



BEFOGADÁS ÉS ÖNRENDELKEZÉS

Absztraktkötet
Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete
Felnőtt Fogyatékosügyei Szakosztály

Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

2017



Szerkesztők: Bogdán Bianka, Cserti-Szauer Csilla, Katona Vanda, Sándor Anikó

Szakmai lektor: Dr. Csillag Sára, tudományos rektorhelyettes, Budapesti Gazdasági Egyetem

Könnyen Érthető Kommunikációs szakmai lektor az Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban. „Vártam már azt a percet, hogy komolyabb dolgokban is részt vehessek” című részhez: az ÉFOÉSZ Önérvényesítő Csoportja (Sallai Ilona, Bercse László, Czakó Tibor)

Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Kiadás helye: Budapest

Felelős kiadó: Dr. Zászkaliczky Péter, dékán

Az absztraktkötet a Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves (PODIUM) projekt keretében, az Erasmus+ program és a Tempus Közalapítvány támogatásával valósult meg.

ISBN 978-963-7155-71-0

Tartalom

Befogadás és önrendelkezés	2
Felsőoktatás és kutatás	4
Dr. Nagy Zita Éva – Koncz Kinga Hédi – Kondor Zsuzsa – Panyik Barbara – Riz András A kiváltási folyamat tapasztalatai	5
Drs. Sándor Anikó „Az intézetben nem hagyták őket felnőni...” – Támogató személyek tapasztalatai az önrendelkezésről.....	10
Cserti-Szauer Csilla, Losonczi Mária Támogatott lakhatási szolgáltatások támogatása a felsőoktatás eszközeivel.....	17
Drs. Horváth Péter László Önrendelkezés és könnyen érthető kommunikáció a KÉK hazai fejlesztésének lehetőségei	23
Futár András, Katona Vanda, Sándor Anikó: Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban	28
Fejlesztések és innovációk.....	39
Kovács Zsuzsanna, Simonics Benjámint Az EFOP - 1.9.2. - VEKOP - 16. MONTÁZS projekt A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése című kiemelt projekt szakmai fejlesztései	40
Gruiz Katalin Egy civil szervezet első 25 éve – a Down Alapítvány bemutatkozása...	44
Szerzőink.....	51

Befogadás és önrendelkezés

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Felnőtt Fogyatékosügyi Szakosztálya a 2017. évi XLV. Országos Szakmai Konferencia szakosztályi napjának (2017. június 28-30.) vezérfonalául az inkluzivitás és önrendelkezés tematikáját választotta.

Több okunk is volt erre. Egyrészt kapcsolódni kívántunk ahhoz az országos és európai keretek közt zajló diskurzushoz, mely a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény célkitűzéseivel összhangban elismeri a fogyatékosággal élő személyek számára egyéni autonómiájuk és önrendelkezésük fontosságát, beleértve saját döntéseik meghozatalának szabadságát, valamint hozzáférhetővé teszi azokat a szakpolitikai, kutatás-fejlesztési és képzési alternatívákat, melyek által ezek az önrendelkezési keretek gyakorolhatóvá válnak az érintett emberek számára.

Másrészt meg kívántuk jeleníteni azt a szakmai sokszínűséget, mely a fogyatékosügyi területen véleményt formáló szereplők diverzitásából adódik, lehetőséget adva a gyümölcsöző multi- és interdiszciplináris vitára, a különféle koncepciók megosztására és a széleskörű tapasztalatcserére.

Ebben az absztrakt kötetben olyan összefoglalókat olvashatnak, melyek az intézeti kultúra értelmezéseit és lebontásuk széleskörű lehetőségeit ismertetik, az önrendelkezés kérdéseitől a támogatott lakhatásban rejlő lehetőségeken keresztül. A dokumentumokban olyan ismeretek és gyakorlatok is megosztásra kerülnek, amelyek támogatják a különféle tartalmú információhoz és kommunikációhoz való egyenlő esélyű hozzáférést mindenki számára. A szakosztályi nap során fókuszba került a jelenleg hazánkban zajló kiváltási folyamat és annak nyomkövető kutatásaiból rendelkezésre álló tapasztalat, a különféle intézeti struktúrákban élő magas támogatási szükségletű személyeket segítő szakemberek tapasztalatai, a támogatott lakhatási szolgáltatások támogatásának felsőoktatásban alkalmazható sokszínű eszköztára. Ismertetésre került a könnyen érthető kommunikáció jelentősége és hazai fejlesztésének lehetőségei, valamint két innováció a fogyatékos emberek és családjaik által igénybe vehető szolgáltatási háló erősítéséért.

Kiemeljük, hogy az Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban. „Vártam már azt a percet, hogy komolyabb dolgokban is részt vehessek” című absztrakt a szakosztályi munka első participatív metodikájú prezentációját jeleníti meg a kötetben, példát adva arra, hogy mind tartalmi, mind pedig formai szempontok mentén miként valósítható meg a korábban említett, a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény “Semmit rólunk nélkülünk!” alapelve.

Eredményeinket két fejezetben, a Felsőoktatás és kutatás, valamint az Innováció és fejlesztés vonatkozásban tárgyaljuk és ajánljuk mindazon érdeklődő szakmabeliek figyelmébe, akik érintettek a támogatott lakhatás szolgáltatás nagyarányú és magas minőségű elterjesztésében.

Köszönettel tartozunk az Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége munkatársainak és Önérvényesítő Csoportjának az Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban a “Vártam már azt a percet, hogy komolyabb dolgokban is részt vehessek.” című összefoglaló könnyen érthető verziójához fűzött részletes szakmai javaslataikért, valamint Dr. Csillag Sárának a teljes kötet szakmai lektorálásáért. Köszönjük továbbá a konferencia résztvevőinek, hogy értékes hozzászólásaikkal támogatták szakmai anyagaink végső formába öntését és Bogdán Biankának, aki professzionális javaslataival, kitartó szerkesztői munkájával és emberségével segítette a dokumentum megszületését.

Ezúton fejezzük ki örömünket és gratulálunk Gruiz Katalinnak, a Down Alapítvány elnökének, akinek munkásságát a MAGYE éppen ezen a szakosztályi napon Bárczi Gusztáv emlékéremmel ismerte el.

Budapest, 2017. október 15.

Cserti-Szauer Csilla
mb. szakosztályvezető

Dr. Katona Vanda
levezető társelnök

Sándor Anikó
levezető társelnök

Felsőoktatás és kutatás

Dr. Nagy Zita Éva – Koncz Kinga Hédy – Kondor Zsuzsa – Panyik Barbara – Riz András
A kiváltási folyamat tapasztalatai

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (1138 Budapest, Váci út 191.)

nagy.zita.eva@gmail.com

Kulcsszavak: intézményi férőhelykiváltás, támogatott lakhatás, szolgáltatási struktúra és szolgáltatási gyűrű, szakpolitikai javaslatok

Bevezető gondolatok

Az előadásunk alapjául szolgáló, *Áttekintés az intézményi férőhelykiváltás során létrejött támogatott lakhatási szolgáltatások működésének első tapasztalatairól* című tanulmányunk elsődleges célja az volt, hogy segítsük az intézményi férőhely kiváltás első körében résztvevő (TIOP 3.4.1."A"-11/1 pályázat) intézmények kiköltözést követő tapasztalatainak beépülését a kiváltás magyarországi folyamataiba (Nagy, Kondor, Panyik, Riz, & Sziklai, 2017). Ennek érdekében a TÁRS projekt Kutatási munkacsoportjaként 2016 szeptembere és decembere között kutatást végeztünk a kiváltás első körében érintett mind a hat helyszínen. A kutatások során a hat intézményben 16 fenntartói és vezetői interjút, 49 dolgozói interjút (esetfelelősök és kísérő támogatók), 4 dolgozói fókuszcsoporthot, 20 lakói fókuszcsoporthot, 19 külső szakértői interjút (hivatásos és családi gondnokok, házi orvosok, polgármesterek, családsegítő központok munkatársai), 37 társadalmi környezeti (szomszédok, a települések lakói) interjút készítettünk. Valamennyi helyszínen törekedtünk arra, hogy minden ott működő lakhatási formában (lakócentrum, lakóház, lakás) készüljön dolgozói és lakói interjú vagy fókuszcsoporthot. Az interjúkat tematikus tartalomelemzéssel dolgoztuk fel.

A kutatások során szerzett tapasztalatokat a következő 6 nagy kérdéskör köré csoportosítva összegeztük, melyből jelen előadásunkban két résztémát érintünk, ezek egyikét részletesebben, a másikat kevésbé részletesen (ezeket félkövérrel kiemeltük):

- Hogyan alakul(t) és formálódik jelenleg is a szolgáltatási struktúra és a szolgáltatási gyűrű a támogatott lakhatás házak új rendszerében?
- Mi jellemzi az új struktúrát a humán erőforrás tekintetében? Milyen feladati vannak a dolgozóknak az új rendszerben? Milyen nehézségekkel néznek szembe munkájuk során?

- Hogyan alakultak a lakóközösségek? Hogyan lesz, lesz-e az „intézményből otthon” az új struktúrában? **Milyen hatások, folyamatok befolyásolják a házak működését és a lakók mindennapi életét a támogatott lakhatás házakban?**
- Mi jellemzi a foglalkoztatás területét az új struktúrában?
- Milyen tapasztalatok jellemzik a támogatott lakhatási szolgáltatások finanszírozásának kérdéseit?
- Milyen beavatkozási területek azonosíthatóak a kutatás nyomán?
- **Milyen beavatkozási területek azonosíthatóak a kutatás nyomán?**

Milyen hatások, folyamatok befolyásolják a házak működését és a lakók mindennapi életét a támogatott lakhatás házakban?

A házak működését és a lakók mindennapi életét vizsgáló dimenzió egyik fontos kérdése volt, hogy a támogatott lakhatás házakban az intézményi jellegű működés, válaszok és kultúra – „akár az indokoltnál jelentősebb” – továbbélésének háttérében a milyen (kockázati) tényezők, mechanizmusok azonosíthatóak? A kutatás során a következőket találtuk:

- a támogatott lakhatás *protokolljának hiánya*, főként a (dolgozói, intézményi, gondnoki, lakói) *felelőségek tisztázatlansága*;
- a *nem az igényekhez illeszkedő*, illetve a *változásra*, a lakók és közösségek fejlődésére *reagálni kevésbé vagy nem képes humán-erőforrás összetétel* (néhol: hiányzó dolgozói létszám – tipikusan a lakócentrumok esetében, néhol: túltervezett, vagy „rugalmas változásra képtelen” dolgozói létszám – ahol (már) nem lenne szükség a „folyamatos őrzésre”);
- a *lakóegység mérete és a lakók összetétele* (a nagyobb lakóegységekben nagyobb a kockázata az intézményi jellegű működésnek; a magasabb ápolási-gondozási szükségletű lakók esetében – éppen a rendszeresen jelentkező ápolási-gondozási feladatok miatt – nagyobb a kockázata az intézményi jellegű működésnek);
- a *dolgozók ismerethiánya, kompetencia-hiánya bizonyos területeken* (pl. a konfliktuskezelés, alkohol-problémák területein);

- a *szolgáltatási gyűré hiánya, az intézmény mint kizárólagos szolgáltató* (a lakók túlzott bezáródása a lakóközösségbe, továbbra is minden szükségletet az intézmény fed le).

Milyen beavatkozási területek azonosíthatóak a kutatás nyomán? – szakpolitikai javaslatok

A kutatás tapasztalatai nyomán a következő feladatok rajzolódnak ki:

- A támogatott lakhatás „folyamatos változás”, és erre rendszerszinten is rugalmasan szükséges reagálni.

A támogatott lakhatási szolgáltatások szervezése nem történhet meg anélkül, hogy annak rehabilitációs hatásáról, illetve kimeneteiről ne gondolkoznánk. A szolgáltatás rehabilitációs hatása nyomán a lakók képességei kibontakoznak, fejlődnek, lesznek, akik az önállóságban a korábbinál sokkal magasabb szintet érnek el. Mindemellett az életkorból vagy akár betegségből adódóan átmeneti vagy tartós jelleggel állapotromlás is előfordulhat. A változásokra, felmerülő szükségletekre mind a lakók életminősége, mind a rendszer fenntarthatósága szempontjából fontos komplexen reagálni. A támogatott lakhatás folyamatjellegére az épített környezettel, terekkel is reflektálni szükséges. Ilyen megoldás lehet pl. a puffer/ krízis férőhelyek, az intézményenként legalább egy-egy komplexen akadálymentesített és segédeszközökkel ellátott ház megléte (ezek akár elláthatnánk az átmeneti ellátás rendszeren belüli funkcióját is), az apartman-jellegű „kiléptető házak / lakások” tervezése. A rehabilitációs hatás szempontjából fontos, hogy a „terek” reagáljanak az adott célcsoport speciális szükségleteire.

