Slachta Margit
Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

ÉRTELMI FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK PROFESSZIONÁLIS TÁMOGATÁSA

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és
VEKOP-7.5.1-16-2016-00001
kiemelt projektek
Cím: 1071 Budapest, Peterdy u. 15.
E-mail: efop382@nszi.hu
E-mail: vekop751@nszi.hu

SZÉCHENYI 2020
MAGYARORSZÁG KORMÁNYA
Európai Unió
Európai Szociális Alap
BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Értelmi fogyatékossággal élő személyek professzionális támogatása

HALLGATÓI TANANYAG

Szerző

Márián Anett
Sebán Zoltán

Szakmai lektor

Szilaj Zsolt

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt

Az EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt az Európai Unió támogatásával, az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósul meg.

A kiadvány Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001

azonosítószámú,

Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt keretében

készült

Kiadja Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

1142 Budapest, Ungvár utca 64-66.

Telefon: +36 1 450 32 30, +36 1 450 32 35

www.nszi.hu

Felelős kiadó Dr. Tóth Tibor főigazgató

Budapest, 2022.

Tartalom

Előszó 5

1. Az értelmi fogyatékossággal/ intellektuális képességzavarral élő személyek diagnosztikai és fogalmi változásai 6
   1.1. Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékosság meghatározásának főbb szempontjai 7
   1.2. Az intellektuális képességzavar, mint orvosi-diagnosztikai kategória 8
      1.2.1. A BNO jelentősége 9
      1.2.2. A DSM 5 jelentősége 10
      1.2.3. Komorbiditás 12
      1.2.4. Autizmus Spektrum Zavar 12
   1.3. Az intellektuális képességzavar pszichológiai szempontú megközelítése 13
   1.4. Az intellektuális képességzavar pedagógiai megközelítése 14

2. Az értelmi fogyatékosság, mint társadalmi kategória 18
   2.1. A jogok szerepe. Az ENSZ Egyezmény (CRPD) szerepe a fogyatékosság megítélésében. A cselekvőképesség. 19
      2.1.1. Az ENSZ Egyezmény szerepe, az Alapjogi Charta 20
   2.2. Gazdasági jelenségek 24
   2.3. A fogyatékossággal élők helyzete a gyógypedagógiai felsőoktatásban és a tudományos tevékenységekben 25
   2.4. Az önállóság professzionális támogatása: az önérvényesítés- magas támogatási szükséglet esetén is 26
   2.5. Mit jelent az önrendelkezés? Önrendelkezés magas támogatási szükséglet esetén 27

3. Döntés és döntéstámogatás 30
   3.1. A támogatott döntéshozatal 31
   3.2. A cselekvőképességet nem érintő támogatott döntéshozatal 33
   3.3. A támogatott lakhatás, mint az önrendelkezés legfontosabb kifejezője 33

4. Értelmi fogyatékossággal/Intellektuális képességzavarral élő személyekkel történő közös munka alapelvei 36
   4.1. A professzionális támogatás emberi és szakmai alapelvei az intellektuális képességzavarral élő személyekkel való közös munka során 36
   4.2. A professzionális ellátást biztosító segítők kompetenciái 38
   4.3. A Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK) és az asszertivitás 39

Felhasznált és ajánlott irodalom 45
Internetes források 46
Törvények, rendeletek 48
Ajánlott médiatartalmak 49

Előszó

Köszöntjük a 25 tanórás ***Értelmi fogyatékossággal élő személyek professzionális támogatása*** c. szakmai szakmai tanfolyam típusú továbbképzésen!

Mit ad Önnek az *Értelmi fogyatékossággal élő személyek professzionális támogatása* c. továbbképzés, milyen kompetenciákkal bővül szakmai tudása?

A továbbképzés célja, hogy a legfontosabb ismeretek, szemlélet átadását követően a felmerülő kérdések, gyakorlatok által az elméleti ismeretanyag azonnal összekapcsolódjon a résztvevők mindennapi szakmai munkájával és gondolatokat ébresszen. A szociális szférában az emberi jogok ismerete, és azok mindennapi alkalmazása elengedhetetlen szükséglet a hatékony munkavégzéshez, és az intellektuális képességzavarral élőkkel kapcsolatos szemléletváltozáshoz és segítségnyújtáshoz. Továbbá célja a foglalkozásoknak, hogy a résztvevők munkájukat érintő saját mindennapi helyzeteik közös feldolgozásra, elemzésre kerüljenek, önállóan és a közösség erejével közösen dolgozzák ki saját megoldási stratégiáikat a szükséges szakmai és soft készségtár fejlesztésével.

Hogyan épül fel az *Értelmi fogyatékossággal élő személyek professzionális támogatása" c.* továbbképzés?

Tananyagegység	Óraszám	Forma
1. Továbbképzési nap	9 tanóra	jelenléti
2. továbbképzési nap	8 tanóra	jelenléti
3. Továbbképzési nap	8 tanóra	jelenléti

1. Az értelmi fogyatékossággal/ intellektuális képességzavarral élő személyek diagnosztikai és fogalmi változásai

Összefoglalás: Az értelmi fogyatékosság avagy intellektuális képességzavar meghatározása egy rendkívül összetett jelenség. Több különböző szakterület nézőpontjából kerülhet meghatározásra egy teljesebb, általános kép. Ugyanakkor ezek együttes figyelembevétele sem tudja teljes mértékben megjeleníteni a fogyatékossággal élő személyek egyéni jellemzőit, igényeit, és személyes életútját. A következőkben az általános orvosi, pszichológiai, (gyógy)pedagógiai diagnosztikai ismeretektől haladunk az állapot leírásáig, egészen a szociálpolitikai szempontokig.

Cél: A hallgató új ismereteket sajátítson el, és azokat a gyakorlati munkájában valósítsa meg

Kulcsszavak: intellektuális képességzavar, ellátást biztosító, ellátást igénybe vevő - kliens

Tanulást segítő kérdések: Ki foglalkozik értelmi fogyatékossággal és miért?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Lányiné Engelmayer Ágnes (2017.): Intellektuális képességzavar és fejlődés. Medicina kiadó, Budapest.
- Zászkaliczky P., Verdes, T. (2016.): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia.

A dokumentum címe kettős, egyrészt lehetetlen azt ismeretlenül, bárkivel kapcsolatosan is megmondani, hogy milyen a „professzionális támogatása" az érintett személynek- hiszen mindenki önálló ember és egyedi, aki az emberi igényeinek megfelelő támogatásra jogosult. Másrészt pedig vannak olyan alapvető ismeretek és alapelvek, amelyek figyelembevételével, alkalmazásával valóban lehetséges a lehető legjobb szakmai hozzáállás, az úgymond „professzionális" szakmai segítségnyújtás megteremtése. Ennek az együttes ötvözése (az egyedi igények, szükségletek és a témát illető széleskörű szakmai ismeretek együttes alkalmazása) jelenti azt a gyakorlatban, hogy valóban „professzionális" munkát végzünk. Aki pedig leginkább meg tudja ítélni, az maga a szolgáltatást igénybe vevő személy.

A dokumentum célja ismertetni az értelmi fogyatékossággal/intellektuális képességzavarral élő személyek ellátását illető fogalmi ismerteket többféle nézőpontból. Nagy mennyiségű szakirodalom áll már az érdeklődők rendelkezésére, melyeket az adott témáknál orientációs jelleggel fel is sorolunk. Ezzel is szeretnénk segítséget nyújtani a gyakorlati életben, bővebb információkat és szemléletet adva olyan szakemberek számára, akik értelmi fogyatékossággal, azaz a legújabb terminológia szerinti intellektuális képességzavarral (IKZ) élő személyekkel dolgoznak. Fontosnak tartjuk a közös keretben történő gondolkodás létrehozását a legújabb szakmai elvek/tendenciák alapján, hogy megteremtsük a közös, biztonságos keretet az együttes munka során létrejövő kapcsolathoz és fejlődéshez. Az ismertetés során nem célunk szakmai állásfoglalásokat tenni, sokkal inkább egy áttekintésről van szó az új, elsődlegesen hazai gyógypedagógiai, pszichológiai, vonatkozó szociálpolitikai tendenciákat illetően. Nem hagyhatjuk azt sem figyelmen kívül, hogy változott a nemzetközi orvosi- diagnosztikai sztenderd is.
Az értelmi fogyatékossággal élő személyeket a következőkben tehát két, teljesen újnak tűnő fogalommal fogjuk illetni: **ellátást igénybe vevő, vagy (az angolból átvett) kliens, ügyfél szinonimája** (aki tulajdonképpen a társadalmi segítséget veszi igénybe a segítőtől, akinek ez a foglalkozása, azaz az ellátást nyújtó személy, akit ezért díjazás illet meg), valamint az új terminus szerinti **intellektuális képességzavarral élő személy** vagy annak rövidítése (IKZ személy). A diagnózis felállítása során még mindig a hagyományos orvosi/jogi terminus szerinti „értelmi fogyatékosság" fogalma használatos. Az olvashatóság megkönnyítéséért, törekszünk elkerülni a gyakori ismétlődést.

1.1. Az intellektuális képességzavar/értelmi fogyatékosság meghatározásának főbb szempontjai

Az értelmi fogyatékosság fogalmának meghatározása bizonyos tekintetben függ attól, hogy mely szakterület szempontjából vizsgáljuk. Eltérő szakterületek más-más szemszögből világítják meg a fogalom jelentéstartományát, egymást kiegészítő módon. A mindenkori meghatározás pedig hűen tükrözi az adott korszellem tudományokban is megfigyelhető hatását. A történelmet átívelő fogalmi változások során is érzékelhető volt ez a módosulás: az 1900-as években zajló „értéktelen élet" sokáig meghatározó perspektíva volt - egészen a 20. századi szociológiai, társadalomtudományi nézőpontok megjelenéséig, amikor is felismerték annak a negatív hatását, hogy a nem megfelelő társadalmi sztereotipizálás, a hibás minősítések, és az előítéletek mennyire negatívan befolyásolják a fogyatékosság megítélését. Ugyanis mind a minősítés, mind a diagnosztikus címkék az egyént egész élete során kísérik egyfajta „bélyegként", amely által **a fogyatékosság társadalmi minősítésből kialakuló kategóriává válik (Lányiné, 2017)** – ez a kép, ami a fogalmakban megjelenik, akár lényegesen eltérhet a valóságtól is. Példaként: ilyen feltételezésre épül az is, ahogyan a magas támogatási szükségletű személyekkel történik sok esetben a kommunikáció: az emberek nagy része azt gondolja, hogy az érintett „úgysem ért semmit" - azaz nem lehet közvetlenül beszélni vele, ezért nem a személyhez beszél, hanem pl. a kísérőjéhez.

A fogyatékosságügyi politikai intézkedések általában nem tartják szükségesnek annak a pontos körülírását, hogy mit is lehet érteni a "fogyatékosság" kifejezés alatt, de előfordulhatnak olyan esetek, amelyeket a közvélemény annak tekint (ez lehet kedvező is, de akár hátrányos is az érintett csoportoknak). A politikai intézkedések minden esetben példát jelentenek és mintát közvetítetenek a társadalom számára, - így ha valóban hatékonyak akarnak lenni, ugyancsak foglalkozniuk kell a definícióval kapcsolatos kérdésekkel is. A társadalmi modell ebben az értelemben erősen befolyásolja a fogyatékosság definiálását (Könczei, 2009). **Így válik különösen fontossá a használt definíció: a társadalmi megítélés befolyásolása révén képességnövelő - illetve képességcsökkentő hatása is lehet** (Könczei, 2009). A politikai intézkedések általában nem tartják szükségesnek annak a részletes leírását, hogy mit is lehet érteni a "fogyatékosság"- illetve jelen esetben az "értelmi fogyatékosság" kifejezés alatt. Ugyanakkor ezen legmagasabb szintű intézkedések meghozatala minden esetben példát jelent, valamint mintát közvetít a társadalom számára is: ha célja a valódi hatékonyság a célcsoport számára, ez esetben foglalkozik a meghatározást illető kérdésekkel is. **A mindenkori definíció tehát különösen fontos, hiszen a társadalmi megítélés befolyásolása által a képességeket növelő – illetve a képességeket csökkentő hatása is lehetséges** (Könczei, 2009).

Ugyanakkor sem az átlagos fejlődésmenet, sem pedig az átlagostól eltérő fejlődésmenet nem írható le egyszerű ok-okozati kapcsolatban álló folyamatokkal – az egyedi, személyes tényezők ismerete nélkül. Ezek azok az ismeretek, amik **a kiindulópontot jelentik** az összetett hatásmechanizmusok megértéséhez. Az értelmi fogyatékosság tehát többtényezős gyűjtőfogalom, összefoglalása mindazoknak a különböző súlyosságú, az első életévektől jelentkező állapotoknak, „*melyekre elsősorban az egyén általános értelmi képességének károsodása, fejlődésének széleskörű és számottevő lelassulása, így az intellektuális teljesítés jelentős elmaradása a jellemző. Ez az állapot (egyénenként eltérő mértékben) befolyásolja a személyiségfejlődést, a kommunikációt, a tájékozódást, a tanulást, a társadalmi alkalmazkodást"* (Csató, et al. 13.o., 2009). A komplex mögöttes interakciók (genetikai, biológiai, környezeti és pszichoszociális tényezők) következtében a kutatók **„multifaktoriális"** (többszörös rizikótényezős) modellt javasolnak a meghatározáshoz. Bizonyos tényezők önmagukban is vezethetnek IKZ kialakulásához, de a klinikai kép, a súlyosság és viselkedéses kimenet többnyire minden esetben a rizikó és a védő/protektív faktorok együttes megjelenésének következményeként jön létre (Csákvári, 2013).

