

Gébert Judit, Mihók Barbara, Juhász Judit, Bajmócy Zoltán,
Méreiné Berki Boglárka, Horváth Norbert és Kis Antal

Hallássérült fiatalok helyzetének megismerése kvalitatív módszerekkel

Absztrakt: Tanulmányunkban amellet érvelünk, hogy amikor a fogyatékossgal élő emberek helyzetét, jóllétét szeretnénk értékelni, akkor a társadalmi környezetet és az egészségügyi szempontokat egyszerre, együttesen kell megragadni. Ezt az állításunkat egy hallássérültekkel és környezetükkel végzett részvételi akciókutatás első, megalapozó szakaszának eredményeivel támasztjuk alá. Az érintett közösség helyzetének feltárásához kvalitatív módszereket használunk, az értékelés alapját pedig az Amartya Sen nevéhez fűződő képességszemlélet adja. Úgy gondoljuk, a képességszemlélet alternatívája lehet egy hagyományos szakpolitikai megközelítésnek, és segíthet mélyebben megérteni az érintettek helyzetét és ezáltal meghatározni a megfelelő segítés módjait.

A tanulmány újdonságát két dologban látjuk. Egyrészt újdonságértékű a hallássérült (siket és nagyothalló) emberekkel és környezetükkel végzett kvalitatív kutatás gyakorlati tapasztalatainak beágyazása egy részvételi akciókutatásba, másrészt eddig nem jelent meg a hazai szakirodalomban a képességszemlélet és a fogyatékossgtudomány összekapcsolása. Tanulmányunkat egyaránt szánjuk a fogyatékossgal élő emberek, különösen a hallássérültek környezetében élő segítőknek, részvételi kutatásokban jártas társadalomkutatóknak, és a fogyatékossgal foglalkozó szakpolitika döntéshozóinak.

Kulcsszavak: fogyatékossg, képességszemlélet, hallássérültek, részvétel, kvalitatív kutatás

Bevezetés

A fogyatékoság sokféle definícióját használjuk egymással párhuzamosan mind a hétköznapi szóhasználatban, mind a szakirodalomban. E meghatározások egy része az egészségügyi szempontokra, másik része a társadalmi környezetre helyezi a hangsúlyt. Ritkábbak azok a megközelítések, melyek fókuszában mindkét szempont megjelenik. Tanulmányunkban egy kezdődő részvételi akciókutatás példáján keresztül mutatjuk be, hogyan tudjuk a testi adottságokat és a releváns fizikai és társadalmi környezetet együtt megragadni. Így tudjuk ugyanis a legjobban meghatározni a helyzetnek megfelelő, az érintettek autonómiáját tiszteletben tartó segítség módjait.

A részvételi akciókutatás olyan együttműködő tanulási, kutatási és cselekvési folyamat, amely társadalmi változások előidézésére irányul (Málovics 2020; Bradbury et al. 2019). E folyamatban fontos a probléma feltárása, minél mélyebb és teljesebb megértése. Ehhez pedig elsősorban az érintettek saját tapasztalatainak megismerése szükséges. Másrészt fontos az akcióorientáltság – a kutatási folyamat eredménye nemcsak az új tudományos ismeret megszerzése, hanem akciókon keresztül az érintettek helyzetének javítása is. Harmadrészt fontos a résztvevők ágenciája – a jó részvételi akciókutatás során a résztvevők egyre inkább képessé válnak a számukra fontos célok érdekében cselekedni (Bodorkós 2010).

Kutatásunkat 2018-ban kezdtük el a Klúg Péter Óvoda, Általános Iskola, Szakiskola, Kollégium és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménybe (röviden Klúg Péter Iskolába) járó hallássérült gyerekek pedagógusaival és szüleivel együtt. Tanulmányunkban ennek a jelenleg is zajló folyamatnak az első szakaszát mutatjuk be. Ebben a szakaszban az volt a célunk, hogy az iskola közösségével együttműködve, kvalitatív módszerekkel feltárjuk és megértsük a hallássérültek és közösségük helyzetét. Ehhez a képességszemlélet értékelési keretét használtuk, mely a teljes emberi élet lehetőségét helyezi a középpontba.

Tanulmányunk a következőképpen épül fel. Először bemutatjuk a képességszemlélet alapján, hogy mit értünk a teljes emberi élet fogalmán. Amellett érvelünk, hogy ez az elmélet alternatívát kínál a bevett értékelési megközelítésekhez képest és jelentősen bővíti a hagyományos szakpolitika által figyelembe vett szempontok körét. Ezt követően a fogyatékoság jellemzőivel, társadalmi meghatározottságával foglalkozunk a képességszemlélettel foglalkozó szerzők művein keresztül. Végül ismertetjük a kutatás menetét, az alkalmazott módszereket, elemzési keretet, majd prezentáljuk az eredményeinket. Tanulmányunkat egyaránt szánjuk a fogyatékosággal élő emberek, különösen a hallássérültek környezetében élő segítőknek, részvételi kutatásokban jártas társadalomkutatóknak és a fogyatékosággal foglalkozó szakpolitika döntéshozóinak.

Köszönettel tartozunk a Klúg Péter Iskola közösségének – különösen Adányi Attiláné Ildikónak, amiért befogadták kutatásunkat; valamint interjúalanyainknak, akik rendelkezésünkre bocsátották idejüket. Ugyancsak köszönettel tartozunk Pataki Györgynek a kéziratához fűzött megjegyzéseierért.

A tanulmány írásában a YOUCOUNT (Empowering Youth And Cocreating Social Innovations And Policymaking Through Youth-Focused Citizen Social Science, H2020 SwafS-27-2020 RIA projekt, No. 1011005931) támogatott minket.

Az emberi élet teljessége

A globális társadalom szélsőségesen egyenlőtlen képet fest az emberi életet meghatározó olyan tényezők tekintetében, mint a várható élettartam, az alapszintű oktatásban való részvétel, a jövedelmi, vagyoni helyzet vagy a technológiához való hozzáférés (UNDP 2019). A társadalom nagymértékű polarizációjának folyamatában olyan társadalmi (és természeti) csoportok kirajzolódásának lehetünk tanúi, akik származásuk, vallásuk, nemük, életkoruk, gazdasági életszínvonaluk, életmódjuk, lakhatási körülményeik, küllemük vagy fizikai, biológiai jellemzőjük miatt valamilyen szempontból negatív társadalmi megítélésben részesülnek, periferizálódnak. E csoportok tendenciózusan a teljes életet alkotó tényezők egyenlőtlen eloszlásának hátrányos elszennedőivé válhatnak. Így például sérülékeny csoportoknak tekinthetők – más csoportok mellett – a romák, a vallási kisebbségek, a nők, a gyerekek, az alacsony jövedelműek, a szegregált lakhatási körülmények közt élők, a szellemi és testi fogyatékossgal élő személyek, valamint a természeti környezet nem emberi lényei is.

Tanulmányunkban amellet érvelünk, hogy a képességszemlélet olyan elméleti és értékelési keretet biztosít, amely kitágítja a hagyományos szakpolitika által figyelembe vett szempontok körét. Kritikailag vizsgálja a társadalmi különbségeket, az egyének és a közösségek igényeit, értékeit és céljait. A képességszemléletben a társadalmi cél a teljes társadalom jólléte és az emberi élet teljessége, beleértve a sérülékeny társadalmi csoportokat is. A képességszemléletben a fejlődés nemcsak általánosságban a teljes társadalomra értelmezett, hanem a társadalmat alkotó közösségek és egyének fejlődésével együtt képzelhető el. Támaszkodik a közösségek és az egyének részvételére, autonómiájára. A képességszemléletben az ember szerepe központi, önértékkel bír, az értékesnek tartott emberi lét mibenlétére támaszkodik, a teljes élet elérésére ösztönzi a közösségeket és az egyéneket (Sen 2003).

A képességszemlélet alapjait Amartya Kumar Sen dolgozta ki, amely napjaink egyik koherens közgazdasági szemléletként terjedt el. Ez az emberi fejlődés globális helyzetét és eredményeit évente összefoglaló ENSZ-jelentések keretét jelenti 1990 óta, és az emberi jóllétről és fejlődésről gondolkozók körének egyik meghatározó szemléletévé vált (Clark 2012; Crocker 2008; Robeyns 2006).