- A támogatott lakhatás kereteit és főbb működési kérdéseit áttekintő protokollt szükséges készíteni.

A támogatott lakhatás alapelveinek érvényesüléséhez (hogy mind kevésbé kelljen „intézményi rutinokhoz”, akár jogkorlátozásokhoz nyúlni a mindennapokban) kiemelten fontos egy – a szakmai szereplőkkel széles körben megvitatott – szakmai protokoll kialakítása. Ebben – egyebek mellett – mindenképpen tisztázni és alaposan kifejteni szükséges a támogatott lakhatás fogalmát, alapelveit, célcsoportját (kiemelten tárgyalva a súlyos-halmozott fogyatékos emberek és a támogatott lakhatás összefüggését), az egyes szereplők (dolgozók, gondnokok, lakók) felelősségi határait, a dolgozói feladatköröket és kompetenciahatárokat. Mindemellett – az előbbiekhöz igazodóan, legalább alapelveiben – rendezni kell a dolgozói bérek körüli anomáliákat is. Fontos a támogatott döntéshozatal szélesebb körben történő elterjesztése és ezzel kapcsolatosan a lakók jogokkal és felelőségekkel való felruházása és ennek kérdéseinek tisztázása is.

- A lakói szükségletekhez illeszkedő, a változásokra rugalmasan reagálni képes humán-erőforrás struktúrát szükséges tervezni.

A humán-erőforrási struktúra tervezése során fontos a lakók valós szükségletei mentén kialakítani és meghatározni a szükséges dolgozói létszámot. A kiváltás folyamatjellegére, a lakók különböző önállósági képességére, valamint a támogatott lakhatásban élők ápolás-gondozási igényének mértékére reagálva lényeges, hogy a rendelkezésre álló dolgozó létszám rugalmasan legyen alakítható: szükség esetén legyen átcsoportosítható, felesleg esetén pedig ne növelje a túlgondozás kockázatát. A lakók fejlesztési igényeihez és céljához kapcsolódóan szükséges a dolgozói létszámba fejlesztő pedagógusok, terápiás, foglalkoztatási és/vagy rehabilitációs szakemberek státuszának tervezése is.

- Szükséges a dolgozói felkészítések tematikus átgondolása és a dolgozók korábinál szélesebb körben történő képzése.

A dolgozói felkészítések és képzések során nagy hangsúlyt kell fektetni a kiváltásban érintett dolgozók (így a nem szakmai személyzet, illetve a később felvett dolgozók is!) szemléletformálására. A szakmai munkatársak esetében rendkívül fontos a személyiségfejlesztés, az önálló döntéshozatalra való képesség és az asszertív viselkedés megerősítése. A tapasztalatok szerint nélkülözhetetlen emellett, hogy a dolgozók ismereteket szerezzenek az addiktív viselkedés, az abúzus, a pszichiátriai problémák, és a csoportműködés szociálpszichológiája témáiban, mind elméleti, mind a gyakorlati kezelési lehetőségek szintjén is, lehetőleg kiscsoportos képzési formában. A támogatott lakhatásban való munka jellegéből adódóan elengedhetetlen a munkatársak számára a folyamatos szupervízió biztosítása.

- Szükséges összegyűjteni és szakmailag átgondolni a meglévő lakó-felkészítési módszertanokat, ajánlás(oka)t készítve.

Valamennyi első körös intézményben – bár eltérő módokon és tartalommal – készült, vagy alkalmaztak valamilyen korábbi lakó-felkészítési módszertant. Ezekre a módszertanokra épülve, a lakók felkészítésében összegyűlt tapasztalatok beépítésével, valamennyi lakói célcsoportra kiterjedően szükséges módszertani fejlesztés elvégzése. Kiemelt figyelmet szükséges fordítani arra is, hogy a fogyatékoságuk súlyosságától függetlenül minden kiváltásban érintett lakó részt vehessen a felkészítésben.

- A korábinál nagyobb hangsúlyt kell fordítani a foglalkoztatás fejlesztésére.

A lakók foglalkoztatása mind a lakói életminőség, fejlődés, mind a rendszer fenntarthatósága szempontjából kiemelten fontos kérdés. A foglalkoztatás területén hatalmasak az intézmények közötti különbségek, ezért rendszerszinten (legalább: fenntartói szinten) is fontos lenne a foglalkoztatási célok, irányok stratégiai átgondolása. Az intézmények szintjén jellemzően szükségessé válhat – egy készülő helyi

foglalkoztatási stratégiához illeszkedve – humán-erőforrás fejlesztés (ezen a területen is, pl. üzleti tervezésben, marketingben jártas, foglalkozási rehabilitáció tevékenységeket végezni képes, de akár konkrétan foglalkoztatást vezetni képes szakemberek felvételével). Az intézmények tevékenységeit információk nyújtásával, módszertanok biztosításával, de közvetlenül lakó-felkészítésre, illetve foglalkoztatás-fejlesztésre irányuló forrásokkal szakpolitikai szinten is segíteni szükséges.

- Szükséges a finanszírozás átgondolása kutatásokra, pontos számításokra és szereplői értékelésekre alapozva a támogatott lakhatási struktúrák működésének stabilizálódása után!
- A korábbinál lényegesen nagyobb hangsúlyt kell helyezni – a társadalmi környezet mellett – a társszakmák tájékoztatására, a velük való együttműködésre és (szükség esetén) érzékenyítésére is!

Irodalom

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

<http://fszk.hu/wp-content/uploads/2017/04/T%C3%A1mogatott-lakhat%C3%A1si-szolg%C3%A1ltat%C3%A1sok.pdf>, letöltve: 2017. 09. 19.

Drs. Sándor Anikó

„Az intézetben nem hagyták őket felnőni...” – Támogató személyek tapasztalatai az önrendelkezésről

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet
(1097 Budapest, Ecseri út 3.)

sandor.aniko@barczi.elte.hu

Kulcsszavak: fogyatékoságtudomány, participatív kutatás, önrendelkezés, magas támogatási szükségletű személyek, lakhatás

Bevezetés

Ez az összefoglaló egy korábbi tanulmányom (Sándor, 2017) megállapításaira támaszkodva, a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének jellemzőit mutatja be a támogatók szemszögéből, egy magyarországi participatív, kvalitatív szemléletű, fogyatékoságtudományi doktori kutatás alapján.

Jelen munka kontextusát a posztmodern megközelítés adja, amelyben megtörténik a tudás, a tudomány és a kutató szerepének dekonstruálása, azaz elemző újraértelmezése. A kutatás ebben a keretben már nem hatalomgyakorlás az elnyomott, hátrányos helyzetű csoporttal szemben, hanem együttműködés a hatalmi struktúrák felfejtése és megváltoztatása érdekében. (Shakespeare, 1996, Barnes, 1996, Braidotti, 2005). Ebből következik, hogy az eredmények értelmezését jelentősen áthatja a kutató saját szituált tudása (Haraway, 1994). Ez azt jelenti, hogy a kutató nem lehet objektív, mert munkáját befolyásolja, hogy milyen nemű és életkorú, milyen szociális és kulturális háttérrel, valamint szaktudással rendelkezik. A bemutatott elemzést befolyásolja és alakítja az is, hogy olyan személyek támogatójaként dolgozom a gyakorlatban, akiről ez a kutatás szól. A támogatóként szerzett tapasztalat sem választható le a kutatói tevékenységről, mert irányította, alakította a kutatás folyamatát és a vizsgálat során szerzett információk értelmezését. Külön köszönet illeti ezúton Zachareszku Richárdot, aki nem élvez anonimitást, mert nem kutatási alanyom, hanem kutatótársam volt a folyamatban. A kutatás témáját, kérdésfeltevését, az empirikus munkát átható szemléletet, és a disszertáció befejezéséhez szükséges motivációt a velem való kapcsolatomban adja.

A kutatás alapfogalmai és emberképe

Alapfogalmak

A fogyatékoságtudomány (*angolul: Disability Studies*) olyan kritikai társadalomtudományi irányzatokat összefogó diszciplína, amely a fogyatékoságot nem egyéni kategóriaként, hanem társadalmi jelenségként értelmezi, hangsúlyozva a

fogyatékoságot megélő személyek narratíváit (Goodley, 2011, Goodley, 2016). A fogyatékoságtudomány számára a fogyatékosággal élő személy áll minden vizsgálódás középpontjában, ezért a kutatásom módszertanát is meghatározza a fogyatékos személy iránti alázat, élettörténetének tisztelete.

A magas támogatási szükségletű személyek a fogyatékosággal élő emberek egyik legsérülékenyebb csoportját alkotják. Olyan személyek tartoznak ide, akiket medikális megközelítés szerint súlyosan értelmi fogyatékos, illetve súlyosan-halmazottan fogyatékos embereknek neveznek. Az ő környezetükben élő segítők, családtagokat, gondnokokat támogató személyeknek nevezem, függetlenül attól, hogy a tevékenységük értelmezésem szerint segíti vagy éppen ellenkezőleg, akadályozza az önrendelkezés kibontakoztatását.

Önrendelkezés az a szociokulturális meghatározottságú konstrukció, ami az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Wehmeyer, 2005, Theunissen, 2009, Weingärtner, 2009). Az ember egész élete folyamán törekszik önrendelkezésre, életkorától és fejlettségi szintjétől függetlenül (Hahn, 1999).

Emberkép

Az önrendelkezés értelmezését a nyugati típusú társadalmainkban áthatja a neoliberális emberkép (Goodley, 2016). Ennek fontos jellemzője, hogy akkor tekint valakit felnőtt, aktív állampolgárnak, ha önállóan, függetlenül, produktívnak és ép testűnek tartja (Goodley, 2014). Ha ezt az emberképet kritikusan vizsgáljuk, láthatjuk, hogy ezeknek a kritériumoknak a nemfogyatékosnak tartott emberek sem tudnak megfelelni.

A posztmodern megközelítés ezért elveti azt, hogy ezeknek a feltételeknek az elérése szükséges és lehetséges, és ehelyett az interdependenciát, azaz egymástól való kölcsönös függést helyezi középpontba. Ez a felfogás jó alapot szolgáltat ahhoz, hogy a támogatási szükségletet, amely minden ember sajátja, egy kontinuum mentén értelmezve, normálisnak tekintsünk. Az önrendelkező, felnőtt létnek nem kritériuma, hogy támogatás nélkül tudjunk élni, hiszen erre egyikünk sem képes (Seifert, Fornefeld, & Koenig, 2001, Bruckmüller, 1998, Speck, 2001, Goodley és Rapley, 2002, Wehmeyer, 1999, Wendell, 2011). A magas támogatási szükséglet tehát nem lehet akadálya annak, hogy a személy önrendelkezését elismerjük és támogassuk (Sándor, 2015, Wehmeyer, 2005).

Módszertan

A kutatás elsődleges kérdése, *hogyan milyen támogatás áll rendelkezésre ma hazánkban az önrendelkezéshez, a magas támogatási szükséglettel élő személyek számára releváns területeken.* A kérdés kapcsán feltárt részeredményeket 22 félig strukturált interjú tartalomelemzése alapján ismertetem. Ezek az interjúk 2015 folyamán, 5 különböző intézményben készültek, amelyek az alábbi lakhatási formákhoz sorolhatók: nagy létszámú bentlakásos intézmények, lakóotthon és támogatott lakhatás. Készültek interjúk a származási családban élő személyek hozzátartozóival is, amelyek elemzését azonban jelen munka nem tartalmazza. Minden szolgáltatónál olyan munkatársakkal beszéltem, akik jól ismerik a magas támogatási szükségletű lakókat és legalább fél éve dolgoznak adott közegben.

Az interjúk alapján elkészült leiratokat a Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzés induktív technikájával elemeztem, ami egy kategóriák által vezérelt szövegelemzési módszer (Mayring, 2015). Az elemzés folyamán kialakult kategóriák közül az alábbiakban három olyan témát emelek ki, amelyek a vizsgálat teljes kontextusában, kiemelten fontosnak bizonyultak az önrendelkezés értelmezése szempontjából.