Kialakulásának oka lehet a magzati korban hiányos tápanyagbevitel, genetikai (kromoszómális, pl. a Down-szindróma, Autizmus Spektrum Zavar, Fragilis X-szindróma, Williams-szindróma, Klienefelter-szindróma, Angelman-szindróma, Rett-szindróma, Turner-szindróma stb.) és/vagy a központi idegrendszert, az agy működését a fejlődés korai szakaszában – születés előtt, közben és után – ért károsító hatások pl. vírus és bakteriális fertőzések, anyagcserezavarok, vércsoport összeférhetetlenség, oxigénhiány, szülési sérülések, agyvelő- és agyhártyagyulladás, valamint egyéb ártó hatású kémiai anyagok(drog, alkohol, dohányzás), valamint a súlyos elhanyagolás vagy depriváció (Csató et.al, 2009; Csákvári, 2013). *Enyhe fokú IKZ esetében* a kialakult esetek 40-60%-ban ismeretlen eredetűek a kóroktani tényezők, a legnagyobb számban multifaktoriális háttérokok kerülnek felderítésre, illetve a méhen belüli élet idejéből, valamint a szülés körüli történésekből. Mérsékelt és súlyos (vagy organikus) IKZ esetén az esetek egyharmadában prenatális kromoszóma - vagy génrendellenességekre vezethető vissza, illetve toxikus környezeti és teratogen ártalmak hatására. 10-15 % -a a méhen belüli élet és a szülés körüli eseményekre /koraszülés, kis súly, szülés körüli károsodás, hypoxia, agyvérzés stb. / 3-12%-ban szülés utáni sérülés eredménye, illetve 30-40%-ban nem tisztázott az eredete(Csákvári, 2013*).*

A mögöttes indokok esetleges felderítése fontos a gyermek fejlesztése céljából, mert a pedagógiai tevékenység csak alapos orvosi kivizsgálást követően kezdődhet meg. A tünetcsoport ennek ellenére véglegesen nem határozza meg az egyén sorsát sem súlyosságának minősítésében, sem az értelmi fogyatékosság minősítésében, hiszen fejlődés bármikor bekövetkezhet (Hatos, 1996).

Megkülönböztethetünk enyhe, középsúlyos, súlyos és igen súlyos fokú értelmi fogyatékosságot. A súlyosság szerinti felosztás azonban csak a mesterséges tartományokat adja meg. A magyar gyógypedagógia jelenleg a tanulási akadályozottság (tanulásban akadályozottak – enyhe értelmi fogyatékosság), és az értelmi akadályozottság (mérsékelt, - súlyos, igen súlyos értelmi fogyatékosság) kifejezéseket használja. A fogyatékosság megítélése és mértéke ekként változhat a szemlélettől függően (Csákvári és Mészáros, 2012).

Az intellektuális képességzavarral élő személyek megközelítéséhez érdemes toleráns, támogatásra törekvő álláspontot képviselni, és a segítő folyamat tervezésekor a személyes szükségleteiket figyelembe venni. Fontos, hogy ne a hiányzó képességeikre fókuszáljunk, hanem azt szükséges feltérképezni, milyen segítségre van szükségük abban a környezetben, amelyben élnek, vagy iskolába/ munkába járnak. Azt szükséges felmérni, mire képes az adott gyerek vagy felnőtt, és nem elsősorban azt, mire kellene képesnek lennie - hiszen a meglévő képességekből lehet facilitálni a hiányzókat (Csató, et al., 2009).

1.2. Az intellektuális képességzavar, mint orvosi-diagnosztikai kategória

A fent röviden leírt összefoglalásból is jól kitűnik, hogy az állapot összetettsége révén a pontos megítéléshez sok szakember együttes munkájára van szükség. Ennek megfelelően a diagnózis felállítása orvos (többnyire neurológus, pszichiáter, gyermekorvos, stb), pszichológus és gyógypedagógus közös munkáját igényli. Az Egészségügyi Világszervezet, a WHO minden tagállamára nézve ajánlott, ugyanakkor a tagállamok ratifikálását követően kötelezően elfogadott orvosi-diagnosztikai sztenderdeket ír elő. Ez alapján az értelmi fogyatékosságnak kétféle nemzetközi klasszifikációs rendszerben történik a meghatározása hazánkban is, az első a Betegségek Nemzetközi Osztályozása, azaz a BNO-10 (hamarosan a **BNO-11** vagy másként ICD-11) illetve a **DSM 5** (A **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) 5,** a *"Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve 5.kiadás*", ez utóbbi az American Psychiatric Association (APA), azaz az Amerikai Pszichiátriai Társaság gondozásában került összefoglalásra. Mindkét klasszifikációs rendszer célja a minél pontosabb fogalmi rendszerek kialakítása, összehangolása és a minél teljeskörűbb meghatározása, emiatt jelentős változásokon ment keresztül az elmúlt 30 évben is. Ennek folyományaként az utóbbi években jelentős változások történtek a fogyatékosság meghatározásában is.

1.2.1. A BNO jelentősége

A hivatalosan 1994-től 2021. december 31-ig használatos BNO-10 klasszifikációs rendszer az *értelmi* fogyatékosságot a következőképpen foglalta össze: *"abbamaradt vagy nem teljes mentális fejlődés, amelyre jellemző a különböző készségek romlása - készségeké, amelyek a fejlődés során jelennek meg és az intellektus minden szintjét érintik"* (pl. megismerő funkciók, motoros, nyelvi, és szociális készségek, képességek) (BNO-10, 2004). Ez az kijelentés több szempontból sem volt megfelelő (az aktuális állapot, teljesímény által történő megítélés, az "*abbamaradt vagy nem teljes szellemi fejlődés megnevezés*"), és nagyon eltúlzó az állítása, miszerint értelmi fogyatékosság esetében a mozgással kapcsolatos és társas készségek, képességek minden esetben érintettek (Csákvári, 2012, 7.o.).
A BNO-10 megkülönböztet enyhe (IQ 50–69), közepes (IQ 35–49), súlyos (IQ 20–34) és igen súlyos (IQ 20 alatti) értelmi fogyatékosságot (korábbi szóhasználatában még a 'mentális retardáció' fogalma szerepelt).
Pedagógiai szempontból ugyanakkor a "közepes, súlyos és igen súlyos" értelmi fogyatékosság-terminust mintegy "gyűjtőfogalomként", értelmi akadályozottságnak nevezzük hazánkban (Hatos, 2008).

Az értelmi fogyatékosság súlyossági csoportjai	Megközelítőleges IQ értékek	BNO-kódok
Enyhe értelmi fogyatékosság	50-69	F.70
Közepes értelmi fogyatékosság	35-49	F.71
Súlyos értelmi fogyatékosság	20-34	F.72
Igen súlyos (extrém) értelmi fogyatékosság	>20	F.73

1. sz. táblázat: Az értelmi fogyatékosság súlyossági csoportjai (Forrás: saját szerkesztés Hatos Gyula alapján, 2008)

A 2018-ban megjelent BNO-11-be már beépítésre kerültek a fenti kritikák mentén szükséges változtatások a meghatározást illetően, amelyet tartalmilag is az értelmi fogyatékosság "evidence-based" jellemzőivel egészítettek ki. **Ez alapján új kategórianevet hoztak létre, amely az "Idegfejlődési zavarok" nevet kapta, utalva ezzel a 18 év alatti, többnyire korai kezdetre.** A következőkben az áttekinthetőség kedvéért táblázatban hasonlítjuk ösza a BNO-10 és BNO-11 jellemzőit.

BETEGSÉGEK NEMZETKÖZI OSZTÁLYOZÁSA (BNO) (International Classification of Disease=ICD)	
BNO-10 (ICD-10)	**BNO-11 (ICD-11)**
1996-tól alkalmazzák hazánkban a BNO kódokat	2018-ban jelent meg
2006-os újrakiadás	A WHO tagállamok ratifikálták 2019-ben, ezért hivatalosan 2022.január 1-től lép(ett) érvénybe. Online is elérhető katalógus forma
az értelmi fogyatékosság megnevezése: „mental retardation" - „mentális retardáció"	az értelmi fogyatékosság megnevezése "Disorder of Intellectual Development" – **Az „értelmi fejlődés zavara"/ „Intellektuális fejlődési zavar"**

A „Mentális és Viselkedészavarok (F00-F89)” kategóriában található	Új kategorikus számozás: (6A00-6A0Z) **Mentális, viselkedéses és idegfejlődési zavarok** (06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders)
F70. - Enyhe mentális retardáció	Ezen belül **"Idegfejlődési zavarok"** kategóriába tartozik.
F71. - Közepes mentális retardáció	Csak utalás szinten tartotta meg az IQ alapján történő felosztást.
F72. - Súlyos mentális retardáció	
F73. - Igen súlyos mentális retardáció	
F79. - Nem osztályozott mentális retardáció	

2. sz. táblázat: Betegségek nemzetközi osztályozása (Forrás: saját szerkesztés, BNO-10 és BNO-11 alapján)

1.2.2. A DSM 5 jelentősége

A “Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve”, a DSM 5 az Amerikai Pszichiátriai Társaság gondozásában jelent meg, leírásai pedig a paradigmális változások alapján készültek. A DSM 5 (előző kiadásához képest) -ben a megnevezés után a legnagyobb változás **a támogatásorientált szükségleti szempont bevezetése.** Az intellektuális képességzavar (értelmi fogyatékosság) alapvető jellemzője az értelmi képesség általános elmaradása, a mindennapi adaptív készségek károsodása az egyén életkorban, nemben, és szociokulturális környezetben illeszkedő kortársaihoz viszonyítva (DSM 5, 2021).

DSM “Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyve” (**Diagnostic and Statistical** Manual of Mental Disorders)	
DSM-4	**DSM-5 (2021.09.)**
1994-2013-ig volt érvényben	2013.-tól napjainkig, 2021.szeptemberben történt frissítés
az értelmi fogyatékosság megnevezése: „mental retardation” - „mentális retardáció”	az értelmi fogyatékosság megnevezése: Intellectual Developmental Disorder (Intellectual Disability) – Intellektuális/Értelmi Fejlődési Zavar
A „Mentális és Viselkedészavarok (F00-F89)” kategóriában található	Az Idegrendszer fejlődési zavarai (77)
F70. - Enyhe mentális retardáció	Ezen belül "Intellektuális Fejlődési Zavar (Értelmi fogyatékosság)", hazai fordításban: **„Intellektuális képességzavar”** kategória.
F71. - közepes mentális retardáció	Csak utalás szinten tartotta meg az IQ alapján történő felosztást, a támogatási szükségletet hangsúlyozza.
F72. - Súlyos mentális retardáció	F70. Enyhe
F73. - Igen súlyos mentális retardáció	F71. Közepes
F79. - nem osztályozott mentális retardáció	F72. Súlyos
	F73. Igen súlyos

	F88. Globális fejlődési késés
	F84.0 Autizmus Spektrum Zavar

3. sz. táblázat: DSM (Forrás: saját szerkesztés, készült a DSM-IV. és a DSM-V alapján)

Az intellektuális képességzavar (értelmi fogyatékosság) lényegi jellemzői tehát a DSM-V (2021) szerint a következők:

1. *A kritérium*: az általános értelmi képességek hiányosságai
2. *B kritérium*: a mindennapi alkalmazkodási képességek károsodása, összehasonlítva az egyén életkorban, nemben és szociokulturális szempontból megfelelő társaihoz képest
3. *C kritérium*: a betegség kialakulása a fejlődési időszakban történik.

A diagnózis a klinikai értékelésen (az intellektus és a képességek, valamint neuropszichológiai tesztek alkalmazkodási képességeket is mérő standardizált tesztekkel való mérésén) alapszik.
A *B kritérium* akkor teljesül, ha az adaptív működés legalább egy területe (legyen az fogalmi, a szociális, vagy a praktikus képességek) oly mértékben károsodott, hogy folyamatos támogatásra van szükség ahhoz, hogy a személy megfelelően tudjon teljesíteni a különböző környezetekben (pl. iskolában, munkahelyen, otthon vagy a közösségben). A *C krtiérium*, a fejlődési időszakban történő megjelenés annak felismerésére utal, hogy az intellektuális és alkalmazkodási hiányosságok gyermek vagy serdülőkorban jelentkeznek. A 2021.09.30-i módosításban eszközölték a fenti változtatásokat, mert a 2018-ban megjelent verzió nyelvi fogalmai megváltoztatták a fogalom jelentéstartományát bizonyos tekintetben.

A BNO meghatározásokat ért jogos kritikák újragondolását követően, valamint a fenti DSM 5 definíció alapján a szakmailag **jelenleg is érvényben lévő** *AAIDD* (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) **2002-es** definícióját támasztja alá (Mészáros & Csákvári, 2012; Mándoki, 2019). "***Ez alapján az értelmi fogyatékosság a szignifikánsan csökkent értelmi működés (IQ 70 alatti) és az adaptív viselkedés zavarát jelenti,*** *amely megmutatkozik a* ***fogalmi*** *(beszéd, olvasás, írás, pénz elemi használata, vásárlás, önszabályozás, szabályok betartása), a* ***szociális*** *(kapcsolatok, szabályok követése, másik ember elfogadása, a cselekvések és ezekért érzett felelősség) és a* ***praktikus*** *(napi élettevékenységek, önellátás)* ***adaptív*** *készségekben is"* (Mándoki, 2019, 3.o.). Fontos kritériumfeltétel, hogy 18. életév előtt keletkezik. **Megfigyelhető, hogy nem alkalmazza a hagyományos, IQ szintekre alapozott osztályozási rendszert, hanem elsődlegesen a támogatás és segítségnyújtás mértékére helyezi a hangsúlyt.**

	Fogalmi	**Szociális**	**Praktikus**
Adaptív készségterületek	beszéd, kommunikáció	kapcsolatok kialakítása, fenntartása	napi élettevékenységek
	olvasás-írás	szabályok követése	önellátás
	vásárlás, pénz elemi használata	másik ember elfogadása	
	önszabályozás	cselekvések és ezekért érzett felelősség	
	szabályok betartása		

4. sz. táblázat: Adaptív készségterületek (Forrás: saját szerkesztés, AAMR, 2002, in. Mándoki, 2019 és Mándoki, 2019 alapján)

Az intellektuális képességzavar (IKZ) – a nemzetközi terminológiai változásokhoz csatlakozva – egy olyan új kifejezés, amely az értelmi fogyatékosság és a mentális retardáció fogalmát helyettesíti. Azon személyekre vonatkozik, akik az intellektuális működés, valamint az adaptív magatartás akadályozottságát mutatják (Lányiné, 2017, Mándoki, 2019).