A képességszemléletben a fejlődés célja és a társadalom sikerességének ismérve az egyének és közösségek képességeinek vagy másként lehetőségeinek bővülése, vagyis maga az emberi fejlődés (Gébert 2015; Anand és Sen 2000). A választási lehetőségek bővülése annak szabadságára utal, hogy az egyének és a közösségek megélhessék az emberi életben rejlő teljes lehetőséget most és a jövőben egyaránt – az univerzalizmus elvét követve minden egyes embert magába foglalóan (UNDP 2017), és olyan életet élhessenek, amelyet okkal értékesnek tartanak (Sen 2003, 1993). Az egyének és a közösségek okkal értékesnek tarthatják azokat a képességeket/lehetőségeket, amelyek jóllétükhöz járulhatnak hozzá, valamint azokat is, amelyek ügyeik előmozdítását segítik elő. Az emberi élet teljességét vagy annak hiányát jeleníti meg a képességek/lehetőségek halmaza, amelyből az egyének és a közösségek – mint egy forrásból – merítkezhetnek, azaz kiválaszthatják a számukra értékes képességeket/lehetőségeket. A képességek/lehetőségek közötti választást és azok megvalósítását a rendelkezésre álló eszközök és azok felhasználásához szükséges társadalmi,

környezeti, személyes jellemzők, ún. átváltási tényezők teszik lehetővé (Sen 1993, 2003). A képességek/lehetőségek köre csak a céloknak megfelelő eszközök és átváltási tényezők összhangjában értelmezhető. Sem az átváltási tényezők, sem az eszközök nem tudják az egyéneket és a közösségeket önmagukban a képességek/lehetőségek bővüléséhez hozzásegíteni.

A képességszemlélet olyan fogalmi keretet biztosít, amely nyitott a lehetőségek sokféleségére, az emberi jóllét és a természet összetettségére. A lehetőségek halmaza helyet ad számos olyan emberi képességnek/lehetőségnek, amelyeket az egyének és a közösségek értékelhetnek (Sen 1995). Mindez azonban csak absztrakciókban építi fel a fejlődést, az egyének és a közösségek életét, és lezáratlanul hagyja a kérdést: mi a teljes emberi élet?

Sen szerint az egyének és közösségek különbözőek, eltérő célokat tűznek ki az életükben, és eltérő értékek mentén hozzák meg döntéseiket (Alkire 2002). Kiemeli a jó okkal értékesnek tartott képességek/lehetőségek közötti szabad választás jelentőségét, hiszen az egyének és a közösségek ezáltal irányíthatják saját életüket és köteleződhetnek el saját magukat vagy másokat érintő egyéni vagy közösségi céljaik mellett. Az egyén és a közösség számára minél inkább megvalósítható mindez, annál inkább képessé válik saját ügyei aktív előmozdítására (Crocker 2008; Sen 1993, 2003). Sen megközelítésében, bármely törekvésnek, amelynek célja az egyén vagy közösség képességeinek/lehetőségeinek meghatározása, az egyén és a csoportok eltérő kontextusának figyelembevételével, közösségi részvételen és nyilvános vitán kell alapulnia (Crocker 2008). Az érintettek részvétele és a társadalmi interakciók alakítják az értékeket, az egyéni és a társadalmi döntéseket (Alkire 2002; Samuels 2005), valamint biztosítják, hogy az egyének és a közösségek képességeinek/lehetőségeinek bővülését befolyásolhassák (UNDP 2017, 2019).

A képességek/lehetőségek meghatározásáról másképpen is gondolkodhatunk. Eszerint megegyezhetünk néhány olyan képességben/lehetőségben, amelyek a teljes élethez szükségesek, és amelyek mindenki számára értékesek lehetnek. Több alkalommal is próbálkoztak az úgymond legfontosabb és mindenki számára elfogadható elemek meghatározásával (Alkire és Black 1997; Nussbaum 2003; Robeyns 2006), melyek közül Martha Nussbaum listája a legismertebb. Nussbaum olyan elemeket emel ki, mint a biológiai szempontból megfelelő hosszúságú élet megélésének lehetősége; a jó egészség, jóltápláltság, megfelelő hajlék meglétének lehetősége; a test helyváltoztatásának lehetősége, fizikai biztonsága; a szexualitást és a reprodukciót érintő választások megtételének lehetősége; az érzékek használatának lehetősége a képzelethez, gondolkodáshoz, érveléshez; a másokhoz és más dolgokhoz való kötődés, a szeretet, szomorúság, vágyakozás, hála és az indokolt harag megélésének lehetősége; az egyén képessége/lehetősége a jó fogalmának kialakítására és az élet tervezésének elkötelezett, kritikai szemléletére; képesség/lehetőség együtt élni másokkal, nyitottságot és érdeklődést mutatni más emberek iránt; képesség/lehetőség az önbecsülésre és az olyan élőlényhez méltó bánásmódra, aki ugyanolyan értékes, mint mások; képesség/lehetőség az állatokkal, növényekkel és a természettel közös, összeköttetésben álló életre, képesség/lehetőség a nevetésre, játékra, szórakozásra; a döntéshozatali folyamatokban történő hatékony részvétel, a szólásszabadság és az egyesülési szabadság biztosítása, az anyagi tulajdonjog, az emberhez méltó munkakörülmények lehetősége (Nussbaum 2011).

Nussbaum álláspontja szerint a társadalmaknak (kormányoknak) a lista elemeit kultúrától, tértől függetlenül szükséges biztosítani, függetlenül attól, hogy az egyének és a társadalmak hogyan vélekednek a jó és teljes élet mibenlétéről (Crocker 2008; Nussbaum 1992). A lista elemei visszatükrözik az emberi természetet és létet még abban az esetben is, ha azok egyes helyi hagyományokból nem következnek (Nussbaum 1993). Például a nők elnyomása egy-egy közösség hagyományos kulturális berendezkedésének és működésének részét képezheti, de ez nem jelenti azt, hogy mindez az emberi lét természetéből következne és a teljes élet része lenne. Nussbaum a lista kialakulását a közösségeket ismerő, empirikus tapasztalattal rendelkező filozófusok közötti dialógus eredményeként képzei el. Ezek a listák társadalmi megvitatás alapjául szolgálhatnak (Nussbaum 2002). Továbbá Nussbaum azt is megfogalmazza, hogy a lista gyakorlati alkalmazása, teljesítése csakis helyi szintű együttműködéssel, a lokális jellemzők figyelembevételével, a képességek/lehetőségek specifikációja mellett történhet (Nussbaum 1992; Robeyns 2006).

Látható, hogy nehéz megmondani, mit jelent a teljes élet, és mik azok a képességek/lehetőségek, amelyek mindenki számára felépíthetik a teljes emberi életet. Amellett is érvelhetünk, hogy felállítható olyan lista vagy halmaz, amely a legtöbbünk számára fontos elemeket tartalmaz. Ami bizonyos, hogy a képességszemlélet mindkét megközelítése szerint szükség van a képességek/lehetőségek közösségi, deliberatív pontosítására és lokális specifikációjára, azaz az érintett egyének, közösségek megkérdezésére, részvételére. A sérülékeny csoportok esetében a teljes élet kérdését gyakran a hiány szemszögéből közelítjük meg, hiszen a teljes élet valamely fontos dimenziója sérül számukra, így ők gyakran nem az általuk megélt teljes élet elemeiről számolnak be elsősorban, hanem azok hiányáról, szükségességéről. Így azon túl, hogy megpróbáljuk felépíteni, mit jelent az emberi élet teljessége, arra is fókuszálhatunk, hogy milyen tényezők okozzák az egyén és közösség képességeinek/lehetőségeinek hiányát a sérülékeny csoportok esetében?