Eredmények

Emberkép és felnőttiségről alkotott kép

A támogatók emberképe és a felnőttiségről alkotott képe meghatározónak bizonyult az önrendelkezés támogatása szempontjából. A támogatók jellemzően nem tartják felnőttnek a magas támogatási szükségletű személyeket vagy bizonytalanok (pl. „kamasznak” vagy „kortalannak” nevezik őket), a nagyfokú függőségük és önállótlanóságuk miatt.

Biológiai értelemben elfogadják a felnőttiségüket, hiszen az érettségnek látható jelei vannak, azonban az intellektuális fogyatékoság miatt mégis gyerekként gondolnak rájuk. Többen voltak továbbá a mintában, akik már ismerik a lakókat gyerekkoruk óta, részt vettek a nevelésükben. Ők nemcsak gyerekként, hanem saját gyereküként beszélnek róluk.

Az egyének szintjén (l. „mentális kor” meghatározása) és intézményes szinten (megmaradt a „gyermekotthon”, „bölcsőde” mint mindenki által használt megnevezés) is látható a hatalmat gyakorló, medikális megközelítés. A lakóotthonokban és támogatott lakhatásban differenciáltabb a munkatársak véleménye és tudatosabb az önrendelkező felnőtt élet támogatásának gyakorlata.

Korlátozások

Az intézményekben az önrendelkezést keresve, számos komoly korlátozó intézkedést tapasztaltam. Ezek közül kiemelem, hogy a korlátozások nemcsak komoly veszélyhelyzetekben, esetleg közvetlen életveszélyt jelentő szituációkban jelennek meg interveniáló asszisztencia formájában (Theunissen, 2009), hanem a hétköznapi rutin részeként is. Ezeknek leggyakoribb oka, hogy a támogatók olyan feltűnő, az egyén és/vagy a környezete számára jelentős problémát okozó viselkedést tapasztalnak, amelyekre nincsen adekvát módszertani válaszuk. A legkomolyabb korlátozó intézkedéseknek tekintem a testmozgást közvetlenül korlátozó rögzítéseket, a hátulgombolós ruhákat, amelyek a vetkőzést, vagy a kézre húzott zoknikat, amelyek az önhánytatást hivatottak megakadályozni. A problémás viselkedések háttérében feltételezhetően az áll, hogy a magas támogatási szükségletű személyek számára jellemzően nem áll rendelkezésre alternatív-és augmentatív kommunikációs lehetőség, ami szintén az önrendelkezés súlyos korlátozásának tekintendő. A támogatók legfőbb válasza a korlátozásokon túl, a felügyelet mint alapfeladat.

Azok a magas támogatási szükségletű személyek, akik önálló hely-és helyzetváltoztatásra képesek, több korlátozást élnek meg, mint azok, akik nem tudnak támogatás nélkül mozogni. Ennek oka, hogy mozgásukkal, ami egyébként önrendelkezőbbé tehetné őket a hétköznapiakban, több problémásnak tartott helyzetet teremtenek, mint a társaik.

Erőforrások

Az önrendelkezés jelenségét a legtöbb támogató nem tudja értelmezni, és főként egy-egy elemét emelik ki, mint a választás vagy az önállóság. Ezeknek a lehetőségét azonban sokan felismerik és nagy létszámú intézményekben is megpróbálják támogatni. Ebben az segíti őket, hogy jól ismerik az egyéni nonverbális kommunikációs jelzéseket és ezeket, lehetőségeik szerint, figyelembe veszik a bazális szükségletek kielégítése közben.

Fontos az önrendelkezés szociális komponenseinek előfordulása az interjúkban, ami azt jelenti, hogy különösen a lakóotthonokban és támogatott lakhatásban, megjelennek elvárások, kötelezettségek minden lakóval szemben, függetlenül a támogatási szükségletétől. Ez jó alapja a támogatott, de önrendelkező felnőttiség megélésének.

Bár szervezett formában csak a támogatott lakhatásban van esetmegbeszélés és team-megbeszélés, a támogatók a többi lakhatási formában is megpróbálják ezeket önerőből, informális módon létrehozni. Szupervízió nem áll rendelkezésre egyetlen szakmai közösség számára sem, de vannak, akik saját technikákat fejlesztettek ki annak

érdekében, hogy elkerüljék a kiégést, így pl. forgórendszerben, minden nap más lakóért vállalnak felelősséget.

Egyetlen intézményben sem tapasztaltam a teljes elszigeteltséget, aminek oka, hogy a támogatók ismerik és tudatosan használják a rendelkezésre álló közösségi alapú szolgáltatásokat.

Összegzés

Az interjúelemzés nyomán úgy gondolom, hogy a csoport önrendelkezésének egyik legfőbb korlátja, hogy a támogató személyek, lakhatási formától függetlenül, önállóságként és függetlenségként értelmezik az önrendelkezést és gyermeknek gondolják a magas támogatási szükségletű felnőtteket. Összefoglalómban utaltam a hétköznapi tapasztalható korlátozásokra, de kitértem a támogatók erőforrásaira is, melyek a közösségi alapú szolgáltatások megerősítését szolgálhatják a jövőben.

Irodalmak

Barnes, C. (1996). Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, 11, (1), 107-110.

Braidotti, R. (2005): *Metamorphoses. Towards a materialist theory of becoming*. London: Polity Press.

Bruckmüller, M. (1998). A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról* (pp. 23-24). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications.

Goodley, D. (2014): *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. London, New York: Routledge.

Goodley, D. (2016): *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Second edition. London: SAGE Publications.

Goodley, D. és Rapley, M. (2002). Changing the Subject: Postmodernity and People with 'Learning Difficulties'. In Corker, M. és Shakespeare, T. (szerk.) *Disability/Postmodernity. Embodying Disability Theory* (pp. 127-142). London, New York: Continuum.

Hahn, M. (1999): Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In Wilken, E. és Vahsen, F. (szerk.) *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit. Rehabilitation und soziale Integration als gemeinsame Aufgabe* (pp. 14-30). Neuwied: Luchterhand.

Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudományfelfogásban. In Hadas M. (szerk.): *Férfiuralom – Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról* (pp. 121–142). Budapest: Replika Kör.

Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Sándor A. (2015). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. és Sándor A.: *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*.

http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_életben/FM/sfmjs63g.htm, letöltve: 2017. 09. 19.

Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”: Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély: Társadalom és Szociálpolitikai folyóirat*, 28, (2), 29-53.

Seifert, M., Fornefeld, B., és Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel Verlag.

Shakespeare, T. (1996). Rules of Engagement: doing disability research. *Disability&Society*, 11, (1), 115-119.

Speck, O. (2001). Autonomie und Gemeinsinn - Zur Fehldeutung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In Theunissen, G. (szerk.): *Verhaltensauffälligkeiten - Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für die heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 15-32.

Theunissen, G. (2009): *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg: Lambertus.

Theunissen, G. (2012). *Lebensweltbezogene Behindertenarbeit und Sozialraumorientierung. Eine Einführung in die Praxis*. Freiburg: Lambertus.

Wehmeyer, M. L. (1999): A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, (1), 53-62.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, (3), 113-120.

Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg: Lambertus.

Wendell, S. (2011). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

Cserti-Szauer Csilla, Losoncz Mária

Támogatott lakhatási szolgáltatások támogatása a felsőoktatás eszközeivel

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézet és Dékáni Hivatal (1097 Budapest, Ecseri út 3.)

szauer.csilla@barczi.elte.hu, losoncz.maria@barczi.elte.hu

Kulcsszavak: felsőoktatási innováció, kulcsemberek és életpálya tervezés, önrendelkező élet és támogatott lakhatási szolgáltatások

Bevezető gondolatok – professzionális kulcsemberek

Ez az összefoglaló egy olyan felsőoktatási képzésfejlesztési projektet mutat be, mely a jelenleg hazánkban zajló intézeti kultúra lebontásának folyamatához kapcsolódva, a támogatott lakhatási szolgáltatási hálózat megrősítését tűzte ki célul a szakemberképzés oldaláról.

A fejlesztés során azoknak a kulcsembereknek az érdeklődését kívánjuk felkelteni eziránt az újszerű szolgáltatás iránt, akiknek szerepe lehet a fogyatékos személyek életútjának tervezésében, menedzselésében.

Elképzeléseink elméleti alapját a következő kutatások adják. Katona Vanda (2012) a fogyatékos személyek életútját, annak egyes szakaszait támogató kulcsemberek jelenlétére, szakszerű és jól tervezett együttműködésére hívja fel a figyelmet. Kutatásában huszonegy értelmi fogyatékos felnőtt széleskörű életút elemzése alapján két tipikus utat vázol. Az egyik az állami gondoskodásból érkezők életútja, akik korai életszakaszban kerülnek be az intézményrendszerbe, kapcsolati tőkéjük általában korlátozott, objektív lehetőségei szintén. Ők vagy azonnal kerülnek nagylétszámú szociális intézménybe, vagy később, oda-vissza mozgásokat – például a hivatásos gondnok személyének változását - követően. A másik út a családban élő fogyatékos személyek útja, ahol a családi támogatás megszűnését követően, átmeneti otthonba, majd jellemzően ápoló-gondozó otthonba kerülnek az érintettek; ott, ahol a család erős támasz tud maradni, egyéb lakhatási alternatívákat vesznek igénybe.

Helga Fasching (2012) ezeknek a kulcsembereknek a szakmai felkészültségét helyezte fókuszba, amikor Ausztriában élő értelmi fogyatékos gyermekek és fiatalok számára biztosított átvezetési szolgáltatások minőségét elemezte kvantitatív és kvalitatív eszközökkel. A kutatásba száznegyven érintett szülőt és tizenkét pedagógust vont be és azt találta, hogy bár az érintett célcsoport 90%-a vett részt életpálya tervezést segítő

szolgáltatásokban tanulmányai alatt, azonban azok a diákok, akik kevésbé tapasztalt és szakmailag felkészült tanácsadókkal dolgoztak – elsősorban a szegregált intézményrendszerben - nagyrészt védett munkahelyek felé orientálódtak (a diákok 46%-a). Azok pedig, akik inkluzív iskolákban tanultak és az életútjukat segítő kulcsemberek felkészültebbek voltak, szélesebb repertoárból választhattak: első helyen szakképzést előkészítő szolgáltatásokat (32%) és a rájuk épülő integrált szakképzési ösztöndíjakat, gyakorlati lehetőségeket (28%) javasoltak számukra, mely alternatívák az integrált piac felé vezethetik őket és csak kevés esetben védett munkahelyeket és foglalkoztatási terápiais megoldásokat (16%).

Ebben az összefoglalóban egy olyan fejlesztést ismertetünk, amely a hazánkban jelenleg zajló, az ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltását célzó folyamatra reagál, kulcsemberek felkészítése vonatkozásában a felsőoktatás és a felnőttképzés eszközrendszerével, nemzetközi és multidiszciplináris megközelítésben annak érdekében, hogy a fogyatékos emberek számára minél inkább a mainstream megoldások jelenhessenek meg első helyen a speciális, védett szolgáltatások helyett.

Tágabb és szűkebb szakpolitikai, fejlesztési környezet

A Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves (PODIUM) című nemzetközi program azért jött létre, hogy hozzájáruljon a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény 12. és 19. cikkének megvalósulásához. Szűkebben véve, a hazai kereteket hangsúlyozva, a kezdeményezés a Fejlesztési alapvetések a fogyatékos személyek szociális intézményi férőhelyi kiváltásáról szóló stratégia (2011-2041) végrehajtásához, 2015-2020 című dokumentum (Bódy et al. , 2015), valamint a Fogyatékosággal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017-2036. évekre vonatkozó hosszú távú koncepcióról szóló 1023/2017. (I. 24.) Korm. határozat realizálását támogatja.

A Central Denmark Region (Dánia), az Asociația Alternativa Brincovenesti (Románia), a CUDV Draga (Szlovénia), az MDRI-Serbia (Szerbia), az FSZK Nonprofit Kft., valamint az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara és Társadalomtudományi Kara által megvalósított fejlesztés a partnerországokban zajló kiváltási folyamat szakemberképzési repertoárját gazdagítja felsőoktatási és felnőttképzési elemekkel. Az Erasmus+ program keretében 2015. szeptember 1. és 2018. április 30. között megvalósuló fejlesztés eredményeként a partnerországokban 80 kiváltási menedzser és Magyarországon 30 felsőoktatási résztvevő felkészítésére van mód.

A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata című tanegység előzményei az Eötvös Loránd Tudományegyetem két karán

Az intézeti létet felváltó, a közösségi alapú lakhatási és foglalkoztatási szolgáltatások egyenlő esélyű hozzáféréseinek biztosítása az elmúlt évtizedek meghatározó kutatás-fejlesztési fókusza az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai és Társadalomtudományi Karán.