Az értelmi fogyatékosság kezdetben hülyeség, majd idiotizmus, gyengeelméjűség, gyengetehetség fogalmaival élt a közéletben, és vált napjainkra némelyik korábban tudományos kifejezés a közéleti szóhasználat részévé- sajnos többnyire pejoratív értelemben. Ez indikálta a hazai gyógypedagógusok azon törekvését, hogy egy egységes, és objektív terminológiát alkossanak. Mára a különböző non-profit szervezetek, alapítványok és szülőcsoportok is küzdenek azért, hogy ne legyen sértő a fogyatékos emberek számára az őket megjelölő terminus. Összegezve tehát a DSM és a BNO korábbi változataiban is szereplő mentális retardáció mára kifejezetten negatívnak számít, helyette **az "intellektuális képességzavar (IKZ)", illetve az értelmi fogyatékosság (Nagy, 2021), pedagógiai értelemben pedig az értelmi akadályozottság fogalma** használatos.

1.2.3. Komorbiditás

Az intellektuális képességzavar mellett egyéb fejlődési, és pszichiátriai zavarok is megjelenhetnek, melyek tünetei olykor együtt, vagy egymással átfedésben jelentkezhetnek. Ezek felderítése és kezelése rendkívül fontos. **Az értelmi fogyatékosság tehát a fent vázoltaknak megfelelően nem azonos a bármely életkorban előforduló, környezeti ártalmakból adódó (pl. baleset, mérgezés, stb.) másodlagos értelmi elmaradottsággal. Nem azonosítható más pszichiátriai betegségekkel sem (például demenciával, vagy a pszichózis különböző fajtáival).** Állapot, amely a korai idegrendszeri károsodás következtében az egyén egész életén át tart, valamint megjelenhet más fejlődési zavarokkal közösen (pl. autizmus), és/vagy pszichiátriai betegségekkel is együttesen (hangulatzavarok, szkizofrénia stb.).

1.2.4. Autizmus Spektrum Zavar

Gyakran, és tévesen azonosítják az intellektuális képességzavar mintegy "alternatívájaként" az autizmus spektrum zavart. 2020-ban hazánkban készült egy egészségügyi-szakmai ajánlás, ami jelentős segítség a szakemberek számára diagnosztikai, és kezelési szempontból. Összegzi az aktuális és korábbi kutatási eredmények alapján rendelkezésre álló információkat. A következőkben ismertetjük a főbb pontjait.

Autizmusnak tekintjük „*a humán idegrendszer egész életen át fennálló, átható fejlődési zavarát, mely a születéstől kezdve alapvetően meghatározza a gyermek fejlődését és viselkedését"*. Ez alapján egész személyiséget átható, ún. pervazív fejlődési zavarnak tekinthető. Nem betegség, hanem egy élethosszig tartó állapot, amely a megfelelő terápiák, egyéni fejlesztések révén befolyásolható, formálható az egyéni adottságok függvényében (Rutter,2007).

Az állapot jelenleg egy olyan multidimenzionális spektrumként értelmezhető, amelynek megjelenését a következő jellemzők befolyásolják leginkább: az életkor, az autizmus súlyossága (autisztikus triász/diád, stb), az intelligenciaszint, a beszédprodukció és a beszédértés szintje, a személyiség, a környezeti hatások (pl. családi környezet, a beavatkozás intenzitása és minősége), valamint a társuló állapotok, betegségek, zavarok. Az eddigi kutatási eredmények alapján nem lehetséges a spektrumon belül valid alcsoportokat elkülöníteni. Pszichogén (lelki eredetű) tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Olyan complex, több génből álló öröklődésmenetet valószínűsítenek, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még vizsgálják. Az autizmus az egyik legerőteljesebben genetikailag meghatározott fejlődésmenet a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között (EüK. 12. szám EMMI irányelv 3,2020).

- **Jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar együttjárására vonatkozó adatok.** Korábban 25–30 százalékra becsülték az értelmi fogyatékossággal nem társuló autizmus gyakoriságát, manapság – a spektrum alaposabb feltérképezése miatt – **azok vannak többségben (kb. 50–60%), akiknek intellektusa ép (**EüK. 12. szám EMMI irányelv 3,2020)**.**

- Autizmus spektrum zavarokban szignifikánsan gyakrabban fordul elő intellektuális képességzavar, fragilis X szindróma, sclerosis tuberosa, epilepszia, figyelemzavar és hiperaktivitás, valamint alvási és étkezési zavarok. Az utóbbi évtizedben figyelték meg, hogy az esetek megközelítőleg 30%-ában pszichiátriai problémák (különösen szorongásos és hangulati zavarok) is társulnak az autizmushoz (EüK. 12. szám EMMI irányelv 3,2020).
- Az autizmus meghatározásának egységességét az úgynevezett **"autisztikus triász/diád"** adja (DSM-5, BNO-10). A korábbi meghatározások szerint az autizmusra utaló tünetek három viselkedéses területhez sorolhatóak: a reciprok szociális interakciók és a reciprok kommunikáció minőségi eltéréseihez, valamint a szűk körű, sztereotip, repetitív érdeklődés, aktivitás, viselkedés területéhez. Az autizmus viselkedéses képét leíró kutatások eredményeinek bővülése vezetett az autisztikus triász újraértelmezéséhez: a DSM-5 már az autisztikus diádról beszél, ami az ún. "**tartós deficit a szociális kommunikációban és szociális interakciókban",** valamint "**szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban"** – jellemzi a tüneti képet. Triászon/diádon kívüli jellegzetességeknek tartjuk az autisztikus triászba be nem sorolható, de az állapotot **gyakran jellemző viselkedések** közül: a szokatlan szenzoros reakciókat (atipikus túl- vagy alulérzékenység bizonyos ingerekre, szenzoros élménykereső viselkedés), valamint a gyakran jelentkező **egyenetlen képességprofilt, illetve a szigetszerű képességeket** (EüK. 12. szám EMMI irányelv 3,2020).
- Az autizmus spektrumába tartozó állapotok egész életen át befolyásolják a fejlődést és a viselkedést - hasonlóan az intellektuális képességzavarhoz - azaz egy **biológiailag meghatározott fejlődési zavarról beszélünk, ami** az idegrendszeri fejlődés sajátos útja, amely okozati hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve szerteágazó. A rizikót fokozó tényezők mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik. A frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján a prevalencia meghaladja az 1 százalékot. Az utóbbi 50 évben az esetek száma évente, egyenletesen, körülbelül 3-4 százalékkal emelkedik, ez az érték meghaladhatja akár a 2 százalékot is (EüK. 12. szám EMMI irányelv 3,2020).

"*Az autizmusspecifikus beavatkozások elsődleges célja az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, a kommunikáció és a társas képességek fejlesztése, a szorongás és stressz megelőzése. Mindez az autizmushoz és az individuális szükségletekhez adaptált környezetben, olyan keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést (pozitív érzelmi közeg, természetes helyzetek kiaknázása) modern kognitív viselkedéses megközelítéssel kombinálják*" (EüK. 12. szám EMMI irányelv 3, 2020).

1.3. Az intellektuális képességzavar pszichológiai szempontú megközelítése

A pszichológiai megközelítés az intellektuális képességzavart a pszichés működési területek, másképpen a képességek vizsgálatán keresztül értelmezi. Ennek révén összhangban állnak az értelmi fogyatékosság vagy az azt felváltó intellektuális képességzavar megnevezésekkel. Az érintett személyek intellektuális működési eltérései, jellemzői széles skálán figyelhetőek meg: egészen az iskolai és munkahelyen történő tartós helytálláshoz szükséges képességek, és az ezeket kísérő érzelmi, fizikai vagy egészségügyi feltételek vonatkozásáig (Mészáros és Csákvári, 2017). A társadalomba történő beilleszkedés szempontjából ugyanakkor az intelligencia, valamint az adaptív viselkedés a legmarkánsabb társadalmi területek, amelyek mérésére egyre nagyobb figyelmet fordítottak az elmúlt 50 évben.

Intelligenciatesztekkel az intelligenciaszint mértéke (IQ) számokban is kifejezhető az értelmi fogyatékosság megállapításához. A számszerűsített IQ jeleníti meg a mindennapi alkalmazkodási képességek

károsodását, összehasonlítva az egyén életkorban, nemben és szociokulturális szempontból megfelelő társaihoz képest (B kritérium, DSM-V; Csákvári 2012). Hagyományosan a Wechsler-féle intelligenciatesztekkel kerül meghatározásra.

Az adaptív viselkedés és önállóság fogalmai egyre fontosabbá válnak az egyén fejlesztése, támogatása, valamint a közösségekbe történő "beillesztése" - beilleszkedése során. Az önállóság fogalma többnyire az egyénnek arra a képességére utal, hogy mennyire tudja a személyes függetlenségét kialakítani, valamint a társadalmi és közösségi elvárásokhoz igazodni. Ilyen önállósági terület például a fizikai szükségletek kielégítése, valamint a társadalmi normáknak való megfelelés és az emberi kapcsolatok fenntartása. Az önálló működés területeiben való jártasság a korral valamint az elsajátított ismeretekkel, és a fejlettségi szinttel változik, és az alkalmazkodás, beilleszkedés során nyilvánul meg. Maga a változás kora gyermekkortól a felnőttkorig bármelyik fejlődési szakaszban bekövetkezhet. Az önálló működés és alkalmazkodási képesség társadalmilag meghatározott szempontrendszer alapján kerül megítélésre, ezért az egyén teljesítményét azoknak a társadalmi és környezeti elvárásoknak megfelelően kell vizsgálni, amik az egyén működésére kihatással vannak (Mészáros és Csákvári, 2012).

Viszonylag új adaptív mérési skálának számít a SIB-R, ami az adaptív és a problémás viselkedés átfogó mérésére készített skála. Az önálló működést vizsgálja otthoni, iskolai, munkahelyi vagy közösségi környezetben (Csákvári, 2013). Bruininks és társai (1996) a SIB-R skála szerzői, szerintük három fő készségterület jelzi az adaptív viselkedés változását:

- "az idegrendszeri érettséget tükröző funkciók kifejlesztése és tökéletesítése (mint a beszéd, járás és szobatisztaság)
- iskolai/tanulási készségek és fogalmak fejlődése
- személyes, társadalmi és foglalkozásbeli beilleszkedés" (Bruininks et al. 1996, in. 15.o. Csákvári, 2013).

A pszichológia fejlődésével nőtt a különféle mérő teszteknek a száma, illetve a tesztek specializálódtak, és egyre pontosabban mérnek. Ezt a fogyatékosságtípusok különbözősége, és eltérő súlyossági foka is indikálta.

1.4. Az intellektuális képességzavar pedagógiai megközelítése

A magyar gyógypedagógia jelenleg a tanulási akadályozottság (tanulásban akadályozottak – tanulási zavarok és enyhe értelmi fogyatékosság), valamint az értelmi akadályozottság (közép/mérsékelt/, súlyos- és igen súlyos fokú) kifejezéseket használja. Multifaktoriális háttere lévén ez a súlyosság szerinti felosztás azonban csak mesterséges határokat jelöl ki, nem lehet kizárólagos pontossággal meghatározni.

A korábbi évekre visszatekintve azt láthatjuk, hogy a gyógypedagógiai gyakorlat során az állapot – leírás jellemzője a „deficit-diagnózis" volt. A tesztekkel történő mérések során az átlagos gyermeki fejlődéstől való eltéréseket, hiányokat rögzítették. („Mit nem tud a gyermek?") **Jelenleg napjainkban a „fejlesztési – diagnosztika" van érvényben, mely a fejleszthetőségre utal, segít a fejlesztéshez szükséges eszközök megtalálásában, s a kérdés a gyermek képességeire utal, így a hangsúly azon van, („Mit tud a gyermek, hol tart?")** (Hatos, 1996). Az értelmi akadályozottság pedagógiai vonatkozásában a szemléletváltozások egyik jelentős mozzanatát jelzi, ahogyan a nehezített nevelési folyamatra, ezen belül a tanítás – tanulás interakciójának módjára utalnak. Eszerint a lassabb, hosszabb, és egyedül kevésbé hatékony tanulási technikát az értelmileg akadályozottak pozitív tulajdonságaira kell építeni. Bach rendkívül tömören és lényegretörően fogalmazta meg az értelmi akadályozottak tanulási tevékenységét. Szerinte azok tartoznak az értelmileg akadályozottak körébe, akiknek „tanulási magatartása az életkorra

vonatkoztatott elvárásoktól lényegesen visszamaradt, a tanulási tartalmat döntően csak szemléletes úton tudják felfogni, feldolgozni és megtartani, érdeklődésük a tanulásban a közvetlen szükségletek kielégítésére összpontosul." (Bach, 1979, in: Hatos, 1996, 19.o.)

A pedagógiai megközelítés alapján leginkább a tünetek súlyossága, a támogatások igénye, az alkalmazkodó viselkedés és a nevelhetőség-oktathatóság csoportjai kerülnek előtérbe. A pedagógiai (nevelhetőségi) nézőpont alapján jött létre az értelmi akadályozottság és a tanulásban akadályozottság csoportja (Hatos, 2008).