A részvételi akciókutatás folyamata

A cikkünkben ismertetett kutatás egy hosszabb távú részvételi akciókutatási folyamat (RAK) első, megalapozó szakasza. A kutatás kezdeti fázisában meghatároztuk a RAK közvetlen célcsoportját: a Klúg Péter Iskolába járó gyermekeket, és az ő pedagógusainak és szüleiknek, családjaiknak körét. Az intézmény siket és nagyothalló gyermekek számára biztosít alapfokú és szakiskolai oktatást, valamint kollégiumot is működtet. Fontos tisztázni: a kutatási folyamatot az egyetemi kutatók kezdeményezték és nem az érintettek.

Tágabb értelemben célcsoportnak tekintjük a siket és nagyothalló fiatalokat és a közösségüket is. A 2011-es KSH adatok szerint Magyarországon csaknem félmillió ember él valamilyen fogyatékossgal (KSH 2014). Ezek közül nagyothalló személyek száma 63014 fő, siket 8571 fő, siketvak 3262 fő, vagyis összesen 75 ezer ember érintett, akik együttesen alkotják a hallássérültek csoportját. Az érintettek 4,5%-a 20 év alatti. A siket társadalom tagjai a siketek és nagyothallók mellett halló egyének is lehetnek. Például siket szülők halló gyermekei, akik első nyelvüként sajátítják el a jelnyelvet. Ugyancsak ide tartozhatnak a siket gyerekek halló családtagjai, ha amellett, hogy megtanulnak jelezni, a közösség

kulturális értékeivel is azonosulnak. Továbbá azok a hallók, akik, bár rokoni kötelékekkel nem rendelkeznek, vállalják ezeket az értékeket.

A kapcsolatfelvétel a következőképpen történt: az egyik egyetemi kutató személyes ismerőse volt segítségünkre abban, hogy felvegyük a kapcsolatot a Klűg Péter Iskola igazgatójával. Néhány megbeszélés, egyeztetés után az igazgatón keresztül értük el a pedagógusokat és a szülőket. Az igazgatóval közösen állapotdunk meg abban, hogy a kutatás kezdeti, feltáró szakasza kvalitatív módszertannal, félig-strukturált interjúk készítésével fog történni egy meghatározott interjúfonál alapján.

A lehetséges interjúalanyok felkérésére az iskola pedagógusi karának és a szülőknek írásos tájékoztatót készítettünk, melyben ismertettük a kutatás célját, és közzétettük az interjúra való felkérést. Az iskolában az elsődleges kommunikációs forma a sajról olvasás, a beszéd és az írás, a jelnyelv csak másodlagos. Ezért sem a felhívást, sem az interjú kérdéseit nem tettük elérhetővé jelnyelven. Habár a jelnyelv elhagyása indokoltnak tűnik, ez mégis az inklúzió ellen hathat. A szülők körében az iskola pedagógusai is népszerűsítették a kutatást, az osztályfőnökök kötöttek össze minket az interjúra vállalkozó szülőkkel. 2018 májusa és októbere között összesen 18 interjúalannyal 6 pedagógusi és 10 szülői interjú készült (két esetben jelen volt a szülőpár mindkét tagja) meghatározott interjúfonalak alapján.

A szülői interjúfonálban hat témakört jártuk körbe. 1) A család és a munkakörnyezet bemutatása, a napi, heti élet jellegzetességei 2) Az intézményi környezet jellemzői. Milyen kihívásokkal találkozik a gyerek és ezek hogyan derültek ki? Milyen intézményekben jártak eddig és melyekkel vannak kapcsolatban, milyen szolgáltatásokat nyújt az iskola? 3) Az iskolával kapcsolatos tapasztalatok, megelégek. Az iskolaválasztás körülményei. Mióta járnak ebbe az iskolába, hogyan találták rá? Hogyan érzi itt magát a gyerek? 4) A gyerek és a család pszichés állapota, az ezt támogató rendszerek. Hogyan éli meg a gyerek a szülő szerint ezt a helyzetet? Milyen pszichés állapotban van a gyerek és a szülő, milyen erőforrások állnak rendelkezésre? 5) A jövőkép. Hogy látják a jövőt? Milyen lehetőségek adódnak az iskola elvégzése után? 6) Egyéb, az interjúalanyok részéről felmerülő közlés.

A pedagógus interjúkban négy témakört tárgyaltuk. 1) Az iskolai élet, a munkakörnyezet jellegzetességei. Feladatok, megelégek az iskolai munkában. 2) A pedagógus pszichés állapota, mentálhigiénéje. Milyen kihívásokkal néz szembe, milyen segítségeket kap ezek megoldásában? 3) A gyerekek és családok pszichés megelégek, mentálhigiénéje. Hogyan látja a gyerekek és a szülők mentálhigiénés állapotát, kihívásait, megküzdéseit? 4) Egyéb, az interjúalanyok részéről felmerülő közlés.

Az interjúkat párban készítettük, az interjúzó pár egyik tagja kérdezett, a másik írásban rögzítette az elhangzottakat. Az interjúleiratok/átiratok elemzése két lépcsőből állt. Első lépcsőben a képességszemlélet alapján alkotott három fő kód alapján kódoltuk a szöveget: 1) egészségi depriváció típusa és más személyes jellemzők, 2) környezeti tényezők, 3) az egyén számára rendelkezésre álló eszközök és átváltási tényezők, hiányzó eszközök. A kódolás során a szöveget mondatokra, vagy bekezdésekre, nagyobb szakaszokra bontottuk. A második lépcsőben az interjúkban felmerült eszközöket és azok átváltási tényezőit emergens kódokkal láttuk el. Azért döntöttünk a harmadik kategória esetében a további emergens kódolás mellett, mert az interjúalanyok sokféle, időnként váratlan eszökről és átváltási tényezőről számoltak be.

A kutatás feltáró szakaszában nyert eredményeket a folyamat – e cikkben nem részletezett – további szakaszában bemutattuk a közösségben. Egy hozzáférhető jelentés (*accessible report*) és egy poszter készült az eredményekről, mely közérthetően összefoglalta az addigi eredményeket és melyet az iskola közössége számára tettünk elérhetővé. A jelentést elküldtük a kutatásban szereplő összes interjúalanyunk, valamint az iskolában terjesztettük, a posztert pedig az iskolában kiállítottuk. Ahogy a felhívást és az interjú kérdéseit, az eredményeket sem tettük közzé jelyelven. Az eredmények validálása érdekében 2019 februárjában három csoportos beszélgetést szerveztünk az iskola pedagógusainak a továbblépési lehetőségeket is megvitatta. Ez volt az első reflexiós fázis. Az itt született eredmények és ötletek szolgáltatták az alapot a 2021 tavaszán megkezdődő, a nemzetközi YOUNCOUNT H2020-as program keretében zajló újabb kutatási szakaszhoz.

A kutatásunk e cikkben bemutatott első szakasza egy megalapozó kvalitatív kutatás, melyben az egyetemi kutatók vizsgálták a kiválasztott érintetti csoport jóllétét, általános élethelyzetét. Fontos tisztázni: ez a kutatás önmagában még nem részvételi akciókutatás. Ugyanakkor azt gondoljuk, hogy az érintettek helyzetének megértése, a kapcsolatok kiépítése szempontjából ez a szakasz számunkra a kutatás nélkülözhetetlen része volt. El kell ismernünk, hogy erre a helyzetelemzésre nem az érintetteknek, hanem az egyetemi kutatóknak volt inkább szükségük.

Elméleti keret: képességszemlélet és fogyatékoság

A kutatás e kezdeti fázisában jóllétfelmérést alkalmaztunk. Az alábbi kutatási kérdést az egyetemi kutatók határozták meg, mely szándékosan általános. Az volt ugyanis a célunk, hogy az érintettek helyzetét minél tágabb perspektívából megismerhessük. E kérdés a következő: milyen tényezők okozzák az egyén lehetőségeinek hiányát? Más szavakkal, a Klúg Péter Iskola közösségének tagjai (tanulók, pedagógusok, család) milyen okoknál fogva nem tudják elérni a számukra fontos lehetőségeket?