Lányiné Engelmayer Ágnes (2002) és Zászkaliczky Péter lakóotthoni közösségekben folytatott vizsgálódásai a hazai kiváltási folyamat meghatározó kiindulási dokumentumai napjainkban is. Tausz Katalin (1997, 2015), Könczei György (1991, 1994) és Bánfalvy Csaba (1997, 2005) kutatásai szociálpolitikai és foglalkozási rehabilitációs keretek közé helyezik a fogyatékos emberek társadalmi inklúziójának alapkérdéseit. Hatos Gyula (2015), Radványi Katalin, Regényi Enikő, Csorba János (2013), Márkus Eszter (2003), Sándor Anikó (2017) és Bulyáki Tünde (2016) eredményei a folyamatba leginkább bevonódott értelmileg akadályozott, magas támogatási igényű, valamint mentális problémában érintett felnőttek életminőségének változását segítik elő.

Az akadémiai tudásbázis mellett fejlesztési partnereink gyakorlati tapasztalatai is beépülnek a következőkben bemutatásra kerülő, a PODIUM projekt keretében kifejlesztett tanegység moduljai közé, melyeket az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai és Társadalomtudományi Karán alapképzésben résztvevő hallgatónak ajánlunk. A Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa, valamint az ÉFOÉSZ Veszprém Megyei Egyesületének bevonódása hozzáadott értéket jelent (Horváthné Somogyi, Danó, & Tóth, 2011).

Gyógypedagógia alapképzési szakon és Szociális munka alapszakon tanulók számára ajánlott, a **Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata című tanegység kiinduló pontjai és szakmai tartalma**

A tanegység szakmai tartalma és megvalósításának módja támogatja a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény megvalósulását Magyarországon. Ennek érdekében az alábbi szempontokat tartjuk szem előtt építve a nemzetközi konzorcium által kialakított core training tapasztalataira:

- Gyakorlat-centrikus megközelítés; az elméleti alapokat, kiegészítéseket egy elektronikus felületen tegyük hozzáférhetővé mindenki számára. Középpontba a lakhatási döntések meghozatalára vonatkozó szakértelmet helyezzük.

- Inkluzív módszertant alkalmazunk mind a pilotképzés, mind pedig a későbbi kurzusok során. (Sándor és Katona, 2016)
- Projektmódszert és munkát alkalmazunk, amely eredményeként a közösségek számára hasznos eredmények születnek a hallgatók és oktatóik közös tevékenységéből.
- Az együttműködés lehetőségének maximális kiaknázása érdekében a két Kar közös tanegységeként hirdetjük a kezdeményezést.
- A klasszikus fogyatékosági területek és szakértelem mellett, a pszichoszociális fogyatékosággal élő emberek szempontjainak artikulálása.

A 20 kontaktóra terjedelmű tanegység öt modulra osztható, mely modulokhoz problémafelvető vitaindítók, szöveggyűjtemények és tematikus forrás listák csatlakoznak az alábbiak szerint:

- A szemeszter módszertanának megbeszélése – a tanulás szabadsága.
- Az önálló életvitel mozgalom, mint kiinduló pont.
- Emberi jogi modell és a jogok – empowerment.
- Támogatott lakhatás tartalma szélesen értelmezve.
- Szakmai szerepértelmezés a Támogatott lakhatásban.

A közös munkát digitális felületek (Moodle és Facebook) támogatják; a fejlesztéshez kapcsolódó szakmai publikációk az ELTE Digitális Intézményi Tudástár (EDIT) felületen hozzáférhetők 2017 ősztől.

Összegzés

A Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata című tanegység az Eötvös Loránd Tudományegyetem két karának tematikáját gazdagító fejlesztés. Hozzájárul a hazai szociálpolitikai változások támogatásához és közvetlen módon a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény megvalósításához.

Bízunk benne, hogy az őszi szemeszterben kipróbált és részletesen értékelt kurzus eredményeiről a Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Felnőtt Fogyatékoságügyi Szakosztályának éves ülésén beszámolhatunk, támogatva ezzel a fogyatékos személyek

életútjának tervezésben kulcsszerepet vállaló gyógypedagógusok diskurzusát erről a szakmai témáról.

Irodalmak

Bánfalvy Cs. (1997). A felnőtt értelmi fogyatékosok munkavégzési jellemzőiről. *Esély*, 8, (4), 43–52.

Bánfalvy Cs. (2005). A fogyatékos emberek és a munka világa. *Szakképzési Szemle*, 21, (2), 180-192.

Bódy É., Cserti-Szauer Cs., Csicsely Á., Dávid A., Fehér I., Juhász P., Kanyik Cs., Kovács M., Kovács Zs., Répássy B., Schiller-Kertész T., Szántó T., Szentkatolnay M., Sziklai I., Szőke Zs., Vályi R., Zászkaliczky P., és Verdes T. (2015). *Fejlesztési alapvetések a fogyatékos személyek szociális intézményi férőhelyi kiváltásáról szóló stratégia (2011-2041) végrehajtásához, 2015-2020*. Budapest: FSZK Nonprofit Kft.

Bulyáki T. (2016). Támogatott lakhatás. In Bulyáki T. és Harangozó J. (szerk.) *A közösségi pszichiátria kézikönyve* (pp. 328-332). Budapest: Ébredések Alapítvány.

Fasching, H. (2012). Career counselling at school for placement in sheltered workshops? *British Journal of Learning Disabilities*, 42, (1), 52-59.

Hatos Gy. (2015). Az értelmi akadályozottság értelmezésének változásai. *Pedagógia történeti Szemle*, 1, (1), 1-11.

Horváthné Somogyi I., Danó R., és Tóth Sz. (2011). *Támogatott döntéshozatal – Az ÉFOÉSZ modellkísérleti programjának tapasztalatai*. Budapest: ÉFOÉSZ.

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

Kováts A., és Tausz K. (1997, szerk.). *Gyorsjelentés a fogyatékos emberek helyzetéről*. Budapest: Szociális Szakmai Szövetség.

Könczei Gy. (1991). *Fogyatékosok a társadalomban - Újabb adalékok a kitaszítottság anatómiájához*. Budapest: Gondolat Kiadói Kör Kft.

Könczei Gy. (1994). „Mégis, kinek az érdeke?” *A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig. Akadémiai doktori értekezés.* Budapest: „A Rák ellen, az emberért, a holnapért!”

Lányiné Engelmayer Á. (2002, szerk.). *Kiscsoportos lakóotthonok. Hol is tartunk? Két munkakonferencia tapasztalatai.* Budapest: Soros Alapítvány.

Márkus E. (2003, szerk.). *IME Ismerkedés –Megértés –Együttlét. Súlyos-halmazott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése.* Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Radványi K., Regényi E. M., és Csorba J., (2013). „Emberhez méltó jobb lakó-és életkörülmények nekik is”: Értelmileg akadályozott emberek életminősége és a kitagolás kérdése. *Gyógypedagógiai Szemle, 41, (4), 262-274.*

Sándor A. és Katona V. (2016). Egy inkluzív szeminárium tapasztalatai az oktatók szemszögéből. Előadás "A fogyatékossgal és történeti aspektusai - egy inkluzív szeminárium tapasztalatai" módszertani tapasztalatcsere és kiállításon, Budapest: ELTE-BGGYK.

Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”: Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély: Társadalom és Szociálpolitikai folyóirat, 28, (2), 29-53.*

Zászkaliczky P. (1998). *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról.* Budapest: Soros Alapítvány és Kézenfogva Alapítvány.

Tausz K., Bácskay A., Csordás G., Kovács B., Németh E., Panyik B., és Tóth J. N. (2015). 2011. évi népszámlálás: 17. A fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk. Budapest: Központi Statisztikai Hivatal.

http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_17_2011.pdf, letöltve: 2017. 09. 19.

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

1023/2017. (I. 24.) Korm. határozat a fogyatékossgal élő személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról szóló 2017-2036. évekre vonatkozó hosszú távú koncepcióról

Drs. Horváth Péter László

Önrendelkezés és könnyen érthető kommunikáció a KÉK hazai fejlesztésének lehetőségei

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet
(1097 Budapest, Ecséri út 3.);

SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézet (6725 Szeged, Hattyas utca 10.)

horvath.peter@barczi.elte.hu

Kulcsszavak: anyanyelvi lektor, értelmi akadályozottság, könnyen érthető kommunikáció, önrendelkezés

Bevezető gondolatok

Az értelmileg akadályozott gyermekek és felnőttek társadalmi életben való aktív és egyenjogú részvételének egyik fontos feltétele, hogy eljussanak hozzájuk az írott és a hangzó információk és megérthessék azokat; ilyen módon képesek legyenek tájékozódni az őket körülvevő világban. Az információk szükségesek a mindennapi élethelyzetekben a döntések meghozatalához. Döntés nélkül pedig nincs önrendelkezés. (Theunissen és Plaute, 2002)

Az információkhoz olvasás és beszédértés útján jutunk hozzá. Így van ez az értelmi sérült gyermekekkel is. Anyanyelvi és kommunikációs képességeik fejlesztése hagyományosan része a gyógypedagógiai tevékenységnek. (EMMI, 2016) Ugyanakkor az információk lehetnek nehezen érthető, bonyolultak. Ha ezt tekintjük a fogyatékoság szociális modellje alapján a társadalmi részvétel akadályának, akkor az információkat kell számukra is hozzáférhetővé tenni. A „Könnyen Érthető Kommunikáció” (hazai rövidítése: KÉK vagy KÉR) mint szemléletmód ezt a hozzáférést biztosítja.

A „Könnyen Érthető Kommunikáció” másfelől módszertan: a nehezen érthető, bonyolult információk értelmileg akadályozott személyek számára történő átalakítását segítő módszer. A módszer alkalmazásához „magyar nyelv – könnyen érthető magyar nyelvi” fordítókra, és a fordításokat ellenőrző „anyanyelvi lektorokra”, azaz erre a feladatra felkészült értelmileg akadályozott személyekre van szükség.

Jelen absztraktban a „Könnyen Érthető Kommunikáció” hazai megjelenésének erősen vázlatos térképét adjuk közre. Szó esik a módszer alkalmazását támogató útmutatókról, néhány nemzetközi jó gyakorlatok tükrében a „KÉK” megjelenéséről a hazai publikációk és tudományos kutatások körében, illetve a gyógypedagógia szakos hallgatók

alapképzésében. Az összefoglalást a „KÉK” szegedi Gyógypedagógus-képző Intézetben 2017 tavaszán életre hívott munkacsoport által kidolgozott hazai fejlesztési lehetőségek bemutatásával zárjuk.

Alapelvek, irányelvek, útmutatók magyarul

A könnyen érthető kiadványok készítését az értelmileg akadályozott személyekkel való együttműködésre vonatkozó alapelvek, a nyelvi fordítást segítő irányelvek és a szöveg fizikai formázását támogató útmutatók segítik. Az első ilyen útmutató Magyarországon 2002-ben jelent meg Csató Zsuzsa munkájának eredményeként, aki az „International League of Societies for Persons with Mental Handicap” (rövidítése: ILSMH) gondozásában 1998-ban kiadott útmutatót fordította le magyar nyelvre (Freyhoff et al., 1998, Csató, 2002).

Ma Magyarországon két anyag segíti a fordítási és anyanyelvi lektorálási munkát. Az egyiket „Inclusion Europe” ernyőszervezet dolgozta ki 2007-2009 között futó „Pathways I. Az utak a felnőttképzésben értelmi fogyatékossgal élő emberek számára” című projektben.¹ (ÉFOÉSZ & Inclusion Europe, 2009a) Az erre épülő „Pathways II. Utak a felnőttképzésben értelmi fogyatékossgal élő emberek számára” c. 2011-2013 között futó projektben újabb két, magyar nyelven is elérhető kiadvány készült el. (ÉFOÉSZ & Inclusion Europe, 2009b, ÉFOÉSZ & Inclusion Europe, 2009c) A másik útmutatót a „Mentális Akadálymentesítés” (MAK) projekthez kapcsolódva a Down Alapítvány adta ki. (Gruiz, é.n.)