A tanulási akadályozottság koncepció alapvetően az iskoláztatás keretein belül értelmezi a jelenséget. Mesterházi fogalma alapján „*a tanulásban akadályozottak csoportjába tartoznak azok a gyermekek, akik az idegrendszer biológiai és/ vagy genetikai okokra visszavezethető gyengébb funkcióképességei, illetve a kedvezőtlen környezeti hatások folytán tartós, átfogó tanulási nehézségeket, tanulási képességzavart mutatnak*." (Mesterházi, 1998, 54.o.) A tanulásban akadályozott népesség két típusát különbözteti meg, de ezen fogalom alá tartoznak: egyrészt a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság (SZRB) által enyhén értelmi fogyatékosnak diagnosztizált tanulók (a teljes tanköteles korú népesség 2-3%-a), továbbá az általános iskolában tanulási nehézségekkel küzdő tanulók (a tanköteles népesség 10-12%-a) (Mészáros és Csákvári, 2012).

A közoktatásról szóló, 1993.évi LXXIX. törvény legutóbbi, 2003. szeptember elsején hatályba lépő módosítása az oktatásban való részvétel szempontjából a célcsoportot kiterjesztette az integrált oktatással és a gyógypedagógiai neveléssel-oktatással összefüggő közoktatási szolgáltatásokra, valamint a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók fogalmi körére is. A "neki megfelelő tanulás elve" és annak szabályozást képviselő elve teszi lehetővé az általános oktatási rendelkezésektől való eltérést, valamint a "neki megfelelő tanuláshoz való jog" által a jogi egyenlőség objektív megteremtését jelenti (Bíró, 2016).

A 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről már pedagógiai szempontból különíti el a fogyatékos gyermekek ellátását, és tágabb kategóriába sorolja a 13.-as pont alapján:
13. kiemelt figyelmet igénylő gyermek, tanuló:
a) különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló:
aa) sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló.

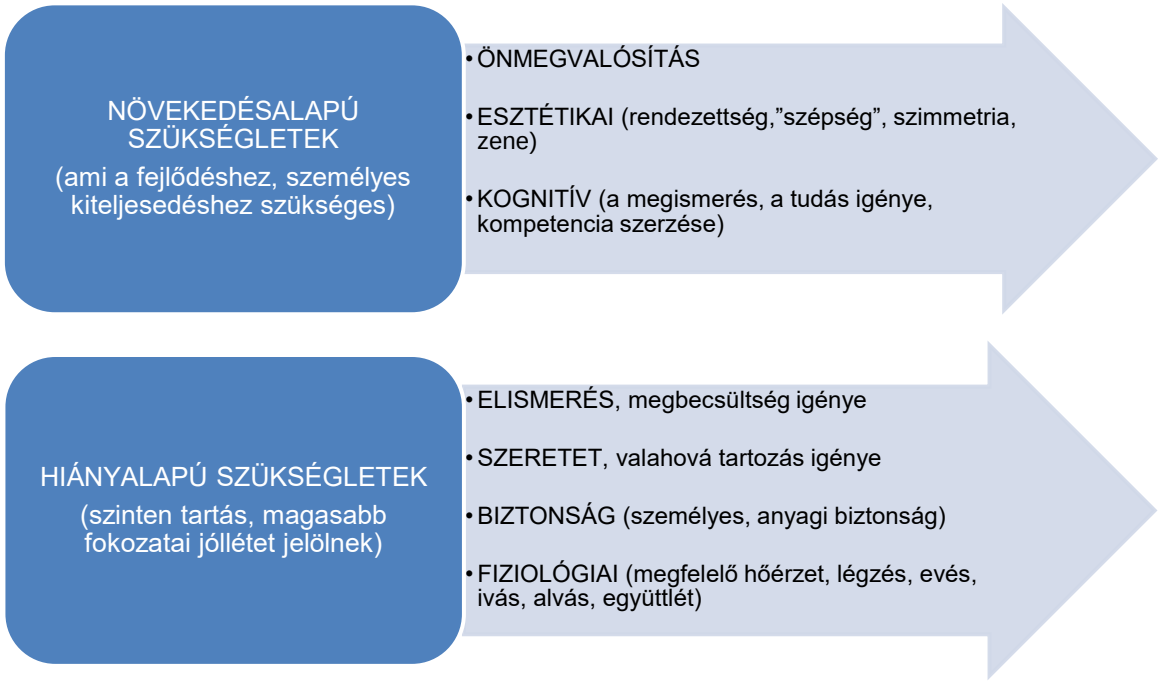
Meghatározása szerint „***sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló: az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló,*** *aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi (látási, hallási), értelmi vagy beszédfogyatékos, több fogyatékosság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd*" (2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről).

Mind az orvosi, pszichológiai és (gyógy)pedagógiai, antropozófiai információkat is összegző, kimunkált, informatív összefoglalás született Lányiné Engelmayer Ágnes (2017) újraalkotott definíciója alapján:
„Az intellektuális képességzavar az értelmi fogyatékosság fogalmát felváltó, új megjelölés. Azokra a személyekre alkalmazható, akik az intellektuális-kognitív működések, valamint a kortárs csoportokhoz viszonyított adaptív magatartás jelentős akadályozottságával jellemezhetőek. E képességzavar különböző súlyosságú megnyilvánulása nem befolyásolja a közös emberi szükségletek birtoklását, és nem kérdőjelezi meg az érintettek személystátuszát. Az intellektuális képességzavarral élő emberek az emberi létezés egy lehetséges változatát képviselik. Fejlődésre, tanulásra, társadalmi integrációra képesek, ehhez társadalmi segítséget igényelnek az esélyegyenlőség biztosítása érdekében. Az állapot hátterében lévő okok felderítése segíti a speciális szükségleteik kielégítését a gyógypedagógiai oktatás, fejlesztés, pedagógiai

*kísérés, a pszichológiai segítő beavatkozások és a különböző terápiás eljárások tervezésekor. Állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságaik számbavétele, hanem erősségeik felderítését is jelenti az egyén és környezet interakciójának kontextusában." (*Lányiné,2017*)*

A fenti komplex és minden területre kiterjedő összegzésnek **két nagyon fontos üzenete van**. A „fogyatékosság" jelenségét fejlesztési – diagnosztikai szemléletben, képességzavarként azonosítja, amely a fejlődésorientáltság jegyében dinamikusan változik az egyén fejlődésének, érésének következtében, és amelyhez nélkülözhetetlen a megfelelő társadalmi segítségnyújtás.

Az első és legfontosabb, hogy a fogyatékosság ténye nem befolyásolja az érintett emberi szükségleteit és emberi mivoltát. Az emberi szükségletek azért nagyon fontosak, mert fogyatékosságtól függetlenül, minden ember ezek mentén működik. Ismeretük segít jobban megítélni egy aktuális élethelyzetet is. Alapvető feszültséget generálnak a szervezetben (pl. éhség), ami egy következő cselekvésre ösztönöz (megyek, kinyitom a hűtőt és eszek valamit). Ez a fogalomrendszer Maslow „szükséglet hierarchiájaként, vagy szükséglet-piramisaként" terjedt el (Atkinson&Hilgard, 2008).



1. sz. ábra: Maslow szükségletrendszere (Forrás: saját szerkesztés, Atkinson & Hilgard(2005) alapján)

A **fiziológiai szükségletek** a legalapvetőbb, biológiai igényeinkre vonatkoznak, mint a megfelelő hőérzet (fázás, túl meleg van), légzés, evés, ivás, alvás, együttlét, amelyeket rendszeresen biztosítani szükséges önmagunk számára, különben a szervezetünk vészreakciót generál (általában idegesebbek leszünk, vagy aluszékonyabbak, stb.). Meglétük és hiányuk az általános egészségünkre is kihatással van. Amennyiben szükségleteink nincsenek teljesítve, minden más szükséglet háttérbe szorulhat, és maguk alá kényszeríthetik a magasabb szintű szükségleteket. Pl. egy tanuló nem aludt eleget, és reggel az iskolában elalszik. Minden embernek eltérő a mennyiségi igénye. Van, aki szeret sokat enni, van, aki nem.
A **biztonsági szükséglet** szintén alapigény, amely a személyes biztonságot (az ember fizikai, pszichés nyugalmát), anyagi biztonságot, a balesetekkel szembeni, és az egészségünk védelmét jelenti a

környezetünk által, a környezetünktől. Az általános egészségünkre is kihatással van. Például: kirándulásra megy egy iskolai csoport. Piros lett a lámpa az átkelőnél és a csoport megáll. Az egyik gyerek nem veszi észre és sétál tovább. A kísérő észleli a helyzetet, és megfogja a kezét.
Általában a tekintélyszemély (édesanya, édesapa, esetleg az őket helyettesítő személyek), és/vagy a számunkra érzelmileg fontos, a környezetünkben élő emberek társaságát keressük nehéz helyzetekben (kedvenc barátaink, tanáraink, stb.). Az életünkben tartósan jelen lévő emberektől várunk védelmet és óvást a mindennapok összes percében, vagy esetenként akkor, ha számunkra olyan helyzet adódik.

A **szeretet, a közösséghez tartozás igénye** magában foglalja az emberszeretet utáni vágyat, új ismerkedések lehetőségét, az emberi kapcsolatok fontosságát, a szeretet és a barátság iránti igényt, a felnőtt élet során pedig a párkapcsolatok szükségességét.

A megbecsüléssel kapcsolatos igény összetettebb szükséglet, amely az elismerést, és az alapvető tisztelet utáni vágyat jelenti. Az ember azt szeretné, hogy mások számára kölcsönösen fontos legyen, megbecsüljék, munkáját, teljesítményét elismerjék és tiszteljék szóban és tettekben, ennek révén az önbecsülését alapozzák meg és azt közvetítik irányába, hogy ő értékes.

Az önmegvalósítás igénye szintén összetett szükségletet jelent. Ezzel válhat teljessé a szükségletek kielégítése, amelynek eredményeként elérhető, hogy az ember azzal foglalkozzék, amihez a legjobban ért, amiben a leginkább kitűnhet.

Intellektuális képességzavar esetén ezen alapvető szükségletigények önálló kielégítése a zavar mértékétől függően korlátozott, éppen ezért vesznek igénybe társadalmi segítséget. Az őket körülvevő emberek figyelmén, értelmezésén, és hozzáértésén múlik, hogy milyen ellátásban részesülnek – hogy valóban azt kapják-e, amire szükségük van.

A második hangsúlyos üzenet pedig a fenti definícióból, hogy **az adaptív, azaz a különféle körülményekhez igazított, segítésorientált munkavégzést hangsúlyozza az IKZ személyekkel való együttműködés során.** A „társadalmi segítség” különösen fontos rész, hiszen akik a velük való közös munkát választják saját foglalkozásuknak, azok a személyek egy másik,- és egyben mindenki számára ismeretlen szűrőt is szükséges alkalmazzanak a munkavégzésük során: az akadályozott személy fogyatékosság(ai)nak nézőpontjából véghez vinni a mindennapi cselekvéseket. Ennek a valódi milyenségét csak az érintett személy egyedi visszajelzései alapján lehetséges leírni, és képet kapni róla. Ugyanakkor ilyenkor is fontos azt szem előtt tartani, hogy az értelmezés kerete megfelelő volt-e? Ha a ránk bízott személy szóbeli, vagy ennek hiányában testi jeleinek visszajelzése alapján nem szükséges további teendő, akkor sikeres volt a megértés.

Az intellektuális képességzavarra irányuló szakmai állásfoglalás a társadalmi beilleszkedés, és a velük végezhető közös munka szempontjából is bemutatásra kerül Lányiné által, sérüléstípustól függetlenül. Miszerint a kortársakhoz viszonyított, **különféle körülményekhez alkalmazkodó** viselkedés/magatartás, valamint az „intellektuális-kognitív működések” akadályozottsága alapjellemző, ez utóbbi alatt a megismerési, információfeldolgozási és gondolkodási tevékenységeket érthetjük, amelyekkel érzékeljük, felfogjuk és felhasználjuk megszerzett tudásunkat. Ezek a képességek teszik lehetővé az értelmi működést.

Mégis állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságaik számon tartása miatt szükséges, hanem, hogy erősségeiket megismerve definiálni tudjuk a velük való közös munka lehetőségeit. Mit várhatunk tőlük, amivel mi, őket segítők (valamint az ellátást biztosító más szakemberek) tervezni és megvalósítani tudjuk az előrelépéseket, egészen a lehetőségeiknek megfelelő egyéni önállóság eléréséig? Indirekten pedig jelen van benne a másik oldal is, azaz, hogy mi, embertársakként és velük együtt dolgozóként mit adhatunk a fenti szempontok figyelembevételével.

2. Az értelmi fogyatékosság, mint társadalmi kategória

Összefoglalás: Alapvető jogi ismeretek, ENSZ egyezmény ismertetése. A társadalmi képviseleti alapfogalmak bemutatása: cselekvőképesség; helyettes és támogatott döntéshozatal; önálló életvitel témákban. Ezek a területek teszik lehetővé az önérvényesítést és önmagunk valamint mások esetleges képviseletét

Cél: Azonosítani a társadalmi részvételben fellelhető nehézségeket, kimondani azokat és közösen megvitatni. Megoldási javaslatok kidolgozása közös erővel.

Kulcsszavak: támogatott döntéshozatal, cselekvőképesség, jog, ENSZ konvenció.