A fogyatékoság meghatározásával számos szerző és szervezet foglalkozik. A „fogyatékosággal élő ember” kifejezés eleve a teljesség hiányát sugallja, így már a nyelvi prekonceptción is arra utal, hogy a fogyatékosággal élő emberek nem tudnak teljes életet élni, ezért nehéz a jelenségről előítéletektől mentes diskurzust folytatni. Az ezzel foglalkozó szerzők körében konszenzus van atekintetben, hogy a fogyatékoság megközelítésének módja befolyásolja a megértésünket az okokkal, következményekkel, mérési lehetőségekkel, segítő programokkal kapcsolatban. De befolyásolja akár a szociális munkások, pedagógusok, döntéshozók mindennapi munkáját is (Saleeby 2007).

A szakirodalomban legtöbbet használt modellek, az orvosi modell (*medical model*), a szociális modell (*social model*) és a WHO által kidolgozott International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) modell számos ponton kapcsolódnak a képességszemlélet fogalmihoz (Koller 2020; Köncei és Hernádi 2011; Mitra 2018).

Az orvosi modell elsősorban a testi és a képességbeli hiányosságokra – hallás és gördülékény beszéd hiánya – helyezi a hangsúlyt. E megközelítésben a halló személy a viszonyítási pont, és a cél a siket ember meggyógyítása, társadalmi integrálása. A siket emberekkel szemben pedig elvárásként jelenik meg, hogy jobb hallásra és érthetőbb beszédre törekedjenek.

Ezzel szemben a szociális modell szerint nem az ember a fogyatékos, hanem a társadalom. Az akadályokat valójában a „normálisként” keretezett többségi társadalom igényei alapján megkonstruált társadalom állítja a fizikai fogyatékossgal élők elé. E tekintetben a fogyatékossg társadalmi viszonyrendszer. A szociális modell inkább a meglévő képességekre helyezi a hangsúlyt (Kunt 2019). A siketség tehát egy olyan embercsoport állapota, akik a világot elsődlegesen vizuálisan érzékelik, akiket közös kultúra, hasonló tapasztalatok, viselkedési szokások jellemeznek, s legfőképpen közös nyelvet, jelnyelvet használnak (Bartha és Hattyár 2002). A jelnyelv – más közösségek nyelvéhez hasonlóan – kommunikációs és megismerő szerepe mellett a csoport önazonosságának szimbóluma is. A Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ) által támogatott értelmezés a szociális modellhez áll a legközelebb.

Tanulmányunkban nem a fogyatékossgtudományban (*disability studies*) használt modellek áttekintésére, összehasonlítására, hanem kizárólag a képességszemléletre fókuszálunk. Az elmúlt két évtizedben gyorsan nőtt a fogyatékossg fogalmát a képességszemlélet alapján értelmező tanulmányok száma, több szerző foglalkozik ezzel a témával (Burchardt 2004; Mitra 2006; Mitra 2018; Nussbaum 2006; Saleeby 2007; Sen 2009).

A képességszemlélet alapján a fogyatékossg az elért tevékenységek, vagy lehetőségek hiánya olyan ember esetében, aki egészségi deprivációtól szenved (Mitra 2018). Az egészségi depriváció (*health deprivation, impairment*) egy probléma vagy jelentős hiány az emberi test funkciójában vagy struktúrájában. Ezzel szemben a fogyatékossg (*disability*) tágabb fogalom, nem feltétlenül egészségügyi depriváció eredménye, hanem sokkal inkább az erőforrások, személyes és strukturális jellemzők, társadalmi, gazdasági, politikai környezet egymásra hatása eredményezi.

E meghatározás szerint egy fogyatékossgal élő személy lehetőségeit többféle dolog is szűkítheti. Először is, ilyen az egészségi depriváció és más személyes jellemzők (életkor, nem, etnikai hovatartozás stb.). Például, ha valaki állandó fájdalomban éli az életét, és emiatt nem tudja elhagyni az otthonát, akkor az egészségi depriváció természete az, ami befolyásolja a különböző értékes cselekvések és állapotok elérésében.

Másodszor, befolyásoló tényező lehet magát a személyes jellemzőket, egészségi deprivációt körülvevő fizikai, gazdasági, társadalmi, politikai és kulturális környezet. Például, egy látható testi elváltozással rendelkező leprás beteg lehetőségeinek szűkülését nem maga a lepra okozza, hanem az a társadalmi környezet, amelyben és ahogyan megítélik az ilyen betegségtől szenvedő embert.

Harmadszor, az egyén lehetőségeit befolyásolja az elérhető eszközök mennyisége és az, amilyen módon ezeket az eszközöket használni tudja. A képességszemlélet terminológiájában ezt eszközöknek és átváltási tényezőknél nevezik. Egy gyakorlati példával élve: ha valakinek cukorbetegsége van, de nincs társadalombiztosítása, akkor nem tud hozzáférni a kezeléséhez szükséges gyógyszerekhez.

A képességszemlélet egyik fontos tanulsága, hogy a segítő programok több ponton is beavatkozhatnak. Az egészségi depriváció megelőzése, gyógyítása mellett egy program irányulhat erőforrások elérhetőségére vagy a társadalmi, kulturális környezet megváltoztatására is. Korántsem biztos, hogy ezek közül az első a leglényegesebb. Másik fontos tanulsága, hogy az átváltási tényezők egymáshoz kapcsolódása gyakran negatív spirált alakít ki, mely a szegénységi csapdához hasonlóan a lehetőségek egyre szűkebbé válásához vezet.

A képességszemlélet által megfogalmazott fogyatékoságmodell közel áll Könczei és Hernádi posztmodelljéhez (Könczei és Hernádi 2011). A posztmodell szerint nem egy definícióra van szükség, hanem változni képes definíciók összességére; fontos a komplexitás tisztelete és az egymástól való függőség elismerése. A fogyatékoság fogalmának megkérdőjelezése, az ép és a fogyatékos közötti határvonal újragondolása szükséges.

A képességszemlélet kiemelt figyelmet fordít arra, hogy minden ember helyzete egyedi, ennek megfelelően egyedi átváltási tényezőkkel rendelkezik. Ezért is fontos, hogy az érintettek elmondhassák a saját tapasztalataikat. A képességszemlélet nem a testi funkciók hiányaként és nem is a társadalmi akadályokkal határozza meg a fogyatékoságot. A seni keretben a fogyatékoságot a jó okkal értékesnek tartott lehetőségek hiánya jelenti. Az pedig rugalmasan változhat és egyéni és közösségi értékelés kérdése, hogy melyek az értékesnek tartott lehetőségek.

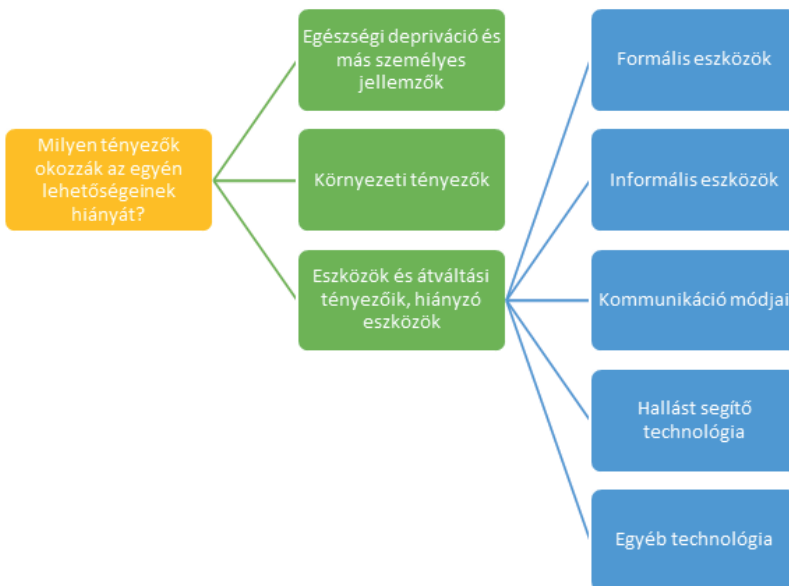
A fogyatékoságot okozó három tényező jelentette elemzésünk fő kódjait: 1) egészségi depriváció és más személyes jellemzők, 2) környezeti tényezők, 3) az egyén számára rendelkezésre álló eszközök és átváltási tényezők, hiányzó eszközök.