Hazai publikációk, tudományos kutatások

Úgy a nemzetközi, mint a hazai szinten számos könnyen érthető kiadvány jelent meg. Finnországban vagy Németországban a közkönyvtárakban külön gyűjteményekből kölcsönözhető a könnyen érthető szépirodalmi művek. Sajnos ilyennel Magyarországon még nem rendelkezünk. A politikai életben, a közéletben való részvételt könnyen érthető hírportálok segítik. Svédországban 1984-ben alapították a „8 Sidor” („8 oldal”) című újságot, mely napjainkban online formában jelenik meg. Napi rendszerességgel² különböző témakörökben adnak közre híreket, mint pl. bel- és külföldi hírek, sport, kultúra, hétköznapiak. Magyarországon az ÉFOÉSZ keretein belül működő önérvényesítő csoport³, illetve Farkasné Gönczi Rita⁴ honlapjai a legismertebbek.

¹ Lásd bővebben: www.easy-to-read.eu

² Lásd bővebben: www.8sidor.se

³ Lásd bővebben: <http://egyuttvelunk.onervenyesites.hu/>

⁴ Lásd bővebben: <http://konnyenertheto.gonczirita.hu/>

Tény ugyanakkor, hogy a „Könnyen Érthető Kommunikáció” hazai szakirodalmi háttere még igen csekély. Mindösszesen öt publikáció jelent meg 2002 óta (Csató et al., 2009; Farkasné és Gráf-Jaksa, 2009, Farkasné, 2013, Farkasné, 2014, Gruiz, 2009).

A „KÉK”-kel összefüggésben számos tudományos kutatási kérdés vetődik fel. Ezek közé tartozik pl. az, hogy a különböző irány- és alapelvek, útmutatók kutatási eredményekre épülnek-e; vagy a „KÉK” kiadványok valóban könnyebben érthetők-e és eljutnak-e a célcsoporthoz. Hasonlóan érdekes kérdések fogalmazhatók meg a könnyen érthető szövegekkel összefüggésben nyelvészeti szempontból. Sajnos Magyarországon a mai napig egy szakdolgozat (Alwazírné, 2009) kivételével a „KÉK” nem képezte tudományos kutatás tárgyát. Eközben pl. Németországban a hildesheimi egyetemen formálisan létező, interdiszciplináris kutatócsoport foglalkozik a „KÉK” tudományos vizsgálatával.⁵

Gyógypedagógus hallgatók alapképzése

Felsőoktatási keretek között a gyógypedagógia alapképzési szakon több képző intézményben megjelenik a „KÉK” mint ismeret egy-egy tanegység keretében. Ugyanakkor az első 30 órás „KÉK” kurzust az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézetében szerveztük meg Magyar Adéllal közösen, a 2016//17. tanév II. félévében, 8 hallgató részvételével⁶ 6, szabadon választható kurzus keretében. A hallgatók az ÉFOÉSZ önérvényesítőivel, Bercse Lászlóval, Sallai Ilonával és segítőjünkkel, Czákó Tiborral közösen szervezett inkluzív szemináriumi foglalkozásokon csoportmunkában, kooperatív tanulási technikával ismerkedtek meg a „KÉK”-kel. Projektmunka keretében munkatervet készítettek, előadásokat tartottak a „KÉK” elméleti háttéréről. Az egyik, értelmileg akadályozott tanulókkal és Köböl Erika, gyógypedagógussal együttműködésben készített projekt-termék a szegedi „Bárczi Gusztáv EGYMI” könnyen érthető házirendje. A másik termék a szegedi Vadasparkkal és a szegedi napközi otthon szolgáltatásait igénybe vevő értelmileg akadályozott felnőttekkel közösen készített állatkerti tájékoztató és programfüzet.

A „Könnyen Érthető Kommunikáció” további fejlesztésének lehetőségei

Az SZTE Juhász Gyula Pedagógusképző Kar Gyógypedagógus-képző Intézetében 2017 tavaszán hoztuk létre a „Könnyen Érthető Kommunikáció – KÉK-munkacsoportot”, melynek oktatók, hallgatók és az ÉFOÉSZ önérvényesítői az alapító tagjai. A tervek között szerepel a szakirodalmi könyvtár létrehozása mellett szakdolgozati szintű, illetve OTDK kutatási tevékenységek folytatása. Szeretnénk osztrák és német egyetemekkel

⁵ Lásd bővebben: <https://www.uni-hildesheim.de/leichtesprache/>

⁶ Az első „KÉK” kurzus hallgatói: Csány Júlia, Hedvicsek Anna, Kiss Barbara, Kucsora Tamás, Medvegy Nóra, Nyúl Zsófia, Ótott-Kovács Réka és Vecseri Zita.

ERASMUS+ program keretében együttműködéseket létrehozni és fenntartani. A 2017/18. tanévben szándékunkban áll az I. Könnyen Érthető Kommunikáció Nemzetközi Konferencia megszervezése.

Kiemelten fontosnak tartjuk, hogy a „KÉK”-hez szükséges szakemberek, a fordítók képzése új alapokra helyeződjön, illetve megteremtsük az „anyanyelvi lektorok” képzését. Meggyőződésünk, hogy ez a tevékenység nagymértékben hasonlít az országos névjegyzékre felvett jelnyelvi tolmácsok és a relé jelnyelvi tolmácsok munkájához. Ezért új (szak)képzési programok kidolgozását, akkreditáltatását tervezzük. Munkahelyteremtési céllal szeretnénk elérni, hogy az értelmi sérült személyek fizetett munkaként, főállásban végezhesék a könnyen érthető termékek anyanyelvi lektorálását.

Úgy véljük, hogy az, ami a mozgássérült személyek számára a fizikai környezet akadálymentesítése, a siket embereknek a jelnyelv és a jelnyelvi tolmácsolás, az az értelmileg akadályozott gyermekeknek és felnőtteknek a „Könnyen Érthető Kommunikáció”. Fontos, hogy ezt a párhuzamosságot a döntéshozók is felismerjék és megértsék; és az akadálymentesítéshez, a jelnyelv használatához hasonló jogszabályi, finanszírozási és szakember-képzési környezetet tudjunk teremteni. Együtt!

Irodalmak

Alwazírné Fehér A. (2009). Könnyen érthető kommunikáció értelmileg akadályozott munkavállalók részére. (szakdolgozat; konzulens: Mede P.) Budapest: ELTE BGGYK.

Csató Zs. (2002, szerk.) és Ruttkay V. (ford.): *Egyszerűen, érthetően. Útmutató könnyen érthető tájékoztatók készítéséhez*. Budapest: ÉFOÉSZ.

Csató Zs., M., Gráf-Jaksa É., Monostori K., és Móricz R. (2009). *Hallgatói szöveggyűjtemény a Könnyen Érthető Kommunikáció témaköréhez*. Budapest: FSZK.

ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009a): *Információ mindenkinek - A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Budapest – Brüsszel.

ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009b): *Az egész életen át tartó tanulás oktatóinak képzése*. Budapest – Brüsszel.

ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009c): *Ne írjon nekünk, nélkülünk! Hogyan vonjunk be értelmi fogyatékossgal élő embereket könnyen érthető szövegek készítésébe*. Budapest – Brüsszel.

51/2012. (XII. 21.) EMMI rendelet a kerettantervek kiadásának és jóváhagyásának rendjéről - 11.2. melléklet: Kerettanterv a középsúlyosan értelmi fogyatékos tanulók számára.

Farkasné Gönczi R. és Gráf-Jaksa É. (2009): Könnyen érthető kommunikáció. In Pandula A., Szatmári P., Vincze T., Farkasné Gönczi R., és Gráf-Jaksa É. (szerk.) *Kommunikációs és információs technológiák és fogyatékosügy* (pp. 80–100). Budapest: ELTE BGGYK.

Farkasné Gönczi R. (2013). A könnyen érthető kommunikáció nyelvi szintje. *Gyógypedagógiai Szemle*, 41, (3), 208-212.

Farkasné Gönczi R. (2014). *Könnyen érthető kommunikáció: adaptációs kézikönyv középiskolában dolgozó pedagógusok számára*. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Kht.

Freyhoff, G. Heß, G., Kerr, L., Menzel, E., Tronbacke, B. és Van Der Veken, K. (1998). *Sag es einfach! Europäische Richtlinien für die Erstellung von leicht lesbaren Informationen für Menschen mit geistiger Behinderung*. Europäische Vereinigung der Brüssel: ILSMH.

Gruiz K. (é.n.): *Hogyan készítsünk könnyen érthető környezetismereti segédanyagot? – Irányelvek*. Budapest: Down Alapítvány.

Gruiz K. (2009, szerk.): *Mentális akadálymentesítés. Elvek, etika, gyakorlat*. Budapest: Down Alapítvány.

Theunissen, G. és Plaute, W. (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg: Lambertus.



Futár András, Katona Vanda, Sándor Anikó:

Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban

„Vártam már azt a percet, hogy komolyabb dolgokban is részt vehessek”

ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi
Részvétel Intézet, valamint Általános Gyógypedagógiai Intézet (1097
Budapest, Ecseri út 3.)
elvan@freemail.hu
katona.vanda@barczi.elte.hu
sandor.aniko@barczi.elte.hu

A cikk legfontosabb szavai:

- fogyatékoságtudomány,
- participatív kutatás,
- participatív oktatás,
- inkluzív módszertan,
- gyógypedagógus-képzés

A legfontosabb szavak közül néhány bonyolult lehet.

Ezek jelentését később megmagyarázzuk.

Kik vagyunk?

Ezt az összefoglalót hárman írjuk:

Futár András, Katona Vanda és Sándor Anikó.

Együtt dolgozunk az egyetemen,
az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán.

Az ELTE egy rövidítés.

Azt jelenti: Eötvös Loránd Tudományegyetem.

Diákokat tanítunk,
akik gyógypedagógusok lesznek.

A **gyógypedagógusok** segítenek a sérült embereknek
a képességeik fejlesztésében, önálló életvitelük támogatásában.

Ebben az összefoglalóban írunk:

- a fogyatékoságtudományról,
- az inkluzív módszerekről
- és a tapasztalatainkról.

Többen dolgozunk az inkluzív módszerekkel,
de most csak hárman foglaljuk össze a tapasztalatainkat.

A szöveget könnyen érthető formában írjuk.

A sérült kifejezést használjuk,

mert tiszteletben tartjuk azoknak a véleményét,
akikkel együtt dolgozunk.

Mi a fogyatékoságtudomány?

A **fogyatékoságtudomány** a sérült emberek életéről szól.

A fogyatékoságtudományt az egyetemen tanítják.

A fogyatékoságtudományban inkluzív módon dolgozunk.

Az **inkluzív** azt jelenti,

hogy a sérült és nem sérült emberek együtt dolgoznak.

Például közösen tanítanak és kutatnak.

A fogyatékoságtudomány hatalommal ruházza fel a sérült embereket.

A hatalom azt jelenti,

hogy a sérült emberek dönthetnek a saját életükről.

Mit jelent az inkluzív munka az egyetemen?

Az **inkluzív munka** azt jelenti,

hogy a sérült emberek részt vesznek a tanításban és kutatásban.

Régebben a sérült emberek nem vettek részt a tanításban és kutatásban.

Az egyetemen nem figyeltek oda arra,

amit a sérült emberek mondanak.

Participatív tanítás és kutatás az,

ha a sérült és nem sérült emberek társak tanításban és a kutatásban.

Emancipatív tanítás és kutatás az,

ha a sérült emberek önállóan dolgoznak.

Értelmi sérült emberek nem tudnak

az egyetemen önállóan dolgozni.

Ezért mi participatív módon dolgozunk együtt.

Mi a participatív oktató- és kutatótárs szerepe?

Átadja a tapasztalatát abban a témában,

amiben érintett.

Kiegészíti a nem sérült oktatók és kutatók tanult tudását.

Segít a módszereket és az eredményeket

a sérült emberek jellemzőihez formálni.

Jelenléte közelebb hozza a sérült emberek életét

a nem sérült emberek életéhez.

Segít megérteni azt,

hogyan a sérült emberek sokfélék.

Mi az inkluzív kutatás?

Az inkluzív kutatásban a sérült

és nem sérült emberek együtt dolgoznak.

A **kutatás** azt jelenti,

hogy együtt keresnek választ nehéz kérdésekre.

Az inkluzív kutatásban

a sérült embereknek fontos szerepük van.

A sérült emberek beszélnek az életükről a kutatóknak.

A kutatók meghallgatják a sérült emberek tanácsait.

A sérült emberek

a kutatás különböző részeiben dolgozhatnak.

Miért jó az inkluzív kutatás?

A kutatási eredmények könnyebben eljutnak a sérült emberekhez.

A kutatók a sérült emberekkel közösen

könnyebben találnak ki fontos kérdéseket.