Tanulást segítő kérdések: Miért fontos a társadalmi szempontok megismerése? Hogyan tudják a társadalmi nehézségeket az intellektuális képességzavarral élőkkel foglalkozó személyek áthidalni?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Horváthné, S.I., Danó, R., Tóth, Sz. (2011). Támogatott döntéshozatal – Az ÉFOÉSZ modellkísérleti programjának tapasztalatai. Inclusion International kiadó, Budapest.
- Sándor, A. (2017) „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének…" Esély (2), Budapest.
- Könczei, Gy., Hernádi, I. (2016). Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékosságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez. L'Harmattan kiadó, Budapest.
- Verdes, T., Zászkaliczky, P. (2016). Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
- Borosné, R. D., Jánosi, E., Jeneiné, F. Cs.M., Németh, I. (2021). Te döntesz! Inclusion Europe. Budapest.

Alapvető szemléletbeli távolság áll fenn a fogyatékossággal és nem fogyatékossággal élő személyek között. Egy kívülálló, a legnagyobb empátiával sem tudja teljes mértékben átélni a fogyatékosság mivoltát, csak kapcsolódási pontokat kereshet a másik félhez, és a megértéshez (Diprose, 2002, in.Katona, Cserti-Szauer, Sándor, 2019). Éppen ezért, a fogyatékossággal élő emberek ügyéhez való megfelelő hozzállás egy széles spektrumú keretben történő gondolkodást igényel. Az értelmi akadályozottság fentebb leírt összegzéseiből kitűnik, hogy a szociológiai/társadalmi vonatkozásai értelmében az akadályozottság jelentkezik egyén és környezet egymásra hatásában is. Az egyéneket ez az állandó kölcsönhatás formálja, alakítja az életút és a tanulás során. A társas léthez kapcsolódó szemlélet nagymértékben segíti az attitűdök, előítéletek megértését, illetve azok leküzdését is (Csákvári, Mészáros 2012).
Intellektuális képességzavar esetén az alapvető szükségletigények önálló kielégítése a zavar mértékétől függően korlátozott, éppen ezért vesznek igénybe társadalmi segítséget. Az őket körülvevő emberek figyelmén, értelmezésén, és hozzáértésén múlik, hogy milyen ellátásban részesülnek – hogy valóban azt kapják-e, amire igényük és szükségük van.

A társadalmi részvétel értelmezésünk szerint a következő négy nagyon fontos területből tevődik össze: az önállóság (lakhatás, munkavégzés, szabadidő eltöltése) melyhez szorosan kapcsolódik a jogi részvétel a társadalomban (és önálló döntéshozatal, valamint a hétköznapi hivatali ügyek intézése, szerződések intézése és általánosságban a jogi felelősségvállalás), részvétel az oktatásban (iskolai, tanulmányi területek, felsőoktatás, valamint a kutatások, átfogóan: részvétel a tudományos életben), valamint közvetetten a gazdasági életben (munkahely vállalása, és mint különböző szolgáltatást igénybe vevőkként stb.) lehetséges részvétel. A következőkben e négy terület kihívásait fogjuk röviden ismertetni.

2.1. A jogok szerepe. Az ENSZ Egyezmény (CRPD) szerepe a fogyatékosság megítélésében. A cselekvőképesség.

„A jognak az a megkülönböztető jellegzetessége van más, társadalmi szabályokhoz képest, hogy az állami akarat közvetítéséből, normativitásából, legalitásából és legitimitásából következően – kötelezőségre, kikényszeríthetőségre, állami erőszakkal történő végrehajthatóságra épülve közvetlenül és rövid távon is képes lehet a társadalmi gyakorlat hatékony alakítására. Tehát a fogyatékossággal élők jogait is lehetséges megfelelő állami magatartás-szabályozással továbbá az állami szervezetek következetes jogalkalmazásával eredményesen befolyásolni." (Bíró, 2016. 372.o.)

A jogalkotásban 4-féle, úgynevezett generációs jogokat különítenek el. A következőkben Bíró Endre gondolatait összegezzük annak érdekében, hogy segítsünk eligazodni a fogyatékossággal élők jogi lehetőségeinek feltérképezésében.

a) **Az első generációs emberi és állampolgári jogok** másképpen **az ún. "szabadságjogok**", melyek célja, hogy az állampolgárok, azaz az emberek, egyének függetlenségét biztosítsák a fennálló hatalommal szembeni uralomtól és esetleges önkényességtől, az állam "túlhatalmától".
b) **A második generációs jogoknak** az állami tevékenység előírása, és ezeknek kötelező megvalósítása a célja. Olyan jogok tartoznak ide, amelyeknek az állam a megvalósulását és érvényesülését minden lehetséges eszközzel támogatja, facailitálja. Ezeket "Gazdasági, kulturális, szociális jogok"-nak nevezi a jogtudomány:
   - *„munkához való jog (munka és vállalkozás szabad választása, önhibáján kívül munkanélküli személy támogatásra jogosult, stb.)*
   - *a szociális biztonsághoz való jog ("a megélhetéshez szükséges ellátáshoz való jog")*
   - *a művelődéshez való jog (a tudomány, a művészet szabadsága, tanszabadság, oktatási jogok, stb.)*
   - *a pihenéshez való jog*
   - *a testi- lelki egészséghez való jog*
   - *az információhoz való jog"*

   (Bíró, 2016. 375.o)

c) **A harmadik generációs jogok** biztosítják az állampolgárok részvételét az állam különböző szerveinek létrehozásában, működtetésében, ellenőrzésében, értékelésében - ezért "részvételi jogok" nak nevezik őket. Ezek a következők:
   - *„a választójog*
   - *a jogorvoslat joga*
   - *közérdekű adatok megismeréséhez való jog*
   - *igazságszolgáltatásban való részvétel joga*
   - *közvetlen demokrácia döntéshozó intézményeiben való részesedés joga*
   - *a jogalkotási folyamatban történő részvétel joga*

   (Bíró, 2016. 376.o.)

d) **A negyedik generációs emberi jogok kategóriája a társadalmi együttműködést szervező, és segítő állami részvállalást előíró jogokat jelentik. Fő céljuk, hogy a** modernizáció és a globalizáció hatására megjelenő problémákat kezeljék. Ilyenek például: a környezetvédelem, fogyasztóvédelem, migráció, gyermekek jogai, betegjogok- valamint a fogyatékossággal élők jogainak a problémái is. A fogyatékossággal élők jogainak a problémáit ugyanakkor csak az állammal együttműködve, a társadalmi erők összefogásával, közösen tudják menedzselni. Ezt a kérdést a probléma szerteágazó

mivolta okán nem lehetséges csak az állami vagy csak a társadalmi eszközökkel megoldani. Ezért az ezt megelőző, harmadik generációs jogok az állami szervekre vonatkozóan együttműködési kötelezettséget, kötelező állami eljárások kialakítását, alkalmazását és a problémák megoldására való törekvést rendelik el, a szükséges társadalmi együttműködés megszervezésével, amelyek hiánya a megvalósítás akadályát is képezi. (Bíró, 2016)

Bíró (2016) szerint a fogyatékossággal élők **szabadságjogainak** megfelelő törvényekbe foglalása megtörtént, valamint a **gazdasági, szociális és kulturális jogok** célzott kialakítása megkezdődött, de sok-sok fékkel, akadállyal és megszorítással (példa erre a súlyos fogyatékosság minősítése és a juttatásokhoz kapcsolódó igazolások nehézségei). **A részvételi jogokat** illetően pedig még nagyon a folyamat elején vannak az intézkedések. A **társadalmi együttműködés szervezésének feladatai**t az állam (szintén nagyon nehezen) de megkezdte. Mind a négy, generációs jognak az az alapja, hogy feltételezi az állampolgárok egyenjogúságát. A

z **egyenjogúság azt jelenti**, hogy egyrészt törvény előtti egyenlőség érvényesül, másrészt a jogegyenlőség. Hazánkban a jogegyenlőség elve érvényesül, azaz a jogok egyenlősége során nem számít az ember, vagy a személy állapota, fogyatékossága, ugyanis az alkotmány tiltja a figyelembevételét. A jogegyenlőségnek 2 szintje van: *a tényleges jogegyenlőség* (amikor semmilyen akadálya nincs a jogok érvényesítésének megvalósulására), valamint *a formális jogegyenlőség* (amikor a törvény egyenlő jogokat ad, de ezek gyakorlására a jogosultak természeti vagy társadalmi akadálya miatt nem tudnak élni). A formális jogegyenlőségre példa az alkotmányban rögzített vakok és gyengénlátók szabad helyválasztásának joga – ugyanis ezek csak deklarációk abban az esetben, ha különböző technikai eszközökkel vagy kísérővel nincs lehetőségük a biztonságos közlekedésre – akárcsak a látóknak. Példa erre ugyanígy az a pedagógus vagy gondozó is, aki nem teremti meg a sajátos nevelési igényű, vagy fogyatékossággal élő tanulójának a “neki megfelelő tanuláshoz való jogot”, azaz nem igazodik a személy szükségleteihez munkája során. Ez esetben a jogalkalmazás/joghasználat során negatív diszkriminációt követ el. Formális jogi egyenlőség van abban az esetben is, amikor társadalmi akadályoztatottság miatt nem tudjuk gyakorolni jogainkat. A fogyatékossággal élő személyek sajnos “halmozzák” ezeket a társadalmi hátrányokat (pl. munkavállalói, gazdasági, információs, stb.), amelyek egyesével is komoly nehézségeket jelentenek, együttesen pedig valódi kirekesztést jelentenek.

Éppen ezért a hazai jog céljának ezt a formális egyenlőséget kell megszüntetnie (hiszen alapjogaink között szerepel), és a deklarációkkal és egyéb garanciák, eljárások, felelősségek, vagy jogi kötelezettségek révén olyan intézkedéseket bevezetni, amelyek segítik a részvétel gyakorlásában a fogyatékossággal élő embereket, és ugyanakkor nem sértik a társadalom többi tagjának jogait (Bíró, 2016).

2.1.1. Az ENSZ Egyezmény szerepe, az Alapjogi Charta

Az Európai Unióban (EU) minden tizedik ember fogyatékossággal élő ember (kb.80 millió fő), melynek 10% ~ intellektuális képességzavarral élő személy. Közülük sokaknak korlátozták vagy megvonták a cselekvőképességét, ami megakadályozza őket abban, hogy önálló életet élhessenek és a saját életükről döntéseket hozhassanak (FRA kiadvány, 2019). Miért fontos mégis a jogaink ismerete? Miért kell ezt ismernie minden embernek?

Mert állampolgárokként mindannyiunknak vannak jogai és kötelezettségei. Ha nem ismerjük a jogainkat, akkor egy idő után úgy tűnik, hogy csak mindenféle, sokszor érthetetlen kötelességeink vannak- ugyanis ez utóbbiakat mindig számonkérik rajtunk (Dr. Kocsis, 2022). A jogaink lehetőséget biztosítanak arra, hogy kiálljunk önmagunkért, az igazságtalansággal szemben is! Ezekről mindenkinek tudnia kell. Mi, akik IKZ

személyekkel foglalkozunk, pedig segítenünk kell őket erről tájékoztatni, bemutatni, facilitálni a jogok érvényesítését. A legfontosabb ilyen jellegű jogi változás az Európai Unió révén keletkezett. 2000-ben létrehozta tagállamaival közösen a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményt (CRPD), 2007-ben pedig megalakult az Európai Unió Alapjogi Ügynöksége, az FRA Bécsben, ami a gazdasági, szociális, polgári és politikai felügyeletével foglalkozik.

Az Egyezmény paradigmaváltást hozott a fogyatékosság fogalmi megközelítésében. **Az egyezmény úgy tekint a fogyatékossággal élő személyekre, mint akik másokkal ugyanolyan alapon (emberi mivoltukból fakadóan), egyenlő mértékben rendelkeznek jogokkal, és ekképpen leginkább a személyt helyezi az őt érintő minden döntés középpontjába.**

Alapelve, hogy a fogyatékos emberek nem jótékonykodás alanyai, hanem a társadalom többi tagjához hasonlóan, velük egyenlő mértékű jogok birtokosai. Őket elsősorban nem segélyekkel és kedvezményekkel, hanem az önrendelkezés, az önálló életvitel, valamint a munkához és a szolgáltatások igénybevételéhez történő, egyenlő esélyű hozzáférés megteremtésével kell támogatni. A törvény elsődleges célkitűzése tehát a fogyatékossággal élő személyek jogainak biztosítása, ezáltal esélyegyenlőségüknek, önálló életvitelüknek és a társadalmi életben való aktív részvételüknek előmozdítása.

Ezért a fogyatékosság jogi alapú megközelítése alapjaiban befolyásolta a cselekvőképességre vonatkozó jogszabályokat és végrehajtásukat.

A cselekvőképesség teszi lehetővé a személyeknek, hogy jogilag érvényes döntéseket hozzanak önállóan, és kötelező erejű szerződéses jogviszonyt létesíthessenek. A személy jogalannyá válik, aki törvény adta jogokkal és kötelezettségekkel rendelkezik. A cselekvőképesség azért különösen fontos, mert az élet minden területére kihat, a lakóhely megválasztásától kezdve a házasságkötési döntéseken és a munkaszerződések aláírásán át a szavazatok leadásáig. Önmagunk - a törvény előtt is egyenlő - képviseletét jelenti az élet különböző területein, azt a szabadságot és felhatalmazást, hogy önállóan rendelkezhetek és dönthetek a RÁM vonatkozó kérdésekben. Természetesen amint cselekvőképessé válik valaki, ha a törvénnyel ellenkezőt követ el, abban az esetben büntethetővé is válik.

A 2013.évi V. törvény szerint
"(1) Minden ember cselekvőképes, akinek cselekvőképességét a törvény vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete nem korlátozza.
(2) Aki cselekvőképes, maga köthet szerződést vagy tehet más jognyilatkozatot."

Hazánkban a belátási képesség mértéke szerint a cselekvőképességnek három fokozata van:
1. (teljes) cselekvőképesség;
2. a cselekvőképesség részleges korlátozottsága;
3. a cselekvőképesség teljes korlátozottsága.