A szövegek elemzése két lépcsőből állt. Első lépcsőben három fő kód alapján kódoltuk a szöveget. A három típusú befolyásoló tényező szorosan összefügg egymással, ezért az elemzésben megengedtük, hogy egy-egy szövegrészhez több kód is tartozzon.

A második lépcsőben az interjúkban felmerült eszközöket és azok átváltási tényezőit nagyobb csoportokba soroltuk. Ezeket az 1. ábra tartalmazza.

Az eredmények bemutatása során nem választjuk szét a szülőkkal és a pedagógusokkal készült interjúkat, mert az elemzés alapján nincs jelentős különbség a kódok tartalmában. Az interjúidézetek esetén P betűvel jelöltük a pedagógus, SZ betűvel a szülői idézeteket.

1. ábra. Elemzéshez használt kódok



Forrás: saját szerkesztés, 2022

Egészségi depriváció és más személyes jellemzők

Az egészségi depriváció és más személyes jellemzők nevű kódot kapták azok a szövegrészek, amelyekben az interjúalanyok egészségi deprivációról, személyes jellemzőkről beszéltek. A kutatási módszerből fakadóan csak az interjúalanyok által érzékelt személyes, egészségi deprivációkról tudunk képet kapni. Az interjúalanyok a hallássérülés különböző fokozatai mellett más egészségi problémákat, testi, mentális jellemzőket is említettek (például: autizmus, Down-kór, diszfázia, diszkalkulia, diszgráfia, diabétesz). A testi képességek mellett a kognitív képességek, mentális egészség hiányát is sok interjúalany kiemelte.

...olyan mélyen vannak bennük a lelki sebek berögződve, ezeket mi nem tudjuk kihozni (P06).

Környezeti tényezők

Környezeti tényező alatt azt a fizikai, gazdasági, társadalmi, politikai és kulturális környezetet értjük, amely befolyásolja a Klóg Péter Iskola közösségének tagjai számára elérhető lehetőségeket. Szinte minden interjúalany említette a többségi társadalom érzéketlenségét, az ismeretek, a közös kommunikációs csatorna hiányát. Előfordul, hogy a többségi társadalom részéről a közeledés jószándékú, a hallássérült fiatal mégis kellemetlennek éli meg azt, mert nem érti a kommunikációt.

Volt, hogy ő (hallássérült fiatal) ezt zaklatásnak élte már meg, ahogy [halló gyerekek] közeledtek hozzá, de persze a [halló] fiúk nem így élték meg, és nem is ez volt a szándékuk (SZ01).

Vannak olyan emberek, akik lenéznek. Például a játszótéren [...] ráült a körhintára, a kislány szól, hogy nem akar vele játszani, mert rajta van a hallókészülék (SZ10).

Ez a hiány még az ellátórendszer szakembereinél is megjelenhet.

[Elmeséli, hogy a fiát az orvosi rendelőben egyszer erőszakkal le akarták vetköztetni] a gyerek kiakadt, ez az orvos biztosan most látott életében először autista gyereket (P01).

Inkább azt mondta [az óvónő] a csoportnak, hogy hallgassanak, amikor pont az kellett volna, hogy sok beszédet halljon a gyerek (SZ07).

A fogyatékosági jogcíme az iskolában és a munkaerőpiacon is sokszor egyfajta előítéletet, beskatulyázást vonnak maguk után.

A „megváltozott munkaképességet” egyenlővé teszik azzal, hogy rokkant. Pedig neki más a helyzete. És egy csomó kvalitásuk is van. Sokszor ezek a gyerekek alaposabbak. Van, amit csak ők vesznek észre (SZ01).

Többen említették, hogy egyfajta burokban, elszigeteltségben élnek a társadalmon belül, és ez gyakran az önérdek-érvényesítő képesség hiányát, felnőttekre való ráutaltságot eredményez.

Halló barátai nem nagyon vannak. Én vagyok velem a legtöbbet [...] Burokban él. Itt ezért nem bántják, máshova meg nem járkál (SZ04).

Végeznek a gyerekek, és elengedik a kezüket. Pedig valaki tényleg nagyon függ a tanároktól. Ez egy nagy törés. Erre fel kellene... [nem fejezi be a mondatot – értsd: készíteni őket]. A gyermekem is érzi ennek a súlyát, de nincs elképzelése (SZ01).

Eszközök és átváltási tényezők

Az eszközöket a következő csoportokra bontottuk: formális, informális eszközök, kommunikáció módjai, hallást segítő technológia és egyéb technológia.

Formális eszközök és átváltási tényezők

Formális eszközökön azokat a rendelkezésre álló erőforrásokat értjük, amelyek valamilyen jogszabály alapján, meghatározott formában és keretek között biztosítanak lehetőségeket. Ahogy az egészségi depriváció, személyes jellemzők esetében is, a lista kialakításában itt is az interjúalanyok észlelésére alapozunk (1. táblázat).

1. táblázat. Formális eszközök

Oktatással összefüggő eszközök	Egészségmegőrzéssel összefüggő eszközök	Személyes fejlődéssel összefüggő eszközök	Egyéb
<ul style="list-style-type: none"> • új tanítási módszerek • drámapedagógia • nyelvi segítség az iskolában • életvezetési órák • OKJ-s képzések • munkahelyi látogatások • speciális iskolák (például: Waldorf) • nyelvi szakkör • iskolai ünnepek és kirándulások • pályázatok • szülőklub • közösségi tér a gyerekeknek a kollégiumban 	<ul style="list-style-type: none"> • egészségügyi ellátás • gyermekpszichológus • kórház, orvosok • egészségügyi asszisztens az iskolában • gyermekpszichiátria 	<ul style="list-style-type: none"> • logopédus • lovasterápia • mozgásterápia • gyógypedagógia • terápiás eszközök (hinta párna, akadálypálya, könyv) • gyógyújság • nevelési tanácsadó 	<ul style="list-style-type: none"> • segítő civil szervezetek • védett munkahelyek • érzékenyítő rendezvények • bizottságok • segélyek • igazolások, kedvezmények

Forrás: saját szerkesztés, 2022

Az interjúalanyok több, formális eszközökhöz kapcsolható átváltási tényezőről is beszéltek. Három interjúalany mesélt arról, hogy az általuk elsajátított tudás nem piacképes, nem tudják, mi lesz velük az iskola után.

...gyakorlatilag alig van olyan szakmai rész, amivel el tudnának helyezkedni (SZ03).

Két interjúalany említette, hogy a bentlakásos iskolának hatása van a gyerekekre.

Délutánonként, amikor jövök a gyerekekért, nekem is kell egy kicsit foglalkoznom a többi gyerekekkel, mert igénylik a bentlakók, igénylik, hogy adjak nekik puszit, megfogjam őket. Nagyon kicsik, nagyon igénylik a törődést, hiányzik, hogy nekik nincsenek itt a szülei (SZ07).

Nyolc interjúalany beszélt arról, hogy az iskola, az egészségügyi ellátás vagy a fejlesztő foglalkozások fizikailag túl távol vannak a számukra, emiatt valakinek más munkát kell vállalnia, vagy sokat kell utaznia. Olyan is előfordult, hogy valaki emiatt lemaradt egy lehetőségről.

Nagyon sok szülő emiatt nem tud dolgozni (SZ05).

Hallássérült gyerekeknek ez Budapesten van, nem tudom van-e máshol is, de nekem oda kell menni, de útiköltséget térítik, tájékoztatnak, csak a gyerekeknek ez fárasztó. A vizsgálat másfél óra. [Az osztálytársát] el se vitték a szülei (SZ08).

Utánajártam, ha [a gyerekek] menne halló óvodába, akkor el kéne vinni foglalkozásra, azt nem bírnám (SZ10).

Négy interjúalany beszélt arról, hogy kevés információt kapnak a helyzetről és arról, hogy milyen lehetőségeik lennének.

Mikor megkaptuk a diagnózist, az olyan volt, mintha kidobtak volna minket egy szigetre. Ott vagyunk és akkor most merre, mit kéne csinálni? (SZ06).