Az inkluzív kutatás segíti a sérült emberek önérvényesítését.

Lehetővé teszi,

hogy a sérült emberek véleménye megjelenjen az egyetemen.

A kutatók megtapasztalják,
hogy a sérült emberek a saját életük szakértői.

Mi az inkluzív szeminárium?

Az **inkluzív szeminárium** azt jelenti,

hogy egyetemi órákat tartunk.

Az órákon a sérült emberek oktatótársak.

Az oktatótársak beszélnek a diákoknak a saját életükről.

Például elmesélik,

hogy milyen nehéz az önálló életvitel.

Az oktatótársak segítenek a nem sérült oktatóknak felkészülni az órákra.

Segítenek az órákat megtartani.

Az oktatótársak részt vesznek a diákok projektcsoportjaiban is.

A **projektcsoport** azt jelenti,

hogy több ember dolgozik kis csoportokban egy közös feladaton.

Miért jó az inkluzív szeminárium?

A diákok találkozhatnak és beszélhetnek sérült emberekkel.

A sérült emberek hatással vannak a közös munkára.

A sérült emberek történeteik segítik
a tanulási és tanítási folyamatot.

A diákok megtapasztalhatják,
hogyan jelent a „Semmit rólunk nélkülünk” elv.
Például nem beszélünk az oktatótársakról,
amikor nincsenek a teremben.

A diákok megtapasztalják,
hogyan a sérült emberek a saját életük szakértői.

A szakértő azt jelenti,
hogyan ők tudják a legjobban, mi a jó nekik.

Hogyan dolgozunk együtt?

Inkluzív módszerrel dolgozunk.

Az **inklúzió** azt jelenti,

hogyan mindenki részt vesz.

Az inklúzió nem azt jelenti,

hogyan mindenkinek ugyanazt kell csinálni.

Interaktív módszerekkel dolgozunk.

Az interaktív azt jelenti,
hogy a diákok aktívan dolgoznak az órákon.

A diákok csoportokban dolgoznak
és megosztják a véleményüket.

Projektekkel dolgozunk.

A projekt azt jelenti,
hogy a diákok döntik el,
hogy mit tanulnak.

A diákok és az oktatótársak együtt dolgoznak.

Például

- társasjátékot,
- filmeket
- vagy képműalkotást csinálnak.

Kooperatív módszerrel is dolgozunk.

A kooperatív azt jelenti,
hogy a diákok és az oktatók egyenlő tagjai a csoportnak.

Például csoportos vizsgát csinálnak.

A vizsgán mindenki kérdezhet

és elmondhatja a véleményét.

Miért nehéz együtt dolgozni?

A sérült emberek néha furcsán viselkednek.

Beszélgatnünk kell a sokszínűségről.

A sokszínűség azt jelenti,

hogy mindenki más és mindenki értékes.

Az órák megtervezéséhez

és előkészítéséhez sok idő kell.

A közös kutatáshoz is sok idő kell.

Az egyetem nem mindenkinek akadálymentes.

Például nem minden szöveg van meg könnyen érthető nyelven.

András tapasztalatai

Régóta vágyam és álmom volt,

hogy a Bárczinak tagja legyek.

Kutatótársnak lenni nagy felelősség.

Fontosnak tartom az érzékenyítést is.

Az **érzékenyítés** azt jelenti,

hogy érzékenyebbé teszünk másokat a sérült emberek problémái iránt.

Fontosnak tartom,

hogy a másságomról is beszéljek.

A fogyatékos szó nem jó szó nekem,

mert a rossz tulajdonságomat fejezi ki.

A sérült szót szeretem.

A diákoknak mesélünk az életünkről.

Az órákon mindenki egyenrangú a másikkal.

Fontos,

hogy segítsünk egymásnak

és szeressük a másik embert.

A diákokkal kölcsönösen segítünk egymásnak.

Fontos,

hogy önmagunkat adjuk

és megmutassuk,

hogy mire vagyunk képesek.

Összegzés

Összefoglalónk az inkluzív módszerről szól.

Tervezünk kutatásokat,
hogy minél jobb legyen a módszer.

Tervezünk egy képzést,
ahol az oktató- és kutatótársak tanulhatnak a feladataikról.

Bízunk benne,
hogy minél többen vesznek részt inkluzív munkákban.
Az inkluzív munkák segítenek abban,
hogy a sérült személyek a társadalom teljes részei legyenek.

Fejlesztések és innovációk

Kovács Zsuzsanna, Simonics Benjámín

Az EFOP - 1.9.2. - VEKOP - 16. MONTÁZS projekt A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése című kiemelt projekt szakmai fejlesztései

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (1138 Budapest, Váci út 191.)

kovacs.zsuzsanna@fszk.hu, simonics.benjamin@fszk.hu

Kulcsszavak: fogyatékos személyek és családjaik, szakmai és közszolgáltatási ellátás, speciális kommunikációs igény, intézményfejlesztés

Bevezető gondolatok:

Röviden is informatív módon szeretnénk tájékoztatást nyújtani az EFOP – 1.9.2. – VEKOP – 16. MONTÁZS nevű projektről, melynek célja, hogy a fogyatékos emberek és családtagjaik hozzáférhetőségét az egyes közszolgáltatásokhoz javítsa, valamint hiánypótló szakmai szolgáltatásokat fejlesszen ki és modellezzen.

A projekt célcsoportjának statisztikai jellemzői

A 2011-es népszámlálás során 490 578 személy, a teljes népesség 4,9 százaléka azonosította magát fogyatékossgal élőként. A projekt céljainak elérése szempontjából nem csak a fogyatékos személyek, hanem családtagjaik, hozzátartozóik is érintettek az ellátórendszer minőségének, a közszolgáltatásokhoz való hozzáférés javulásának érdekében.

A szolgáltatások, közszolgáltatások eléréséhez a fogyatékossgal élő személyek területi, földrajzi megoszlása fontos kiindulópontot jelentett a tevékenységek tervezéséhez, megvalósításához. Ugyancsak fontos információs háttér a fogyatékossgaltípusok megoszlása a helyi szintű szolgáltatások kialakításához.

A 19 megyéből 11-ben az országos átlag (4,9 százalék) feletti a fogyatékossgal élő emberek aránya. A legnagyobb arányban Nógrád, Békés és Jász-Nagykun-Szolnok megyében élnek. Mindhárom megyében meghaladja a 6 százalékot a népességen belüli arányuk, ami az országos átlaghoz képest közel 2 százalékos többletet jelent. A fogyatékossgal élők aránya az ország nyugati részén, azon belül Győr-Moson-Sopron és Vas megyében, illetve Budapesten a legalacsonyabb, de az Észak- és a Nyugat-Dunántúli régió valamennyi megyéjében az országos átlag alatt marad.

A területi jellemzőket tovább elemezve látható, hogy a fogyatékossgal élő személyek és a teljes népesség lakóhelyének településtípus szerinti megoszlásában kismértékű az

eltérés. A fogyatékossgal élő emberek között némileg kisebb a fővárosban, megyeszékhelyen lakók aránya, többen laknak közülük kisvárosban és községben.

A fogyatékossgal típusát tekintve a KSH népszámlálási (2001, 2011) adatait összehasonlítva a mozgássérült és a nagyothalló személyek száma növekedett, a vak, az értelmi fogyatékos, valamint a beszédhibás⁷, az értelmi fogyatékos emberek száma jelentősen csökkent a két népszámlálás között eltelt időszakban. Figyelembe kell azonban venni, hogy új kategóriaként bekerült 2011-ben az autista, a mentálisan sérült, a siketvak, a beszéd-fogyatékos kategória, a 2011-es új kategóriák 10 évvel korábban az „Egyéb” kategóriában szerepeltek. A változások miatt a mozgássérült, a vak, az értelmi fogyatékos, a nagyothalló és a beszédhibás embereket érintő változásokról tud a KSH összehasonlító adatot közölni.

A fogyatékossgal élő személyek szakmai és közszolgáltatási ellátása

A fogyatékossgal élő személyek életminőségét nagyban befolyásolja, hozzáférnek-e és hogyan a mindennapi életüket meghatározó információkhoz, közszolgáltatásokhoz, milyen területeken akadályozottak a hozzáférés lehetőségei és hol állnak rendelkezésre azok a feltételek, amelyek lehetővé teszik a társadalmi életben való részvételüket.

A KSH 2011-es adatai szerint a mozgássérült személyek a közlekedésben érzik az átlagosnál nagyobb mértékben akadályozottnak magukat. A vak és értelmi fogyatékos emberek számára az önellátás, a siket, a nagyothalló, a beszédhibás, a beszéd-fogyatékos, az autista és a siketvak személyek számára a kommunikáció, információszerezés okoz az átlagosnál jelentősebb nehézséget. A tanulásban és munkavállalásban az önmagukat leggyakrabban akadályozottnak érzők az autista és az értelmi fogyatékos emberek.

A projekt céljai

A projekt kitűzött céljai és a célok elérése érdekében vállalt tevékenységek kiemelten

- a) a speciális kommunikációs igényű személyek,
- b) az autizmussal élők, és
- c) a beszéd és nyelvi fogyatékossgal élő szolgáltatói, közszolgáltatási ellátásának minőségi javítására, a hiányzó szolgáltatások kialakítására, a szakemberek felkészítésére irányulnak. A szolgáltató rendszer hálózati szintű kiépítése a Család- és Gyermekjóléti Szolgálatok területi, megyei bázisára épít.

A projekt tevékenységi körei

1. A speciális kommunikációs igényű, augmentatív és alternatív kommunikációt (AAK) használó személyek számára kommunikációjuk fejlesztésére irányuló komplex szolgáltatás kialakítása és biztosítása.

Tevékenységek: Helyzetfeltárás – kommunikációjukban akadályozott személyek ellátásának felmérése AAK használó személyek témakörben. Módszertani fejlesztés -

⁷ A beszédhibás kategória szakszerűen a nyelvi és beszéd-fogyatékos személyeket jelöli.

Egységes AAK diagnosztikai protokoll kidolgozása. Képzések - AAK szakemberek többszintű képzései, speciális kommunikációs segítő képzése. Modellprogramok lebonyolítása - AAK módszertani központok kialakítása és működtetése, Speciális Kommunikációs Segítő szolgáltatás kialakítása és működtetése.

2. Az autizmussal élő emberek számára a gyermek- és a felnőttkori szolgáltatások fejlesztése, az intézményi ellátás fejlesztése, speciális programok nyújtása.

Tevékenységek: Intézményfejlesztési program autizmussal élők ellátásával foglalkozó intézmények számára. A tanácsadói hálózat erősítése, bővítése, területi autizmus munkacsoportok (TEAM) kialakítása, működtetése. Az autizmussal élő felnőtt populációnak nyújtott szolgáltatások bővítése. Az autizmus ellátás egyes hiányzó részterületeinek fejlesztése. Képzések - autizmus specifikus tanácsadó képzés, autizmus specifikus szülői kompetencia-fejlesztések, autizmus specifikus szakmai képzések, pozitív viselkedéskezelés tréneri reakkreditációja.

3. A beszéd- és nyelvi fogyatékos felnőtt népesség számára hiánypótló rehabilitációs szolgáltatás kialakítása és biztosítása.

Tevékenységek: Helyzetfeltárás – felnőtt beszéd- és nyelvi fogyatékos személyek témakörben. Módszertani fejlesztés - Beszéd- és nyelvi fogyatékos felnőtt személyek diagnosztikai protokolljának kialakítása és terápiás eszköztárának bővítése. Képzések - logopédusok szakirányú továbbképzése, logopédusok tudásmegújító továbbképzései. Modellprogram lebonyolítása - Felnőtt beszéd- és nyelvi fogyatékos személyek számára országos szolgáltatói hálózat kialakítása és működtetése.

4. A szolgáltatói rendszer hálózatosodásának fejlesztése, a megyei Család- és Gyermekjóléti Központokra építve egy információs bázissal támogatva.

Tevékenységek: Tanácsadó, szolgáltató pontok létrehozása - Koordinációs Központ létrehozása, megyei Tanácsadó Pontok létrehozása, tanácsadók felkészítése. IT fejlesztés – központi adatbázisokkal támogatott honlap és adatkezelő rendszer kialakítása. Eszközkölcsonzés (AAK célcsoport részére): központi eszköztár kialakítása, országos kölcsönzési rendszer létrehozása és működtetése. Képzésfejlesztés és megvalósítás – közszolgáltatói munkatársak képzései, tanácsadók, valamint a CSGYJK munkatársainak felkészítése.