A törvény főszabálya szerint minden ember cselekvőképes, a cselekvőképességet csak a Ptk. vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete korlátozhatja. Aki cselekvőképesnek számít, az önmaga (a saját akaratából, a saját nevében) köthet szerződést vagy tehet más jognyilatkozatot. Ebben az esetben a személy tehát nem áll senkinek a felügyelete (szülői felügyelet, gyámság, gondnokság) alatt, döntéseit egyedül hozza meg, valamint a saját ügyeiben is megfontolásra képes. A magatartásának következményeit képes számításba venni, tervez velük, és viseli is minden esetben.

Az Egyezmény „A törvény előtti egyenlőség” című 12. cikkében foglalkozik a cselekvőképességgel. Miután az ENSZ ratifikálta, az egyezmény része lett az uniós jogrendnek, és ezzel jogi kötelezettségeket teremtett néhány, uniós hatáskörbe eső területen. A cselekvőképesség korlátozása felveti a megkülönböztetés és az egyenlőség kérdését, ezek pedig az uniós jog által védett alapelvek.
A 2010–2020-ra szóló uniós fogyatékosságügyi stratégia így fogalmaz: „Az uniós fellépés támogatja és kiegészíti majd az egyenlőséget elősegítő nemzeti politikákat és programokat, például annak ösztönzése révén, hogy a jogképességről szóló tagállami jogszabályok megfeleljenek az [Egyezményben] foglaltaknak.” Az EU fogyatékossággal foglalkozó munkacsoportja 2008-ban kiemelte, hogy a 12. cikk végrehajtása „közös kihívás”, amellyel foglalkozni kell, továbbá hangsúlyozta az Egyezmény végrehajtásának legjobb módszereiről szóló tapasztalatcsere fontosságát. **Az Egyezmény 12. cikke elismeri, hogy a fogyatékossággal élő személyeket *„az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőképesség”*, és hogy önmagában a fogyatékosság nem indokolja a cselekvőképességtől való megfosztást**. Ez komoly változást jelent a cselekvőképességhez való viszonyulásban. A fogyatékossággal élő személyek számára az életük kézbe vételének lehetőségét, az egyének által történő saját irányítást jelenti.

Hazánk jogszabályainak területén a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (továbbiakban: Fot.) tekinthető alapdokumentumnak, de 2007-ben az Egyezmény a hazai jogrendbe is implementálásra került, így a 2007. évi XCII. törvényben már értekezik az alapjogokról.
Az Egyezményt megelőzően elfogadott Európa tanácsi előírások bizonyos feltételek teljesítése és biztosítékok bevezetése esetén megengedik a cselekvőképesség korlátozását. A **fogyatékosság megléte önmagában azonban nem indokolja a cselekvőképességtől való megfosztást. Bármely korlátozásnak egyrészt igazodnia kell az egyén körülményeihez, másrészt arányban kell állnia az egyén szükségleteivel.** A cselekvőképességre vonatkozóan az EU-tagállamokban jelenleg érvényben lévő jogszabályoknak számos közös vonása van. Szinte minden tagállam azt írja elő, hogy a személy cselekvőképességének korlátozásához az értelmi fogyatékosság vagy mentálhigiénés probléma mellett egy második feltételnek is teljesülnie kell, amely a személy ügyeinek intézésére való „képtelenségéhez” kapcsolódik. A cselekvőképtelenségről hozott döntés után jellemzően gondnokot neveznek ki. A nemzeti jogszabályok mindegyik uniós tagállamban lehetővé teszik a cselekvőképesség korlátozásáról és a gondnok kinevezéséről szóló határozattal szembeni fellebbezést, bár az érintett személy sok tagállamban nem nyújthatja be a fellebbezést, illetve nem vehet aktívan részt az eljárásban, hiszen jogilag nem számít cselekvőképesnek (FRA, 2019).

Az Egyezmény, vagy másképpen “Alapjogi Charta” az ENSZ emberi jogi törvénye. 50 cikkből áll, és az ENSZ tagállamokra nézve mindenki jogait és szabadságait egységesíti. A Charta általános rendelkezései meghatározzák annak részletes értelmezését és alkalmazását. A tagállamoknak kötelességük tiszteletben tartani és betartani a Chartát, amikor az uniós jog alapján járnak el. Az Európai Egyezmény 1999-ben fogalmazta meg a Chartát. Az Európai Parlament egy évvel később hirdette ki. A Charta 2009. december 1-jén lépett hatályba a Lisszaboni Szerződéssel.
6 nagy témakör köré épül az ENSZ Alapjogi Chartája (Egyezmény):

- MÉLTÓSÁG
- SZABADSÁG
- EGYENLŐSÉG
- SZOLIDARITÁS (Védelem, együttérzés, képviselet)
- A POLGÁROK JOGAI
- IGAZSÁGSZOLGÁLTATÁS
- (7. Általános rendelkezések)

ENSZ Alapjogi Charta (ENSZ Egyezmény) részterületei					
Méltóság	Szabadség	Egyenlőség	Szolidaritás	Igazságszol-gáltatás	A polgárok jogai

5. sz. táblázat: ENSZ Egyezmény (Forrás: saját szerkesztés, fra.europa.eu alapján)

Néhány fontos cikkelyt emelünk ki, amely az alapvető jogokat mutatja be:

1. *1. cikk. Minden emberrel tisztelettel kell bánni*. A veleszületett méltóság azt jelenti, hogy minden embert születése pillanatától tisztelet illet meg, és védeni kell. Ez azt is jelenti, hogy mindig figyelni kell arra, mit is szeretne.
2. *2. cikk. Minden embernek joga van az élethez*.
3. 3. cikk. A személyi (testi és szellemi) sérthetetlenséghez való jog: senkit sem lehet bántani, vagy számára rossz dolgokat okozni.
4. 6. cikk. a szabadsághoz és személyi biztonsághoz való jog.
5. 9. cikk. házasságkötéshez és a családalapításhoz való jog.
6. 11.cikk. véleménynyilvánítás és a tájékozódás szabadsága.
7. 13. cikk. művészet és a tudomány szabadsága.
8. 12. cikk. *Az egyéni döntéshozatal* azt jelenti, hogy minden embernek joga van a saját életére vonatkozó döntéseket meghozni. Azt jelenti, hogy a saját életünkről nem dönthet más. kimondja, hogy a fogyatékossággal élő embereknek joguk van ahhoz, hogy önmaguk döntsenek a saját sorsukról. Az államnak abban kell segítséget nyújtania, hogy az érintettek maguk hozzák meg a saját életüket érintő kérdésekben a döntéseiket. Az is lehetséges, hogy nem jó döntést hoznak meg – de nincs olyan ember, aki ne hozna tévesen döntést. A téves döntés segít a tanulásban és a tapasztalatszerzésben, és ahogy a közmondás is tartja: „Minden út Rómába vezet”.
9. *A személyi szabadság tisztelete* azt jelenti, hogy egy emberrel - akarata ellenére - semmit nem lehet tenni.
10. *Fontos az esélyegyenlőség*. Az esélyegyenlőség azt jelenti, hogy minden embernek képességeitől függetlenül egyforma lehetőségei vannak.
11. *Fontos az akadálymentesség.* Az akadálymentesség azt jelenti, hogy a fogyatékossággal élő emberek ugyanúgy hozzájutnak mindenhez, mint a többi ember.
12. *Fontos a nők és férfiak közötti egyenlőség.* Mindegy, hogy egy ember nő vagy férfi. Ugyanolyan lehetőségeik kell, hogy legyenek.
13. *A fogyatékossággal élő gyermeket tisztelni kell.*
14. *Fontos a fogyatékossággal élő emberek teljes befogadása*. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékossággal élő embereket átlagos életkörülmények illetnek meg, úgy, mint bárki mást, aki ép (A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló Egyezmény, ÉFOÉSZ, 2000).

Főbb pontjai, amelyek irányadóak a tömegintézetek kiváltása esetén is (TASZ, 2020):

- 19. cikk: A döntési szabadságuk érvényesülése: ők döntsék el, hogy hol és kivel élnek együtt. Nem lehet arra kötelezni az intellektuális képességzavarral élőket, hogy örökké megszabott körülmények között létezzenek, lehetővé kell tenni számukra éppen ezért a közösségi alapú szolgáltatásokhoz való hozzáférést, úgy, mint a személyi asszisztenciát, a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzését és az állam minden tagja számára elérhető szolgáltatások és létesítmények akadálymentességét.
- 28. cikk. az állami lakhatási programhoz való hozzáférés biztosítása.

2.2. Gazdasági jelenségek

A stigmatizáció – Erving Goffmann nevéhez fűződik a fogalom-, azaz a „társadalmi megbélyegzés", valamint a társadalmi előítéletek jelentős befolyással vannak az egyén pszichés és fizikai jóllétére is. Kölcsönös visszahatásokról van szó. A társadalmi kirekesztődés nem kimenetként, hanem folyamatként értelmezhető, amelynek jellegzetessége az autonómia hiánya, a hatalomnélküliség, és a társadalmi részvétel hiánya. A szegénység fogalma erősen kapcsolódik a munkaerőpiaci jövedelemszerző képességhez. A kirekesztődés áldozatai sokkal inkább a hiányzó anyagi javakra fókuszálnak, és következményesen arra jutnak, hogy a szegénységük teszi lehetetlenné a társadalmi részvételt. Ezért a kirekesztődés nemcsak jogfosztottságot, hanem társadalmi peremhelyzetre kerülést (marginalizálódást) és kizárást is jelent, ami pedig jelentősen csökkenti az adott társadalmi csoport életminőségét (Komáromi és Lendvai, 2016).
A fogyatékossággal élők alap- és nappali ellátásának területén működő intézményekben az utóbbi évtizedben megkétszereződött az ellátáshoz jutók aránya. Ez a tendencia azért is fontos, mert az ellátások céljának annak kell lennie, hogy a fogyatékossággal élő személy a lakóhelyén tudja igénybe venni a szolgáltatásokat, integrált körülmények között élve (Komáromi és Lendvai, 2016).

Mint a társadalom résztvevői, egyszerre szükséges egyéni (ezt korábban a személyes megsegítés, gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi szempontú részében részleteztük), valamint társadalmi és gazdasági szempontból is vizsgálni magát a jelenséget (mikroökonómiai és makroökonómiai szinten is). Erre a hagyományos közgazdaságtan a materiális fogyasztás határtalan növelési elve, a monetalizáltságra való extrém koncentrálása révén alkalmatlan, mert a kerete a gazdasági „tények" értékterhelt, pozitivista koncepcióit tartalmazza, ami csak a kontextusfüggő szabályosságokat jelenti, nem pedig a gazdaság egyensúlyának a teljes megőrzését szolgálja (Könczei és Zsolnai, 2016).

Éppen ezért ahhoz, hogy fenntartható keretben gondolkodhassunk a fogyatékossággal kapcsolatos társadalmi megoldásokról, az **alternatív ökonómia** rendszerét szükséges megismerjük, amelynek tárgya a gazdálkodás teljes rendszere: ebben a természeti ökoszisztémák, a gazdálkodó szervezetek és az emberek, mint „önértékű létezők" egyensúlyának kialakítására és megteremtésére fókuszál, konstruktív módon. Ebben az értelemben mikrogazdasági (kisebb közösségek, pl. vállalatok) szint alatt értjük a munkaközösségek és az egyén viszonyát. Makrogazdasági szint alatt pedig a társadalom, és az abban jelen lévő közösségek együttes működési jellemzőit értjük, de az egyénnel összhangban. Példaként a rehabilitációs munkatevékenységet lehet felhozni: makroökonómiai szempontból így az állam nemzeti bevétele a rehabilitált személy munkájából és a ki nem fizetett, megtakarított rokkantsági nyugdíjából tevődik össze. Mikroökonómiai szempontból pedig a vállalat szintjén elősegíti a gazdaságos működést, ha a fogyatékossággal élő, avagy megváltozott munkaképességű személyek a számukra legmegfelelőbb munkahelyet, munkakört találják meg (Könczei és Zsolnai, 2016). Itt például a munkaerőkeresés költsége, a stabil tudástőke és a várható hosszú ideig tartó alkalmazhatóság teheti különösen kedvezővé a fogyatékossággal élők alkalmazását. Ma már több olyan szervezet létezik, akik megváltozott munkaerőpiaci képességű személyek munkaerőközvetítésével foglalkoznak (pl. Jamba Hungary).
Az alternatív ökonómia fogyatékossággal élő emberképe megegyezik a gyógypedagógiai képpel: egy olyan egész, teljes embert jelenít meg, aki közösségben él, s akivel partneri viszony kiépítése és működtetése lehetséges és szükséges is (Könczei és Zsolnai, 2016)**.**

Magyarország az Európai Unió tagjaként egyszerre kétféle szociálpolitikai rendszerrel rendelkezik: a magyar sajátosságok és lehetőségek mellett azon segítő törekvésekkel, amelyek közösségi és strukturális programokon, projekteken keresztül céljukként tűzték ki az emberi és közösségi erőforrások erősítését, mobilizálását, szervezését, valamint az állampolgári jogok érvényesítését és a folyamatos, társadalmi kirekesztés elleni küzdelmet (Komáromi és Lendvai, 2016).

Az egyén tágabb értelemben történő helyzetét illetően, a társadalomban való részvételi lehetőségeinek szempontjából figyelemmel kell kísérni magát a fogyatékosságot, mint jelenséget és megítélését a társadalomban (érdekképviseleti - jogi, szociálpolitikai szempontok). Ezeket a gazdasági szemléletváltozásokat indirekten befolyásolta az ENSZ Alapjogi törvénykezése is.