Három interjúalany mondta, hogy a fejlesztések igénybevételéhez vagy munkahelyhez személyes kapcsolatok szükségesek.

Amikor kiderült, hogy hallássérült, az itteni főnököm már akkor felajánlotta, hogy amit tud, megmozgat, fél évvel később éltünk is ezzel (SZ07).

Négy interjúalany beszélt arról, hogy azért nem tudják igénybe venni a különböző szolgáltatásokat, mert túl drágák vagy időigényesek.

Másnaponta be kellett vinni, mert nem volt 250 000 forintom, hogy Ausztriából a szükséges vérnyomásmérőt megvegyem. [...] Az anyagiakon nagyon sok múlik. Nemcsak az idő, hanem hogy van-e nagyszülő, bébiszitter, megtalálja-e a fejlesztőt (SZ03).

Négy interjúalany említette, hogy kevés a szakember.

...tanárhiány lett. Nincs angoltanár, nevelőtanár két osztálynak, és ez nagy baj (SZ08).

Megfogalmazódott olyan vélemény is, amelyek szerint túl gyorsak a jogszabályi és az intézményi strukturális változások, amihez az információhiány miatt nehéz alkalmazkodni. Felmerült a speciális igényű (például diabétesszel élő) gyerekek iskolai ellátásának nehézsége is, összhangban azzal a szélesebb körű véleménnyel, amely a hallássérült gyerekek integrációjának nehézségeit taglalja.

Informális eszközök és átváltási tényezők

Informális eszközökön azokat az eszközöket értjük, amelyek spontán szerveződnek, és a formális keretek nyújtotta szolgáltatásokon felül más lehetőségeket is nyújtanak. Ezek a következők voltak.

A pedagógusok között vannak esetmegbeszélések a tanári szobában, és időnként egy-egy pedagógus, szakkörvezető vagy edző segítői szerepet vesz fel.

Elintézzük neki mindent, ha arra van szüksége, ruhát adunk, akár befizetjük a színházat. A család részéről ezek sokszor nincsenek meg (P06).

Az úszóedzője 28 éves, ő profin kitalálta, hogy bánjon [a gyerekekkel]. Jobban halad, mint a halló gyerekek. Jól úszik (SZ04).

Több interjúalany egyetértett abban, hogy a család nagy szerepet játszik a gyerekek életében.

Gyakorlatilag az apát sosem látni, de van olyan, hogy az anya is nehezen tudta feldolgozni, hogy [az egyik gyereke] iskolaelső stb., és a [másik] az meg nem olyan. De csak az anyát látjuk sokszor. [...] Nagyon sokat számít, hogy hova születik a gyerek, milyen végzettségű, mennyit tudnak vele foglalkozni. Egy egészséges gyereknél is ugyanúgy van, de egy sérült gyereknél még többet kell (SZ03).

Több interjúalany beszámolt alulról szerveződő közösségekről, de arról is, hogy ezek nem mindegyike működik jól.

Van egy Facebook-csoport, nagyon sok mindenben tudnak segíteni. Nagy tapasztalattal rendelkeznek. Merre induljak, hogyan kell intézni. Nagyon-nagyon jó csoport, én is csomó mindent ott tudtam meg (SZ05).

...alapítottunk egy egyesületet hallássérült gyermekeknek 14 családdal, félévente, évente összegyűlünk, mindenki elmondja a bóját, és ez jó mindenkinek. Van olyan szülő, aki mintha szégyellné ezt, egy alkalomra eljött, de aztán kimaradt (SZ07).

Kommunikáció módjai és azok átváltási tényezői

Az érintettek a kommunikáció következő módjait nevezték meg: jelnyelv, beszéd, sajtóról olvasás, valamilyen technológián keresztüli kommunikáció, saját jelnyelv kialakítása.

Több interjúalany említette, hogy nehéz a hallássérültekkel való kommunikáció:

Egyelőre nem indult jelnyelv tanfolyam, pedig szeretné, próbálja mindenhogy megértetni magát, vagy olyan gyerekek tolmácsolnak, akik hallanak kicsit (P05).

A kommunikációs nehézségek miatt a gyerekek sokszor nem tudják jól kifejezni magukat, és ezért frusztráltabbak lesznek, esetleg befelé fordulóak.

Az is hátrány, hogy a gyermekek egy csomó lelki közlendőt nem használnak. Még egy egészséges embernek is nehéz: mi a bajom? Hogy érzem itt magam? Ők még kiszolgáltatottabbak ebben a helyzetben, sokszor a saját érzéseiket sem tudják megfogalmazni (P04).

Nem tudják megértetni magukat, beszédfejlődés, értés kezdeti fázisban van. Így sokkal frusztráltabbak, sokkal türelmetlenebbek, mint más gyerekek (SZ07).

Ha bárki szól hozzá, fél kapcsolatot teremteni, inkább otthon marad. Ha megy, csak a családjával (SZ06).

Többen is említették a jelnyelv használatát. Fontos tényező, hogy az érintettek kapnak külső segítséget a jelnyelv elsajátításához. De még így is arról számolnak be az interjúalanyok, hogy nem könnyű ez a kommunikáció.

Az iskolában volt szerencsére módunk tanulni a jelnyelvet. Nagyon féltem az elején, hogy hogy fogom megtanulni (P03).

Jelnyelv nélkül hiába erőlködnék, a jelnyelv megtanulása a legfontosabb. Amikor az iskolába kerültem, kaptam egy könyvet róla, de leginkább a gyerekek tanítanak engem (P02).

Három interjúalany beszélt arról, hogy a beszéd és a szájról olvasás fontosabb, mint a jelnyelven való kommunikáció.

Tartottunk tőle, hogy a jelelés lesz a fontos, de nem, a beszéd, arra helyezik a hangsúlyt. Ennek örülünk (SZ07).

Egy interjúalany említette, hogy a helyzetből adódóan saját jelnyelvet kell kialakítani, saját maguknak kell kitalálni a kommunikáció módjait.

Saját magunknak kialakítottunk egy jelbeszédet, csak meg kell mutatnia, hogy mit akar. Addig oda kell menni és ki kell találni, amíg nem tanulja meg, hogy kell mondani (SZ07).

Hallást segítő technológia és átváltási tényezők

A legtöbben viselnek hallókészüléket és/vagy cochleáris implantátumot. A hallókészülékkel sokszor vannak működésbeli problémák.

Jött egy újabb kormányrendelet, és akkor már 10 decibeles volt, és közölték, hogy arra már nem kell hallókészülék (SZ03).

Egyik fülére újra kellett műteni, mert elromlott a belső egység. [...] Nem volt a beállítás jól eltalálva, túl hangos volt, zavarta. [...] Ha a mágnes túl erőse van állítva, felsérti a fejbőrt. A másik gyártó modellje veszélyesebb, kis hogyismondjam „lábikák” állnak ki belőle, ami forog, az dörzsöli. Ha rövid egy gyerek haja, az veszélyesebb, lányoknál, akiknek hosszú a hajuk ez kevésbé probléma (SZ07).

A hallókészülék használata, kezelése sokszor nem egyszerű. Problémát okoz, hogy állandóan figyelni, vigyázni kell rá.

Felfelé az úton elejtettük a hallókészüléket, ami sípolt utána egész nap [...] És a könyvtáros néni szolt, hogy hallókészülék ott maradt, akkor zebre vágta, és mire hazaértek, elveszett... (SZ03).

[küzdősporthoz járt], ott ki kellett venni a készüléket. Ettől ideges volt, mert nem hallotta az utasításokat. Abba hagyta, pedig ő volt a harmadik legügyesebb (SZ04).

Éjszakára leveszik a külső részt, meg fürdéskor is. Ütés nem szabad, hogy érje. [...] Ez is volt a normál óvodában a probléma, egy óvónő sok gyerekkel, vegyes csoporttal. Differenciáltan nem tud foglalkozni a gyerekekkel, és ha bekerül egy ilyen gyerek, a mi esetünkben négy hallókára kellett volna ügyelnie, és még külön foglalkozzon is velük valamit? (SZ07).