5. Kommunikáció – új szakmai szolgáltatások megismertetése az igénybevevőkkel, szakmai partnerekkel.

A projekt adatai

A projekt megvalósítója a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közhasznú Nonprofit Kft. A kiemelt projekt az Európai Unió támogatásával valósul meg (a projekt száma: EFOP1.9.2. – VEKOP-16-2016-00001) A projekt forrása: 3,300 Mrd Ft, a megvalósítási időszak: 2017. április 1. – 2021. március 31. További információk:

[HTTP://FSZK.HU/MONTAZS-PROJEKT/](http://fszk.hu/montazs-projekt/)

Összegzés

A projekt keretében arra törekszünk, hogy az izoláltan rendelkezésre álló szolgáltatások, lehetőségek integrált formában, akadálymentesen, mindenki számára elérhető módon és formában, azaz az egyenlő esélyű hozzáférés szellemében valósuljanak meg. Az információáramlás naprakész és célcsoport specifikus módon, az igényekre reagálva legyen biztosított. A többségi társadalom, valamint a helyi közösségek szemléletformálásban a „semmit rólunk, nélkülünk” elvet követjük. Bízunk benne, hogy a projektidőszak végére a MONTÁZS darabjai egy egységes és mindenkinek örömet nyújtó képpé állnak össze.

Gruiz Katalin

Egy civil szervezet első 25 éve – a Down Alapítvány bemutatkozása

Az Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány (1145 Budapest, Amerikai út 14.)

gruiz@hu.inter.net

Kulcsszavak: értelmi fogyatékos és halmozottan fogyatékos személyek, önálló életvitel támogatása, civil szervezet, személyközpontú szolgáltatások

Bevezető gondolatok

A Down Alapítvány úttörő szerepet vállalt az értelmi fogyatékos személyek önrendelkező életéhez szükséges szolgáltatások és támogatások kidolgozásában és gyakorlati megvalósításában. Már 1995-ben olyan lakóotthonokat indított, ahol a lakhatáson kívül a foglalkoztatás, a képzés, a szabadidő azonos fontossággal bírtak és a "segítés" is új értelmet kezdett nyerni. Később mindezt körülbástyázták a "mindenki számára használható környezet" követelményeinek megfelelő "mentális akadálymentesítési" megoldásokkal, többek között a könnyen érthető kommunikációval. Gruiz Katalin, a Down Alapítvány elnöke munkásságát a MAGYE 2017-ben Bárczi Gusztáv emlékéremmel ismerte el.

A Down Alapítvány szerepvállalása

A Down Alapítvány 2017-ben 25 éves lett. Céljai a kezdetektől változatlanok: az értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek fejlesztése, önálló életvitelének segítése, valamint családjaik támogatása annak érdekében, hogy lehetőleg minden értelmi fogyatékos gyermek családban nőhessen fel, felnőttként pedig a lehető legközelebb jusson az önálló életvitel megvalósításához.

A Down Alapítvány tipikus civil szervezet, elhivatott és fáradhatatlan vezetőkkel, akik új utakon indultak és saját tapasztaltuk és ambíciójuk révén váltak hályogkovácsból szakavatott specialistákká, egy 25 éve még nem létező szakterületen: az értelmi fogyatékos emberek önálló életvitelét és döntéshozatalát támogató szolgáltatások területén. Mára egy holisztikus szemléletű szolgáltató szervezetté vált, mely egy demonstrációs programot működtet a születéstől az időskorig szükséges szolgáltatások gyakorlati bemutatásával. Az alapítvány azon kívül, hogy számtalan innovatív 'technológia', oktató-fejlesztő módszer és támogató eszköz, személyközpontú szolgáltatás-csomag kifejlesztője és gyakorlati megvalósítója, egy 'multi' ambíciójával igyekszik jól szervezett, dinamikus, hatékony, minőségi és fenntartható szervezetté

válni. Fennmaradásához az előre menekülés stratégiáját és a felmerülő lehetőségek saját célokhoz idomítását alkalmazza.

Történet, fejlődési szakaszok

Történelmünk egyszerű kronológiája, – bár hosszú lenne a fejlesztések, az évről évre beinduló újabb és újabb szolgáltatások listája – nem biztos, hogy híven tükröznék azokat a dinamikus kölcsönhatásokat, gyakran ellentmondásokat, melyek az alapítvány által deklarált elvek és az azokat szolgáló gyakorlat, az igények és a lehetőségek, a szakmai tervek, elképzelések és a megvalósíthatóság között feszültek, és meghatározták a szervezet fejlődését.

Kik is voltak azok a vállalkozó szellemű álmodozók, akik 25 éve közösséget majd szervezetet alakítottak, hogy ne legyenek egyedül? Kivétel nélkül Down-szindrómás gyerekek szülei voltunk, akik a 80-as évek végén belevágtunk, hogy együtt tegyünk valamit, gyermekünk fejlesztése, és jövője, valamint saját életünk, hivatásunk, munkánk megtartása érdekében. Akkortájt már szabadon járkálhattunk a világban és ott nem csak egy turista vagy konferencia résztvevő szemével, hanem egy Down-szindrómás gyerek szüleiként is körül néztünk. Vágyálmaink realitássá egyszerűsödtek, hiszen az általunk elképzelt megoldásokkal konkrétan találkoztunk egy sor országban: lakóotthonokat, munkahelyeket, magabiztos Down-szindrómás fiatalokat láttunk. Nevet kaptak az általunk áhított elvek – a normalizáció, az integráció és az inklúzió. Ezek ismeretlenek fogalmak voltak akkor még a magyar szakemberek körében.

Csapatunk (Csató Zsuzsa, Völgyi Kati és jómagam) 2–3 éves információgyűjtés után, a külföldön látott példák és az első saját próbálkozások sikerén felbátorodva belevágtunk egy olyan otthon megvalósításába, ahova családi probléma esetén, krízishelyzetben, vagy akár csak néhány szabad nap érdekében vihető a sérült gyerek, ahol jó kezekben van. Sokat segített, hogy akkor már tudtuk, van követhető példa, vannak szakkönyvek és tanácsadók. Kiemelném a németországi és bécsi Down Ambulanciákat, a svéd és holland lakóotthonokat, az angol és skót szülőszervezeteket, ahonnan kész megoldásokat vehettünk át. A legszilárdabb alapot az a személyes barátság, tanár–tanítvány viszony adta, mely engem, az alapítvány elnökét kötött a szakma nagyöregjéhez, Bengt Nirjéhez.

Megismerkedésünk története jól jellemzi az alapítványt létrehozó csapatot, ezért gondoltam, hogy elmesélem. Az 1992-es Paralimpia egyik szatellit eseménye volt az értelmi fogyatékosok madridi paralimpiája, ahova meghívták a Down Alapítvány csapatát. Madridban tobzódtunk az újdonságokban: a csapatok felkészültsége, profi felszerelése, az sportolók magabiztossága, önállósága rávilágított a teendőkre. Kikérdeztük a szakembereket a náluk folyó munkáról. Az egyik fogadáson egy fehér hajú öregúr mellé kerültem, akinek részletesen beszámoltam az alapítvány és egy

sportszervezet létrehozásának tervéről, kifejtettem a nekem rokonszenves elveket, és az elvek gyakorlatra fordításának tervezett megoldásait. Erre az öregúr: "Maga nagyon jó tanítvány." Nézek rá értetlenül, ő meg: "Látom olvasta a könyveimet". Zavarban voltam, fogalmam sem volt, hogy ő ki; a kitűzőn szereplő név sem mondott semmit. Szabadkoztam, hogy én mást tanultam, ezt csak amolyan hobbi nálam, és töredelmesen bevallottam, hogy sosem hallottam róla, és nem olvastam tőle semmit. Így kezdődött a barátságunk. Rengeteg szakirodalmat kaptam tőle, később pedig együtt dolgoztunk az értelmi fogyatékosok nemzetközi sportszövetségében a sportolók érdekérvényesítésén. Könnyű volt tőle tanulni, mert pont azt gondoltam, amit ő tanított. Neki köszönhetem, hogy hályogkovácsból, végül tanult szakember lettem.

Csapatunk a felhalmozott tudással és egy kis világmegváltó akarással indult neki az átmeneti otthon megvalósításának, mely már sokkal komolyabb feladat volt, mint hogy külföldről beszerezett könyvekből fordítsunk és munkahelyi másolókon sokszorosított anyagokat terjesszünk, esetleg egymás gyerekét egy-egy estére bevállaljuk, hogy szülőtársunk elmeheessen mondjuk az osztálytalálkozójára. Az átmeneti otthon, vagyis egy munkatársakkal, költségvetéssel, ingatlannal, berendezéssel működő intézmény megvalósítása a semmiből – óriási feladat és óriási teljesítmény volt. A sikerben szerepe volt a rendszerváltásnak, a beinduló és egyre elfogadottabbá váló civil kezdeményezések terjedésének és a szociális törvénynek, mely európai minták alapján olyan szolgáltatásokat nevezett meg állami feladatként, melyek összhangban álltak elképzeléseinkkel. Konkrétan tartalmazta az "értelmi fogyatékosok átmeneti otthonát", tehát valami olyasmit, amit mi már működtettünk. És ekkor meg kellett tanulnunk 'varázsolni'; megtalálni az utat-módot az átmeneti otthonunk állami támogatásához. A minisztérium nyitott volt, tárgyalunk a finanszírozás feltételeiről – tulajdonképpen az alapítvány hivatalos bejegyzése is ennek érdekében történt meg. Az elvi ígérethez képest még két évig kellett lobbiznunk, hogy javaslat szülessen az átmeneti otthoni normatíva összegére, majd hogy kerüljön be a költségvetési törvénybe. De végül sikerült.

Közben megtanultuk, hogy kell egy ilyen hihetetlenül nehéz szolgáltatást működtetni, mi kell ahhoz, hogy krízishelyzetben lévő, ismeretlen emberek biztonságot és megnyugtató támogatást kapjanak. És ha már ide kerültek, akkor fejlesztést is, és ha kellett, az életük elrendezését. Egy lökést afelé, hogy öntudatos, határozott emberként éljenek, legyenek saját vágyaik és dönthessenek saját életükről.

Az átmeneti otthonban lehetőségünk nyílt új fejlesztési módszerek kipróbálására, a szülők és a szakemberek képzésére. Az igények új dimenziókat kaptak: 1993-ban napközi otthont indítottunk, 1995-ben megnyitottuk első lakóotthonunkat, majd egy-két évenként egy-egy újabbat. 1996-tól indultak a korai életkort segítő szolgáltatások, a Korai rehabilitáció, a Down Ambulancia, 2000-től a korai fejlesztés és 2001-ben a foglalkoztatás. Az önálló életvitel különböző megoldásaival kísérleteztünk: kis lakás,

nagy lakás, családi ház, saját lakás, albérlet és az ezekhez illeszkedő felkészítés, szolgáltatás. Importált, adaptált és saját fejlesztésű módszereket teszteltünk, terjesztettünk, a készségek fejlesztése, a tehetségek kibontakoztatása, a munkaképesség, a háztartási ismeretek, a közlekedés, a tervezés, a döntéshozatal, a társas kapcsolatok, a szabadidő és sport területein. Egyre sürgetőbbé vált a szakemberek képzése, hogy a kifejlesztett újdonságokat tudatosan alkalmazzák, és hogy eszköztáruk, attitűdjük ezeket a célokat szolgálják. Mindez mára komplex rendszerré alakult szerteágazó oktatási programmal, protokollokkal, az értelmi fogyatékos személyek napi tevékenységébe ágyazott interaktív fejlesztésével (INV, 2017). Hamar világossá vált, hogy a fogyatékos ember és a támogató szakember képzése, kapcsolatuk tudatos irányítása izolált eredmény marad a környezet megváltoztatása nélkül. A környezetnek, a szolgáltatásoknak, a kommunikációnak úgy kellene változnia, hogy az értelmi fogyatékos ember számára is használható, igénybe vehető legyen. Mentális akadálymentesítési programunk (MAK, 2017) az egyetemes tervezés kiterjesztését, a könnyen érthető ügyintézést, szolgáltatásokat és kommunikációt, valamint a fejekben megbúvó akadályok, előítéletek kisöprését célozza. A három résztvevő – a fogyatékos ember, a támogató szakember és a szolgáltató/ügyintéző képessé tételén kívül a közgondolkodás megváltoztatását is szeretnénk elérni kampányokkal, a sérült ember tehetségének, teljesítményének bemutatásával (Gruiz, 2009a; Gruiz, 2009b).