Ezt látva is abszolút erősödik, és valódi elmozdulás tapasztalható a fogyatékosság orvosi modelljétől a fogyatékosság társadalmi modellje felé. **A társadalmi modell nem ad egyértelmű útmutatást arra nézve, hogy a szociálpolitikában hogyan kell a fogyatékosságügyi definíciókat elkészíteni és működtetni, viszont felvet számos, a szociálpolitika szempontjából fontos témát Könczei (2009) szerint az EU működésén belül:**

- A politikának **a fogyatékos emberek teljes körű részvétele előtt magasodó akadályok eltörlésére kell irányulnia**, ahelyett, hogy „problematizálná" a fogyatékos embereket.
  Ennek egyik lehetséges útja, hogy **a fogyatékossághoz vezető helyzetek feltérképezésével**, és nem a fogyatékos emberek beazonosításával kell foglalkoznia. Ez a megközelítés volt érvényben az épületek és közlekedési infrastruktúrák tervezését illető szabályok kidolgozásánál, ahol a munka az újabb fogyatékossághoz vezető helyzetek létrehozásának megelőzésére és a meglevő fizikai korlátok csökkentésére irányult (Könczei, 2009).
- Az **általánosítás megszűntetésére irányuló, differenciált cselekvések** kialakítása, véghezvitele: a fogyatékos emberek különleges kategóriáira gyakran törvényi szintű rendelkezéseket adnak ki. A jogok általános megfogalmazása révén nem lehetséges, hogy a különleges szükségleteket elismerjék. Emellett az általános rendelkezések alapján a fogyatékossággal élő emberek szükségleteinek kielégítésére fordított forrásokat csökkentheti a más rászoruló csoportok, például az időskorúak részéről támasztott verseny. (Könczei, 2009)
- A versenypolitikában a közbeszerzésre és az állami támogatásokra vonatkozó szabályrendeletek és irányelvek **a védett munkahelyek működésével és a más típusú fogyatékosságügyi politikai intézkedésekkel összefüggő támogatások és versenykorlátozások egyes kérdéseivel is foglalkozzanak**. Ezeken a területeken a tagállamok uniós kötelezettségeik szerves részeként megegyeztek a követendő politika általános körvonalaiban. Senki nem kérdőjelezi meg a Bizottság azon hatáskörét, hogy e területekre szabályrendeleteket és irányelveket dolgozzon ki: megkerülhetetlen az az igény, hogy e problémákra közös európai megoldások szülessenek. (Könczei, 2009)
- „*A fogyatékosságügy nyelvezetének gyökeres megújítása révén hozzá lehet járulni a befogadó társadalom kialakulásához – hangsúlyozzák az amerikai fogyatékosságügyi „nyelvújítók", PC (Political Correctness) mozgalomhoz kapcsolódva. A mozgalom teljes nyelvi tisztogatást igényel, a köznyelv, a szakmai nyelv, a törvénykezés, és az üzleti világ nyelvére is egyaránt, hogy a „Person First elv" érvényesülhessen, ami a személyt emeli ki minden alkalommal, nem pedig a fogyatékosság tényét.*" (Lányiné,2017, 263.o.)

2.3. A fogyatékossággal élők helyzete a gyógypedagógiai felsőoktatásban és a tudományos tevékenységekben

A gyógypedagógia kompetenciakörébe tartozó rendellenességek tudományos igényű kutatása, amely a sérült ember testi-lelki-szellemi állapotainak megismerésével foglalkozik, legfeljebb 150 éves múltra tekint vissza. A gyógypedagógia elméletképzésének eredete olyan különös emberekről (nők, férfiak és gyerekek) szóló régi eposzokban gyökerezik, akik „észrevehetően" és „tartózkodást keltően" különböznek a többi embertől (Mesterházi, 2016). Az ókori történetírók írásaiból ismerhetjük a hírhedt Taigetoszt, ami „veszejtőként működött"; az Újszövetségben vakok, bénák, megszállottak különös gyógyítási történeteit követhetjük végig. A középkorból az „elcserélt vagy váltott gyermekek" hiedelme, vagy az olyan emberekről

szóló legendák és népmesék maradtak ránk, akik nem tudtak járni, beszélni, testi megjelenésük feltűnő volt vagy éppen félelmet keltett (Mesterházi, 2016). A fogyatékossággal élők kirekesztésének ellensúlyozására fokozatosan jelentek meg az ellátásukra való törekvések: először a 16. században, majd folyamatosan a 17-18. században a taníthatóságról, terápiájukról, „kiképzésükről" szóló európai forrásmunkák, amelyek hatására kórház-jellegű intézeteket, menhelyeket, a szegények gondozását is elősegítő helyeket létesítettek az ügyszolgálatot képviselők (Mesterházi, 2016).

Azóta a fogyatékosságtudományban (a gyógypedagógiában) sokféle változás történt.
Mára már a magyar felsőoktatásban az inkluzív (befogadó) részvétel megjelenése egy bevált, de kétségkívül új jelenség. Az, aki az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon tanul 2022-ben, olyan érintett szakemberekkel találkozik akár társoktatóként, kutatóként, vagy akár hallgatóként, akik maguk is valamilyen fogyatékossággal rendelkeznek. Az egyetemen kiscsoportos közös munka révén van lehetőség még jobban, „testközelből" megismerni a csoportos oktatói stílust, van lehetőség a kérdezésre és a mélyebb átbeszélésre. Az egyenrangú kommunikációt elősegítve a kölcsönös tanulást hangsúlyozzák (Katona, Cserti-Szauer, Sándor, 2019). Az inkluzív kutatásmetodológia, mint módszer a felsőoktatásban kiváló mintával szolgálhat az élet más területeire nézve is, segítve ezzel a társadalmi egységesség kialakulását- sok régi falat lebontva.

Ez a tendencia azon a jelenségen alapszik, hogy a társadalomtudományi kutatók egyre jobban foglalkoznak a fogyatékossággal élők véleményével. Ennek egyik lehetséges oka az a kommunikációs tény, miszerint a fogalmak alatt mindannyian mást érthetünk előzetes élettapasztalataink, kulturális és egyéni adottságaink alapján, így csak a megkérdezés (előzetes közös értelmezés nélkül), mint stratégia túl nagy tévesztési faktorokat rejt magában. **A „helyzetbe hozás",** azaz a participáció (részvétel), mint új kutatási és tanulási paradigma jelent meg az utóbbi időben: a fogalmak, értékek és cselekvések egymásra épülő, ismétlődő, valódi (egységes, összefüggő) mintázatának **részvétel alapú megismerését** jelenti. „Kurt Lewin már 1975-ben! csoportdinamikával kapcsolatos kutatásaiban felvetette, hogy a kutató és a kutatott csoport között túl nagy generációs, kulturális, társadalmi távolságok vannak, amelynek leküzdésében csak az adott csoporthoz tartozó emberek közreműködése segíthet" (Lewin, 1975., in Katona, Cserti-Szauer, Sándor, 2019, 32.o) „**A participatív módszer olyan új formát tesz lehetővé a hátrányos helyzetű csoportokkal kapcsolatos munkákban, amelyek révén nem csak róluk szólnak a kutatások, hanem velük együtt készülnek – segítve ezzel a szerzett tudás és a megélt tapasztalati tudás kiegészülését. Az inkluzív kutatásmetodológia elmélete és gyakorlata- ami egyértelműen állást foglal amellett, hogy a társadalmi befogadás (inklúzió) kutatásához a célcsoport aktív részvétele szükséges"** (Heiszer és mtsai, 2014 in Katona, Cserti-Szauer, Sándor, 2019,38.o). Az ENSZ Alapjogi Charta fő elvének **- a „Semmit rólunk – nélkülünk"** elv gyakorlati alkalmazása a kutatásban - nem csak róluk szólnak a kutatások, hanem velük együtt készülnek, célzottan az igényeiknek megfelelően – ez egyben a hátrányos helyzetű személyek valódi „empowerment"-je - „hatalommal és felelősséggel való felruházása" is- másképpen az önálló döntéshozatal elősegítése, pszichológiai értelemben pedig az érintettek énhatékonyságának valódi megélése válik így lehetővé.

2.4. Az önállóság professzionális támogatása: az önérvényesítés- magas támogatási szükséglet esetén is

Az intellektuális képességzavarral élő emberek számára a valódi önérdekérvényesítés az önbizalom kiépítésével kezdődik. Ennek egyik eszköze, amikor az életünkben felmerülő döntési helyzeteket önmagunk válaszoljuk meg (nem mások helyettünk) és határozottan képviseljük is mások előtt. A Fogyatékossággal Élő személyek Jogairól szóló Egyezmény 12. cikke mondja ki, hogy minden ember jogosult a saját életéről döntést hozni, amelyhez olyan támogatást is kérhet, ami segíti őt a döntéseinek meghozatalában. Ez nem mindig könnyű, és célszerű az ezt megcélzó képességeket is fejleszteni, hogy egyre hatékonyabbá váljon

az érintett személy a képviseletben. Nehéz képviselni magunkat akkor is, ha valaki olyannal szemben szeretnénk, aki eddig helyettünk hozott meg döntéseket. Azt elérni, hogy ezután ne hozhasson meg döntést helyettünk/a nevünkben, a mi véleményünk figyelembe vétele nélkül, és egyenjogú félnek tekintsen, igazi kihívás, amely kivitelezéséhez a megfelelő támogatás elengedhetetlen. Ugyanilyen kérdéskör a saját vélemény, vagy felszólalás mások véleményével szemben- a megfelelő kifejezéshez sok gyakorlatra és támogatásra van szükség az IKZ személynek (Borosné et al., 2021). A támogatás kérdése sok más témát is felvet egyszerre: például a szülőkről való leválást, érzelmi függetlenedést, társkapcsolatok létrehozását.

Többféle, nemzetközileg elismert szervezet (Pl. Inclusion International, Person First) is dolgozik azért, hogy a világon mindenhol megosszák tapasztalataikat egymásnak- annak érdekében a fogyatékossággal élők, hogy hatékonyabban tudják a saját érdekeiket képviselni a társadalom különféle területein. Manapság már egyfajta mozgalommá szerveződött, akik fontos célnak tűzték ki, hogy a világ összes táján hatékonyabban működhessen a fogyatékossággal élők önérvényesítése. Önérvényesítő Tanács lett a mozgalom neve. Nyitott, támogató országokban már egészen jól működik, de van, ahol a társadalom még nem eléggé befogadó.

Kétféle mögöttes tartalom rejlik az "önérvényesítő" szó mögött tehát. Az egyik, hogy egy ilyen professzionális szervezethez csatlakozva elsajátíthatja minden ambiciózus érintett az önérvényesítés fortélyait- és egyfajta küldöttként akár mások megbízásából is képviselhet bizonyos célokat, a másik, hogy a hétköznapi életünkben hogyan tudjuk ezeket képviselni a környezetünkkel és más társadalmi helyzetekben. Ehhez a család, és a közvetlen környezet bevonása, figyelembe vétele elengedhetetlen.

Mit jelent önérvényesítőnek lenni?

- aktív tevékenység önmagunk, és akár mások megbízott képviseletében is
- a tettekről szól, a tanulásról és a fejlődésről
- a saját véleményt, gondolatokat elmondani, és kiállni érte mások előtt
- a döntéshozókkal való együttműködésről is szól, hogy biztosítani tudják az önérvényesítők teljeskörű bevonását az őket érintő döntésekbe (pl. akadálymentes buszmenetrendek alakítása)
- egy önérvényesítőnek ismernie kell a jogokat és a kötelezettségeket
- közösségekben fel szükséges hívja a figyelmet a fogyatékossággal élő embereket érintő kérdésekre - amely révén befolyásolják a társadalomban a róluk alkotott képet
- döntéseket szükséges hozni és el kell tudni mondani, hogy mit szeretnének

Tehát önérvényesítünk akkor is, hogyha a hétköznapi életben a fenti elveket alkalmazva, - kiállva a saját érdekeink mellett, képesek vagyunk kifejezni az igényeinket, és elérni, hogy eszerint történjenek a dolgok a saját környezetünkben. Fontos, hogy ezeket együttműködésben próbáljuk, az asszertivitás eszközeivel elérni. A fenti összegzés az ÉFOÉSZ - Te döntesz! kiadványa alapján készült.