Több interjúalany is említette, hogy a gyerekeknek nem könnyű hozzászokni a hallókészülékhez. Ha pedig hozzászoknak, akkor az számít számukra normalitásnak.

Nehezen fogadta el az implantot is, de a hallókészüléket is bele kell dugni a fülébe. Az iskolában kötelező viselni (a külső részt is), ha nagyon elfárad, és szeretne csendet, akkor leveszi a külső részt (SZ05).

Eddig nem volt baj vele, most is szereti, csak most nagyobb lett, és felmerült benne, hogy a barátnőjének miért nincs? Felnőtteknek miért nincs hallóka? Feltesz magának ilyen kérdéseket (SZ07).

Két szülő említette, hogy kétségei vannak az implantátummal kapcsolatban.

Hallókészüléke van, én ellene vagyok az implantátumnak, szerintem nem biztonságos, ha beüti a fejét, agyrázkódása volt egy gyereknek egy autóbalesetben, ettől meghalt. Persze ha siket, akkor kell, de egyébként nem biztonságos (SZ10).

A készülék ára is befolyásoló tényező, ezt egy interjúalany említette.

Budapesten mondták, hogy a közgyógyos készülékek nem olyan erősek. Mi 137 000 forintot fizettünk a kettő készülékért. Az első készülék kihordása 6 év, ez nem telt le. Írtak, hogy jó lenne, ha megkaphánánk ezt a készüléket rászorultsági alapon. Amúgy 500 000 lenne ez a készülék darabonként (SZ08).

Annak is jelentősége van, hogy mikor kapják meg a hallássérült gyerekek a hallókészüléket.

Fontos, hogy időben megkapják a gyerekek a hallókészüléket. Sok gyerek, ha implantot kapna, vagy megfelelő hallókészüléket időben, többet tudna produkálni (SZ08).

Egyéb technológia és annak átváltási tényezői

Az interjúk során a hallókészüléken és implantátumon kívül más technológia is szóba került, amely segíti az érintettek életét.

Van technológiai innováció, pl. a DATA program, autisták számára készített applikáció. Itt az iskolában is van minden gyereknek egy laptopja, van interaktív tábla, autistáknak pikto-grammos kommunikációs program (P01).

A telefon stb. nagy segítség, ott simán kommunikál. Ezért pl. lehetne webdizájnerek (SZ04).

Ezekkel kapcsolatban két átváltási tényező került szóba. Az egyik, hogy időnként nem megbízhatóak ezek az oktatási technológiák, a másik, hogy a családi háttér szerepet játszik abban, hogy mennyi számítástechnikai ismerete van a gyerekeknek.

Leleményesen használják az internetet és a szórakoztató elektronikát. De például próbáltunk egy excel-táblát összehozni, tehát ha tanulási eszközzé tesszük, akkor kitűnnek a problémák, hogy honnan is jöttek a gyerekek (P02).

Következtetések

Úgy gondoljuk, hogy a képességszemlélet alapján végzett elemzés alkalmas arra, hogy minden tényező esetében külön-külön megmutassa, az adott tényező hogyan akadályozza, vagy hogyan segíti a fogyatékossgal élő emberek életét. Az, hogy a társadalmi jelenségeket elemeire tudjuk szedni, segítségünkre van abban, hogy világosabbá váljanak a kirekesztettség valódi okai. Például: amikor a játszótéren a hallássérült gyerekekkel nem játszanak a halló gyerekek, akkor annak nem a sérült hallás, még csak nem is a kommunikációs nehézségek az okai, hanem a társadalmi előítélet, az ismeretlentől való félelem. Hiszen, ha nem lenne meg ez az előítélet, ha nem lenne ismeretlen számukra a helyzet, akkor odamennének a hallássérült gyerekekhez. A közös játékot tehát nem a sérült hallás okozza per se, hanem az azzal kapcsolatos információk hiánya.

A társadalmi jelenségek elemekre szedése azt is megmutatja, hogy egyes tényezők hogyan tudnak nem várt pozitív hatást gyakorolni. Ennek egyik példája, hogy emberek vagy intézmények eredeti funkciójukon túllépő szerepeket vesznek fel. Az iskola az oktatási intézmény szerepén kívül szociális támogató funkciókat is ellát, például segít a szülőknek különböző szociális juttatások megpályázásában. Másik példa, mikor a szülők külső segítség nélkül szakértőjévé válnak egy-egy gyógypedagógiai területnek, utána járnak különböző fejlesztési lehetőségeknek, és megtanulják felbecsülni azok előnyeit és hátrányait a gyermekükre és családjukra nézve. Ezeket a szerepváltásokat azonban gyakran nem támogatja a társadalom. A tanárok által végzett szociális munka például valójában láthatatlan, és ezért társadalmi megbecsülés nélkül marad, ami összességében a pedagógusok fokozottabb kimerüléséhez vezet.

A társadalmi jelenség egyes tényezőkre bontása meg tudja mutatni, hogy a társadalmi inklúzió valójában milyen tényezőkön múlik, és ezáltal rámutat a legjobb beavatkozási pontokra is. Az elérhető lehetőségek bővítése ennek alapján sokszor nem a hallás pótlásán vagy a kommunikáció megkönnyítésén múlik, hanem a többségi társadalom perspektívájának, előítéleteinek megváltoztatásán. Például egy cégek számára nyújtott, a megváltozott munkaképességű munkavállalók felvételét és beilleszkedését segítő érzékenyítő szolgáltatás rengeteg olyan további lehetőséget teremthet az érintettek számára, amelyek jóval túlmutatnak az okos kommunikációs technológiai eszközök alkalmazásán.

Ugyanakkor a befolyásoló tényezők egyesével végzett elemzése mellett fontos a tényezők egymásra hatásának vizsgálata is. A befolyásoló tényezők gyakran halmozódó problémákat, lefelé tartó spirált alakítanak ki, és így az érintettek lehetőségei egyre szűkebbé válnak. Elemzésünk például azt mutatta meg, hogy a gyerekek kiszolgáltatottsága több

tényező eredménye: a kommunikációs nehézségeké, az érzéketlen többségi társadalmi közegé és a tanárok és szülők időnként túlságosan óvó magatartásáé. A gyerekek önérték-érvényesítő készségeinek hiánya később további hátrányt jelent a munkaerőpiacon, alacsonyabb érdekvérvényesítéshez és esetleg hamis elvárásokhoz vezethet, ami még rosszabb helyzetbe hozza az érintetteket a többségi társadalomban.

Egy másik fontos jelenség, hogy a fejlesztési lehetőségéből kevés van, azok is sokszor messze vannak, igénybevételük pedig idő- és pénzigényes. Ennek következtében gyakori, hogy a szülőpár egyik tagja kénytelen kimaradni a munkapiacról, a fejlesztéseken felül nem marad ideje fizetős munkát elvállalni. Ha pedig az egyik szülő kiesik, vagy jelentősen csökken akár csak a szülőpár egyik tagjának a keresete, akkor kevesebb jövedelem marad a fejlesztések, segítő technológia finanszírozására is, ami pedig később hátrányt jelent a fiatal számára az oktatásban és munkaerőpiacon.

A feltárt jelenségeken túl azt is fontos látni, hogy kutatásunk komoly korlátokkal rendelkezik. Az első elemzési korlát, hogy a képességszemléletet tulajdonképpen önkényesen választottuk értékelési keretnek. A képességszemlélet normatív, nem értékmentes, és mi a kutatásunkban a szakirodalom által meghatározott normatív, külső szempontok szerint elemeztünk. Ezzel szemben sok szerző – köztük Sen is – azt javasolja, hogy az értékelés szempontjait az érintettekkel közösen kell kialakítani, mely a kutatásunk e kezdeti szakaszában nem teljesült. A kutatásunk így közelebb áll a Nussbaum által javasolt értékelési módszerhez, egy külső lista használatához. Ráadásul a képességszemlélet elsősorban az értékes tevékenységek/állapotok útjában álló akadályokra fókuszál, és kevésbé veszi figyelembe a pozitív élményeket, sikereket. Ezért ezek kisebb hangsúllyal jelennek meg az eredményeinkben.

