempontok	Gazdasági szempontok	Méltányossági szempontok
<p>3. § a) fogyatékoság-életfunkció-betegség figyelembevétele: az emberi szervezet egészét vagy egy részét érintő működési hiánynak, csökkenésnek, annak mértékének, valamint a gyógyászati segédeszköznek az önálló életvitelre, társadalmi beilleszkedésre gyakorolt hatásának figyelembevétele</p>	<p>3. § f) költséghatékonyság: a befogadási döntéseket a költséghatékonyság követelményének figyelembevétele alapján kell meghozni. Ösztönözni kell a költséghatékonyság egészségügyi ellátás gyakorlati megvalósítását, a hosszú távon eredményesebb, így nagyobb egészségnyereséget biztosító, életminőség javulást jelentő, ezzel együtt reális ráfordítási igényű költséghatékonyság eszköz befogadásával. A költséghatékonyság elemzése során az alternatív technológiák kerülnek összehasonlításra</p>	<p>3. § b) méltányosság érvényesítése: törekedni kell, hogy - különös tekintettel a halmozottan hátrányos helyzetű betegcsoportokra - minden fogyatékkal élő biztosított számára legyen támogatással hozzáférhető eszköz</p>
<p>3. § c) szükséglet alapú megközelítés: a lakosság egészségügyi szükségletének leginkább megfelelő eszközt kell befogadni, azaz azt az egészségügyi szükségletet kell kielégíteni, mely esetében klinikailag számottevő hatással rendelkező egészségügyi technológia áll rendelkezésre, és biztosítható, hogy a támogatást az a beteg kapja, akinél az elvárt hatás elérhető. Az eszköz alkalmasságának módszeres értékelése által a betegek számára magas értéket képviselő eszközt kell befogadni, az érintett betegcsoport klinikai szükséglete mértékének figyelembevételével</p>		

<p>3. § d) szakmai megalapozottság: szakmai szempontból már kiértékelt, nyilvántartásba vett, külön jogszabályban erre felhatalmazott szervezetek által biztonságosnak és hatásosnak minősített gyógyászati segédeszköz fogadható be. Nem kerülhet befogadásra olyan eszköz, amely a befogadás időpontjában támogatott eszköznél a beteg szempontjából egyértelműen alacsonyabb minőségi paraméterekkel rendelkezik</p>
<p>3. § e) komplexitás: figyelembe kell venni, hogy az eszköz önmagában elegendő-e, vagy az csak más eszköz, kezelés egyidejű alkalmazása mellett tudja kifejteni hatását;</p>
<p>3. § g) költségvetési keretek figyelembevétele, finanszírozhatóság: figyelembe kell venni a központi költségvetésről szóló törvényben az Egészségbiztosítási Alapra meghatározott, a gyógyászati segédeszközök támogatására fordítható költségvetési keretet, valamint a felhasználás aktuális helyzetét és a várható hatásokat</p>
<p>3. § h) eredményesség: az eszköz a napi gyakorlatban a használat során a kívánt mértékben javítja a beteg életkörülményeit</p>