Néhány fejlesztés, innováció

- Komplex korai habilitáció: a veleszületett rendellenességű gyermek egészség-, gyógypedagógiai- és mozgásfejlesztése, kombinálva a szülők, a testvérek pszichológiai tanácsadásával, csoporttréningjével (Gruiz, 2007; Gruiz, 2008; Gruiz, 2014 a,b; Gruiz & Ambrus, 2016);
- Down-szindrómás kisgyermekek korai fejlesztése (Haffner, 2016; Haffner, 2017);
- A sorstársi segítségnyújtás képzéssel, esetmegbeszélésekkel, protokollokkal;
- Egyéni és csoportos zeneoktatás, az ULWILA színes kotta rendszer bevezetése és elterjesztése (Ullrich & Vető, 1997);
- Sportok oktatása, szabadidő és versenysport, új sportágak adaptálása (Gruiz, 2007);
- Mentális akadálymentesítés: a fizikai akadálymentesítés bővítése a mindenki számára használható környezet, az akadálymentes szolgáltatások irányába (Gruiz, 2009a);
- A napi tevékenységbe ágyazott fejlesztés – interaktív pedagógiai módszer értelmi fogyatékos személyek támogatott életviteléhez (INV, 2017 és Gruiz, 2015).

A Down Alapítvány élő szolgáltatásai

- Korai komplex habilitáció – sorstársi segítségnyújtás, problémamegoldó és életstratégia tréningek, tanácsadás: 30 család/év
- Down Ambulancia és fejlődésneurológia a Bethesda kórházzal közösen: 150 fő/év
- Korai gyógypedagógiai- és mozgásfejlesztés, tanácsadás: 150 fő/év
- Átmeneti otthonok – egy Budán, egy Pesten: 51 férőhely
- Napközi otthonok 3 helyszínen – fejlesztés, tanfolyamok, munka: 90 férőhely
- Szolgáltató centrumok szolgáltatásokkal, szakemberekkel támogatott lakhatásban és családban élők számára – Egészségközpont (DEK, 2017), Foglalkoztatási Centrum (FC, 2017)), Rehabilitációs és Sportcentrum (RSC, 2017): 4–500 fő/év
- Pályaorientáció, munkaerőpiaci szolgáltatások, munkaközvetítés: 50 fő/év
- Védett munkahelyek: szociális és rehabilitációs foglalkoztatás: 250 fő
- Támogatott lakhatás 6 lakásban 34 fő, és 4 családi házban 48 fő
- Értelmi fogyatékos idősek otthona
- Akkreditált felnőttképzés: 10 kurzus szakemberek és sorstárs segítők számára
- Kiadói tevékenység: könyvek, szakmai publikációk, könnyen érthető kiadványok, elektronikus kiadványok, közösségi mediumok.

Az Alapítvány által felépített személyközpontú egészségügyi, oktatási és szociális szolgáltatásrendszer a családban élő majd felnőttként támogatással önálló életet élő értelmi sérült személyek integrált és mindenki máséhoz hasonló életét hivatott segíteni. Ezeken a tevékenységeken keresztül valósítjuk meg az Alapítvány misszióját, hogy minden fogyatékos személy a lehető legközelebb kerüljön az önálló, felelős, teljes élethez.

Összegzés

A Down Alapítvány egyedi, mégis tipikus non-profit szervezet, mely a fogyatékos személyek és családjuk szükségleteiből kiindulva épített fel egy holisztikus szemléletű szolgáltatásrendszert, mely szinergiát teremtve ötvözi az emberi oldalt a szakmaisággal. Ezzel szolgálja a fogyatékos ember érdekét – sokszor járatlan utakon és korlátozott lehetőségek mellett. A Down Alapítványhoz hasonló non-profit szervezeteknek, elhivatott vezetőinek nagy szerepük volt az elmúlt 25 évben az értelmi fogyatékos személyek önrendelkezésének és inklúziójának előremozdításában. Ezzel az összefoglalóval őket is szeretnénk képviselni.

Irodalmak

DEK (2017). Down Alapítvány Egészségközpont

<http://www.downalapitvany.hu/node/1235>, letöltve: 2017. 09. 19.

FC (2017). Foglalkoztatási Centrum – <http://www.downalapitvany.hu/node/288>,

letöltve: 2017. 09. 19.

Gruiz K. és Ambrus B. (2016). Down Ambulancia és a Down-szindrómás gyermekek komplex korai rehabilitációja. *Gyermekgyógyászati Továbbképző szemle*, 21, 9–13.

Gruiz K. (2007, szerk.). *Volt egyszer egy MÉS – Egy sportszövetség története*. Budapest: MÉS & DA Kiadó.

Gruiz K. (2008). *Megszülettél, hogyan tovább?* Budapest: Kézenfogva Alapítvány.

Gruiz, K. (2007). A Down szindrómások komplex ellátása és a Down Alapítvány modellrendszere. Előadás a Párbeszéd 2007 – Down-szindrómás gyermekek életminősége c. konferencián. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.

Gruiz, K. (2009a). *Mentális Akadálymentesítés – Elvek, Etika, Gyakorlat*. Budapest: Down Alapítvány Kiadó.

Gruiz, K. (2009b). *Tehetség és értelmi fogyatékoság*. In Tarnóc A. és Kádár, J.Á. (szerk.) *MI/MÁS Konferencia 2008 – Gondolatok a toleranciáról*. Eger: Eszterházy Főiskola.

Gruiz, K. (2014a). *Down baba született*. Budapest: Down Alapítvány Kiadó.

Gruiz, K. (2014b). *Van segítség!* Budapest: Down Alapítvány Kiadó.

Gruiz, K. (2015). Innovative methods and tools for professionals working in supported living services for intellectually disabled persons. In Sík-Lányi et al. (Eds.) *Assistive Technologies – Building bridges* (pp. 40-47). Amsterdam: IOS Press VB.

INV (2017). Új pedagógiai modell támogatott életvitelhez –

<http://www.downalapitvany.hu/node/579>, letöltés: 2017. 09. 19.

Kissné Haffner É. (2016). Down-szindrómás csecsemők és kisgyermek korai intervenciója a Down Alapítvány Korai Fejlesztő Központjában. *Gyermekgyógyászati Továbbképző szemle*, 21, 15–17.

Kissné Haffner É. (2017) „...benned a létra...” – Ötletek Down-szindrómás kisgyerekek korai fejlesztéséhez. Budapest: Down Alapítvány Kiadó.

MAK (2017) *Mentális Akadálymentesítés* –
<http://www.downalapitvany.hu/node/460>, letöltés: 2017. 09. 19.

RSC (2017) *Rehabilitációs és Sportcentrum* –
<http://www.downalapitvany.hu/node/870>, letöltés: 2017. 09. 19.

Ullrich, H. és Vető A. (1997). *ULWILA Színeskotta – Tanári kézikönyv zeneoktatáshoz*. Budapest: Down Alapítvány Kiadó.

Szerzőink

Cserti-Szauer Csilla, gyógypedagógus és közgazdász, az ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézetének tanársegéde, az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola hallgatója. Oktatási és kutatási témái a megváltozott munkaképességű és fogyatékos személyek munkaerő-piaci integrációjához kapcsolódnak.

Futár András, participatív oktató és kutató, az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének és az Általános Gyógypedagógiai Intézetének munkatársa. Aktív szerepet vállal a „A fogyatékoság és a gyógypedagógia történeti aspektusai” valamint a „Támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata” című tárgyak oktatásában.

Gruiz Katalin PhD, a Műegyetem oktatója, biomérnök, környezetmérnök, 3 gyermek édesanyja. Középső gyermeke, Cili, Down-szindrómás. Az ő 1982-es születése kijelölte az első feladatokat: az értelmi fogyatékos gyermek és felnőtt számára akkortájt elérhetőeknél több és jobb módszer, szolgáltatás, segítség és lehetőség létrehozása. 10 évnyi információgyűjtés és informális tevékenykedés után, külföldi példákra és jó gyakorlatokra támaszkodva fogott bele a Down Alapítvány és párhuzamosan a Magyar Értelmi Fogyatékosok Sportszövetségének felépítésébe és az általa megálmodott programok és szolgáltatások gyakorlati megvalósításába. Mindezt azért, hogy modern fejlesztéssel a sérült gyerekek a maximumot érhessék el, a család segítséget kapjon és biztonságban érezze magát, és mire Cili és korosztálya felnő, addigra egy olyan világ várja őket, ahol nekik is helyük van, ahol segítséget kapnak, ha elakadnak, ahol saját döntéseik szerint élhetik az életüket, értelmes munkájuk van, társuk, barátaik, szabadidejükben a hobbijaiknak élhetnek. Ez a világ – bár jó példákat fel lehet mutatni – általánosan nem valósult meg, így Gruiz Katalin sem fél attól, hogy egyik pillanatról a másikra unatkozni fog, mert elfogy a teendője.

Horváth Péter, gyógypedagógus, az az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének tanársegéde, ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola doktorjelöltje, valamint az SZTE JGYPK Gyógypedagógus-képző Intézet munkatársa. Oktatási és kutatási témái a fogyatékoságtudomány területéhez köthetőek, amelyen belül meghatározó a fogyatékosággal élő gyermeket örökbefogadó családok világa és a könnyen érthető kommunikáció vizsgálata.

Katona Vanda PhD, szociológus, az ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézetének adjunktusa. Oktatási és kutatási témái a fogyatékoságtudomány területéhez köthetőek, amelyen belül meghatározó az érintett személyek aktív részvétele a folyamatokban a „Semmit rólunk nélkülünk” elv alapján, ami inkluzív szemináriumok és inkluzív kutatások formájában valósul meg a gyakorlatban.

Koncz Kinga Hédy, mentálhigiénikus, az FSZK Nonprofit Kft. Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Iroda Kutatási munkacsoportjának monitoring szakértője. Kutatási érdeklődése az intézményi férőhely kiváltással járó szervezeti-, valamint humán erőforrás átalakulásra irányul.

Kondor Zsuzsa, szociálpolitikus, kutató. Kutatási területe a fogyatékosügyhöz kapcsolódóan az intézményi férőhely kiváltás, valamint a pszicho-szociális fogyatékosággal élő személyek szociális szolgáltatásai.

Kovács Zsuzsanna, gyógypedagógus, jelyelvi tolmács, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Kft. Montázs projektjének (EFOP 1.9.2) szakmai vezetője. Szakmai munkái során a kommunikációs akadálymentesítés szakpolitikai, képzési és szolgáltatásfejlesztési innovációira fókuszál.

Losonczi Mária, gyógypedagógus, az ELTE BGGYK Dékáni Hivatalának vezetője. Szakmai érdeklődésének fókuszában az iskolai lemorzsolódás megelőzésének kérdései állnak. Számos fogyatékosügyű K+F+I kezdeményezés megtervezésében, kivitelezésben és értékelésében vállalt vezető szerepet.

Nagy Zita Éva PhD, szociológus és survey statisztikus, az FSZK Nonprofit Kft. Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Iroda Kutatási munkacsoportjának vezetője. Kutatási témái a fogyatékoságtudomány területéhez kapcsolódva munkaerő-piaci és lakhatási kérdésekre fókuszálnak.

Panyik Barbara szociológus, az FSZK Nonprofit Kft. Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Iroda Kutatási munkacsoportjának kutatója. Kutatási témái a fogyatékoságtudomány területéhez kapcsolódva a gyermekvédelem és az intézményi férőhely kiváltás.

Riz András szociális munkás, az FSZK Nonprofit Kft. Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Iroda Kutatási munkacsoportjának monitoring szakértője. Kutatási területe az intézményi férőhely kiváltás, valamint a fogyatékos személyek foglalkoztatási lehetőségei, az intézményi férőhely kiváltás utáni foglalkoztatás alakulása.

Sándor Anikó, gyógypedagógus és közgazdász, az ELTE BGGYK Fogyatékoságtudomány és Társadalmi Részvétel Intézetének tanársegéde, az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola doktorjelöltje. Oktatási és kutatási témái a fogyatékoságtudomány területéhez köthetők, amelyen belül a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének segítése meghatározó.

Simonics Benjámín, szociális munkás, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Kft. Hazai és Nemzetközi Kapcsolatok Irodája programiroda-vezetője. Szakmai érdeklődése középpontjában a különféle közszolgáltatásokhoz történő egyenlő esélyű hozzáférés biztosításának kérdései és lehetséges eszközei állnak.