Kutatásunk másik korlátja, hogy nem a közvetlen érintetteket – a hallássérült gyerekeket, fiatalokat – kérdeztük meg, hanem a környezetükben élőket: a pedagógusokat és a szülőket. Ennek oka, hogy a kommunikációs nehézségek és különösen sérülékeny helyzetük miatt a hagyományos kvalitatív módszerek nem megfelelőek a perspektíváik feltárására. A megfelelő részvételi módszer kialakításához is szükségünk volt a cikkben bemutatott előzetes helyzetfelmérésre. A gyerekek, fiatalok perspektívájának hiánya miatt kétségkívül kimaradtak fontos szempontok. Az egyik ilyen kimaradt szempont az érintettek ágenciája, azaz, hogy mennyire képesek a saját jó okkal értékesnek tartott céljaikért cselekedni. De, mint minden részvételi akciókutatás, ez is hosszú távú folyamat, mely a kézirat lezárásakor még zajlik. A kutatás következő szakaszaiban a gyerekek, fiatalok igényeihez igazított részvételi technikákat, kommunikációs módszereket, például művészet alapú kutatást fogunk alkalmazni, a kutatás következő szakaszait pedig már a gyerekekkel, fiatalokkal együtt fogjuk meghatározni.

Hivatkozott irodalom

- Alkire, Sabine (2002): Dimensions of Human Development. *World Development* 30(2):181–205. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0305-750X\(01\)00109-7](https://doi.org/10.1016/S0305-750X(01)00109-7)
- Alkire, Sabine és Rufus Black (1997): A Practical Reasoning Theory of Development Ethics. Furthering the Capabilities Approach. *Journal of International Development* 9(2): 263– 279. DOI: [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1328\(199703\)9:2%3C263::AID-JID439%3E3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1328(199703)9:2%3C263::AID-JID439%3E3.0.CO;2-D)

- Anand, Sudhir és Amartya Sen (2000): Human Development and Economic Sustainability. *World Development* 28(12): 2029–2049. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0305-750X\(00\)00071-1](https://doi.org/10.1016/S0305-750X(00)00071-1)
- Bartha Csilla és Helga Hattayár (2002): Szegregáció, diszkrimináció vagy társadalmi integráció? - a magyarországi siketek nyelvi jogai. In *Magyarok és nyelvtörvények*. Kontra Miklós és Hattayár Helga (szerk.). Budapest: Teleki László Alapítvány, 73–123.
- Bodorkós Barbara (2010): *Társadalmi részvétel a fenntartható vidékfejlesztésben: a részvételi akciókutatás lehetőségei*. Doktori értekezés. Gödöllő: Környezettudományi Doktori Iskola, Szent István Egyetem.
- Bradbury, Hilary, Kent Glenzer, Ben Ku, Dusty Columbia, Sofia Kjellström, Alfredo Ortiz Aragón, Rob Warwick, James Traeger, Marina Apgar, Victor Friedman, Hsiao Chuan Hsia, Svante Lifvergren és Paul Gray (2019): What is good action research: Quality choice points with a refreshed urgency. *Action Research* 17(1): 14–18. DOI: <https://doi.org/10.1177/1476750319835607>
- Burchardt, Tania (2004): Capabilities and Disability: the Capabilities Framework and the Social Model of Disability. *Disability and Society* 19(7): 736–751. DOI: <https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>
- Clark, David A. (2012): Adaptation: Implications for Development in Theory and Practice. In *Adaptation, Poverty and Development. The Dynamics of Subjective Well-Being*. David A. Clark (szerk.). University of Manchester: Palgrave Macmillan, 61–88.
- Crocker, David A. (2008): *Ethics of Global Development. Agency, Capability, and Deliberative Democracy*. New York: Cambridge University Press.
- Gébert Judit (2015): Mit is kell fenntartani? Fenntarthatóság a képességszemlélet perspektívájából. *Közgazdasági Szemle* 62(9): 972–989. DOI: <https://doi.org/10.18414/KSZ.2015.9.972>
- Koller Inez Zsófia (2020): Fogyatékosággal élni egy igazságos társadalomban. *Tudásmenedzsment* (21): 41–48.
- Könczei György és Hernádi Iлона (2011): A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Nagy Zita Éva (szerk.). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, 7–28.
- KSH. (2014): 2011. ÉVI NÉPSZÁMLÁLÁS, 11. Fogyatékosággal élők. Dr. Vukovich Gabriella (szerk.). Budapest: Központi Statisztikai Hivatal.
- Kunt Zsuzsanna (2019): *Személyi segítés és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében*. Doktori értekezés. Budapest: ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Málovics György (2020): Ökológiai közgazdaságtan, átalakulás, társadalmi részvétel. Szeged: JATEPress.
- Mitra, Sophie (2006): The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability and Policy Studies* 16(4): 236–247. DOI: <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Mitra, Sophie (2018): *Disability, Health and Human Development*. New York: Palgrave.
- Nussbaum, Martha (1992): Human Functioning and Social Justice: In Defense of Aristotelian Essentialism. *Political Theory* 20(2): 202–246. DOI: <https://doi.org/10.1177/0090591792020002002>
- Nussbaum, Martha (1993): Non-relative Virtues. An Aristotelian Approach. In *The Quality of Life*. Martha Nussbaum és Amartya Sen (szerk.). New York: Oxford University Press, 242–270.
- Nussbaum, Martha (2002): Capabilities and Social Justice. *International Studies Review* 4(2): 123–135. DOI: <https://doi.org/10.1111/1521-9488.00258>
- Nussbaum, Martha (2003): Capabilities as Fundamental Entitlement. Sen and Social Justice. *Feminist Economics* 9(2–3): 33–59. DOI: <https://doi.org/10.1080/1354570022000077926>
- Nussbaum, Martha (2006): *Frontiers of Justice. The Tanner Lectures on Human Values*. Cambridge, MA: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, Martha (2011): *Creating Capabilities: the Human Development Approach*. Cambridge, Mass.: Belknap Press of Harvard University Press.
- Robeyns, Ingrid (2006): The Capability Approach in Practice. *The Journal of Political Philosophy* 14(3): 351–376. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2006.00263.x>
- Saleeby, Patricia Welch (2007): Applications of a Capability Approach to Disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health in Social Work Practice. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 6(1–2): 217–232. DOI: https://doi.org/10.1300/j198v06n01_12
- Samuels, Jane (2005): *Removing Unfreedoms. Citizens as Agents of Change in Urban Development*. Warwickshire: ITDG Publishing.
- Sen, Amartya Kumar (1993): Capability and Well-Being. In *The Quality of Life*. Martha Nussbaum és Amartya K. Sen (szerk.). Oxford: Oxford University Press, 30–53.
- Sen, Amartya Kumar (2003): *A fejlődés mint szabadság*. Budapest: Európa.
- Sen, Amartya Kumar (2009): *The Idea of Justice*. Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press.

UNDP (2017): *Human Development Report, 2016*. Human Development for Everyone. New York: United Nations Development Programme.

UNDP (2019): *Human Development Report, 2019*. Beyond Income, Beyond Averages, Beyond Today: Inequalities in Human Development in the 21st century. United Nations Development Programme.

Cébert Judit

közgazdász, filozófus, Szegedi Tudományegyetem Gazdaságtudományi Kar Kutatóközpont (Szeged)

Mihók Barbara

ökológus, mentálhigiénés szakember, Szegedi Tudományegyetem Gazdaságtudományi Kar Kutatóközpont (Szeged); ESSRG (Budapest)

Juhász Judit

közgazdász, Szegedi Tudományegyetem Gazdaságtudományi Kar Kutatóközpont (Szeged)

Bajmócy Zoltán

közgazdász, Szegedi Tudományegyetem Gazdaságtudományi Kar Kutatóközpont (Szeged)

Méreiné Berki Boglárka

szociológus, közgazdász, Szegedi Tudományegyetem Gazdaságtudományi Kar Kutatóközpont (Szeged)

Horváth Norbert

Hallássérült Gyermekekért Egyesület (Szeged)

Kis Antal

Hallássérült Gyermekekért Egyesület (Szeged)