2.5. Mit jelent az önrendelkezés? Önrendelkezés magas támogatási szükséglet esetén

Az önrendelkezés szó alatt mi az egyén saját létezése során, saját életében aktív, tevékeny önrészvételét, és önálló döntéseit értjük. Az önrendelkezés összetett fogalmát leginkább a választás tevékenységében határozhatjuk meg. Önrendelkezés az is, hogy a hétköznapi, apróbb tevékenységeket is önállóan vihessük véghez, vagy legalább azt is megtegyük mások beleszólása nélkül. **Az önállóság és függetlenség nem lehet az önrendelkezés feltétele, hiszen sérüléstől függetlenül minden ember önrendelkező személy, mégis támogatást igényelnek vagy kapnak valamilyen formában a teljes élet** során (pl. születéstől a szülői gondozás, 50 évesen még az édesanyjával él stb.). **Ebből következően a magas támogatási**

szükséglet sem lehet akadálya annak, hogy a személy önrendelkezését elismerjük és támogassuk. (Sándor, 2019)

Ezt a fogalmat Turnbull és Turnbull (2001) a következőképpen határozták meg: *"Az életminőség megélését, ami összhangban van az adott személy értékeivel, preferenciáival, erősségeivel és szükségleteivel"* (Turnbull–Turnbull 2001: 58, in Sándor,2017 35.o.). **Az önrendelkezés** (és a választási lehetőségek, mint egyik megnyilvánulási formája) **az egyéni teljesítménnyel, valamint az életminőség megélésével jelentős összefüggést mutat:** amennyiben megnő az egyén önrendelkezésének lehetősége, az életminősége javul és készségei is eredményesebben fejlődnek. Ha ez a jog korlátozva van, mind az életminőség, mind pedig a készségek romló tendenciát mutatnak (Sándor, 2017). Az életminőség negatív megélése összefüggésben áll a társadalmi kirekesztődés, és a szegénység dimenziójával is: csökkentve a társadalomban való részvételt (Komáromi és Lendvai, 2016). A fenti fogalomhoz hozzátartozik, hogy az ember egyéni részvétele a számára értelmes cselekvések, lehetőségek kihasználásában rejlik élete minden területén. Ha pedig az egyéni érdekeltsége figyelembe vétele nélkül történik, a részvétel maga kiüresedhet, és csak a fizikai jelenlétben nyilvánul meg. Ennek elkerülése érdekében a támogató személyzetnek facilitálni szükséges több területet is: a kommunikációt, a kapcsolatokat, a hétköznapi dolgokat, rutinokat. Mindezeket olyan tartalommal kell megtölteni, ami az érintett személy számára saját érdeklődéséből fakadóan fontos, jelentőségteljes, amelynek kivitelezéséhez kulcsfontosságú a **támogató személyek hozzáállása a folyamat során.** (Sándor et al., 2017)

Az önrendelkezés megnyilvánulási lehetősége például a lakhatási forma is, nemcsak intellektuális képességzavar esetén. A felnőttkor meghatározó lépése, amikor a "gyermek" leválik a szüleiről és külön háztartásba költözik. Nincsenek egységes álláspontok a kutatásokban a "tökéletes", hibamentes lakhatási formát illetően. Minden intézménytípusnak vannak előnyei és hátrányai, ugyanakkor az bizonyos, hogy életminőség szempontjából a legtöbb választásra, döntési lehetőségre a lakóotthonokban van lehetőség, az intézetekben kevesebb. Azt is megfigyelték, hogy a magánháztartásban élő személyeknek nyílik a legkevesebb lehetőségük a hétköznapi életükhöz kapcsolódó helyzetekben történő választásra (Kozma et al., 2016, Sándor, 2017). Ez több kérdést vet fel, a korábban feltérképezettek szerint a szolgáltatásokhoz való nehezített hozzáférés, illetve az alacsony jövedelem, a segítő személyzet hiánya, a szülő(k) jelentős terhei, ami jelentősen hátrányos helyzetet teremt életkörülményeikben (Radványi, 1998). Az intézmény jellegzetességei közé tartozik, hogy a szolgáltatást igénybe vevőket elszigeteli a közösségi társadalomtól, és mindenképp együtt élésre kényszeríti őket. Az ellátást igénybe vevőknek nincs elegendő kontrolljuk az életük felett, és az őket érintő döntések felett, valamint a legmarkánsabb, hogy egyéni igényeikkel szemben elsőbbséget élveznek az elvárt szervezeti szabályok. A "szülői" biztonságot és az intézeti szakterületi ellátottságot leginkább a lakóotthon lehetőségei ötvözik.
Magyarország 2007-ben ratifikálta a fent ismertett Egyezményt, amivel kötelezettséget vállalt az intézetek felszámolására és a közösségi alapú szolgáltatások kialakítására. A 19. cikkhez fűzött Általános cikk, miszerint a nagy létszámú, bentlakásos intézmények nem választási alternatívák, és ezzel az indokkal nem tarthatóak fenn (Egyezmény, CRPD). A téma aktualitása megkérdőjelezhetetlen, mert hazai és nemzetközi eredmények egyaránt igazolják, hogy a kisebb létszámú, közösségbe integrált lakhatási formák magasabb szintű önrendelkezést és jobb életminőséget tesznek lehetővé. (Sándor, 2017, Kozma et al, 2016)

Kozma és társai (2016) a magas támogatási szükségletű személyek csoportját vizsgálva azt találták, hogy intézményben élők mindannyian a "cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság" alatt állnak. Az egyszerű hétköznapi döntések meghozatalára sincs mindenkinek lehetősége, például, hogy az aznapi ruháját kiválaszthassa. Még kevesebb azoknak a száma, akik a pénzük felhasználásáról döntést hozhatnak. Magas támogatási szükséglet esetén a bizalom és egymás kölcsönös ismerete valóban elemi fontosságú. Mindig szem előtt szükséges tartani, hogy az ellátást igénybe vevő jelzéseit a fogadó fél értelmezi/tolmácsolja, és hosszú évek után is bármikor előfordulhat félreértelmezés - hiszen két különálló

személyről beszélünk. A helyettes döntéssel járó helyzetekben a bejáratott rutinok mellett szükség van visszajelzésre, narrálásra, és a "biztosra vett tudás" újragondolására is. Magas támogatási szükséglet esetén gyakori az a véleményezés, hogy mivel nem tudják önmagukat ellátni az alapfunkciókban sem, így csak 3 területen van lehetőségük az önrendelkezés szubjektíven releváns megvalósítására, ezek: az étkezés, a zenehallgatás és szabadidő eltöltése, illetve a családi kapcsolatok ápolása (Sándor, 2017).
Az önrendelkezés korlátai intézményekben:

- **az intézményi, intézeti struktúrából fakadó korlátozásai az alapfolyamatokban** (a lakók létszámától függetlenül): például az állandó közös étkezések, tisztálkodás vagy a folyamatos közös szabadidős programok (hiszen egyedül nem maradhat senki).
- **az egészség/testi épség kockáztatása bizonyos kötelező helyzetekben:** példa erre a gyógyszer kényszerű beszedése vagy az étkezés megtagadása. Sándor (2017) interjús vizsgálatában több támogató megfogalmazta, hogy külső kontrollt kell gyakorolniuk, és akaratuk ellenére be kell adni a gyógyszert vagy meg kell etetni a személyt. Ilyen esetekben különösen fontos lenne, hogy a döntést egy speciális csapat hozza meg. A tagjai minden ilyen kétes helyzetben a hozzátartozóból, az érintett személyből és más független segítőből állhatnának. Ennek azonban nincs mindenhol jól szervezett formája (Sándor, 2017). Átmeneti megoldásként – annak kiderítésére, hogy teljes egészében elutasítja-e a személy, vagy csak akkor épp nincs kedve hozzá – hasznos lehet, ha differenciálják és mobilisabban kezelik a kérdést a felmerülő helyzetkor a támogatók: ha az étkezés elején el is utasítja a gyógyszert a kliens, de étkezés közben ismételten megpróbálják odaadni. Már ez is egy választási lehetőség, ami csökkenti az ellenállást. Vagy étkezés elutasítása esetén azt mondani, hogy "Rendben, most nem vagy éhes, később visszajövök. Addig segítek Petinek". Vagy ha nagyon nem szereti azt az ételt, ami aznap a menüben van, a konyhások együttműködésével le lehet cserélni valami másra.
- **a saját és mások testi épségének megőrzése:** itt a korlátozások a viselkedészavaroknak tekintett, önsértő vagy másokat bántalmazó megnyilvánulásokra vonatkoznak. Ezek a helyzetek tekinthetőek a legkritikusabbnak. A dolgozók a viselkedészavarokat néhány esetben tudatosan megelőzik környezeti tényezők módosításával. Sándor (2017) kutatása nem tudja igazolni, hogy kizárólag az intézményi körülmények felelősek a viselkedésproblémákért, hiszen otthoni környezetben is beszámoltak családok hasonlókról, azonban a nagyobb létszámú intézményekben született szövegekben a leggyakoribb ezek említése. Gyakori példa, hogy kesztyűk vagy zoknik kézre húzásával vagy a karok rögzítésével próbálják megakadályozni a támogatók, hogy az érintettek magukat hánytassák (Sándor, 2017).
- **a társadalom által támasztott, részvételi szabályok:** egy nagy közösség tagjaiként létezünk, amelynek fenntartásához különféle kereteket szükséges betartani, hogy senki ne sérüljön. Ez az önrendelkezés szociális kontextusban való értelmezésének tekinthető, amit leginkább lakóotthonokban tapasztaltak. Jelentős szabályrendszer, hiszen támogatási szükséglettől függetlenül vannak elvárások minden ember felé (Sándor, 2017).
  - Magas támogatási szükséglet esetén előfordulhat, hogy a támogatók facilitáló tevékenysége nélkül, elvárt keretek hiányában, a személy nem tud élni a rendelkezésre álló szabadságával, és egész nap ugyanúgy ül vagy fekszik. Ezt ilyen értelemben nem lehet önrendelkező életformának tekinteni, hiszen az egyénnek számos hátránya keletkezik belőle hosszú távon (fizikai leépülés, érzelmi elsivárosodás stb.).

N**agyon fontos tehát a későbbiekben azoknak a belülről jövő erőforrásoknak az azonosítása, amelyeket a rendszerszintű akadályokkal való megküzdés érdekében segíthetnek az intézményekben dolgozóknak, és az ott élőknek is (Sándor, 2017).** Ezek a belső erőforrások szorosan kapcsolódhatnak a döntéshozatalhoz kapcsolódó, kreatív gyakorláshoz. Mégha kiválóan is ismerjük a jogainkat és a minket akadályozó tényezőket, fontos tudnunk, hogy a döntéseink meghozatala nem minden esetben racionális. Ehhez hasznos ismernünk a döntések természetét, és a folyamatának lépéseit is. Innen már csak egy lépés, hogy kipróbáljuk, és utána kitartóan gyakoroljuk mi magunk is.

3. Döntés és döntéstámogatás

Összefoglalás: A fejezet ismerteti a döntés, támogatott döntéshozatal jellemzőit, jogi hátterét, bemutatja a támogató szerepét és a támogatott lakhatást, mint az önrendelkezés fontos eszközét.

Cél: A döntés és a támogatott döntéshozatal ismereteinek gyakorlatba átültethető módon történő elsajátítása.

Kulcsszavak: döntés, döntéstámogatás, intellektuális képességzavar, támogató, támogatott lakhatás,

Tanulást segítő kérdések: Mi a döntési feladat? Ki lehet támogató? Mikor fogadta el az Országgyűlés a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvényt?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Nyitrai, I. (2020) Egy kulcs az önálló életvitelhez – A támogatott lakhatás helye és szerepe a magyarországi szociális szolgáltatások rendszerében. 47-58. Fogyatékosság és Társadalom 2020/1.
- Sándor, A. (2019). Támogatott lakhatás. Fogyatékosság és társadalom 95-96.

A pszichológia tudományát régóta foglalkoztatja az a kérdés, hogyan is hozzuk döntéseinket, mi befolyásolja illetve milyen hatással van szervezetünkre a döntés, választás jelensége. Váasztáson azt értjük elsősorban, hogy saját igényeinkből fakadóan befolyással vagyunk a saját életünkre, tevékenyégeinkre. Ahhoz, hogy választani/dönteni tudjunk, először azt kell éreznünk, hogy ez a befolyásolás (másképpen: kontroll) lehetséges. A választás igényére vonatkozóan megtehetjük azt a kijelentést, miszerint ez egy ösztönös belső késztetés, ami már az állatoknál is megjelenik. Korábban állatkerti kísérletekben, és állatokkal végrehajtott kísérletekben vizsgálták a választás/döntési igény ösztönösségét. Azt találták, hogy azok az állatok, akik a természetes élőhelyükön élhetnek, hosszabb ideig élnek, mint azok az állatok, akik az állatkertben (a folyamatos táplálékellátottság, és a teljes egészségügyi ellátás ellenére is). A döntés, a kontroll iránti igény, azaz az irányítás igénye nagyon nagy ösztönző erő. A kontroll hiánya természetszerűleg stresszt okoz, és ilyenkor a szervezet hormonális rendszere stresszhormont termel. A tartósan fennálló stresszhatás gyengíti az immunrendszert, és gyomorfekélyt, szívbetegségeket okozhat, valamint egyéb mentális károkat (pl. az ismétlődő mozgásokat, önbántalmazó viselkedést, kényszermozgásokat) eredményez (lsd. hospitalizáció) (Iyengar, 2010).

Tehát az, hogy mennyire vagyunk képesek megteremteni a saját életünkben a befolyásolás lehetőségét, jelentősen befolyásolja az egészségünket is. Langer és Rodin (1976, in. Iyengar, 2010) egy idősotthonban vizsgálta a lakók kontrollérzékelését. A kísérlet elején az idősotthon programszervezője két emelet lakóival tartott két, különböző megbeszélést. Az egyik emelet gyűlésén minden ottlakónak átadott egy szobanövényt, és elmondta, hogy a személyzet feladata gondozni ezeket, helyettük. Közölte, hogy minden csütörtökön és pénteken filmvetítések lesznek, és csak beosztás szerint nézhetik majd a filmeket. Elmondta, hogy az otthon engedélyezi, ha akarják- látogassák meg más emeleten lakó ismerőseiket, vagy televíziózhatnak, rádiózhatnak és olvashatnak is. Tehát a hangsúly azon volt, hogy a lakóknak megengednek bizonyos dolgokat, de a jólétükért, egészségükért az ott dolgozó személyzetet terheli a felelősség. A másik csoport pont az ellenkezőjét tapasztalhatta meg, nekik azt kommunikálták, hogy RAJTUK múlik, milyen programokat választanak, a növényeket hogyan gondozzák és hogy kit látogatnak meg az intézményen belül. A személyzet mindeközben ugyanúgy végezte a dolgát mindkét csoportnál. Pár héttel később, azok a lakók, akiknek választási lehetőséget adtak, élénkebbek voltak, gyakrabban keresték mások társaságát, mint azok, akiknek nem adtak döntési lehetőséget. Megfigyelték, hogy abban a csoportban, akiknek nem volt módjuk választani, 70%-al romlott az egészségi állapotuk, míg a döntési lehetőséggel élőknek az

egészsége 90%-kal javult. Hosszabb távon pedig a halálozási arány is nőtt a választással nem rendelkező csoport tagjai között. A kísérlet egyik olvasata tehát, hogy az apró, gyakori ügyekben hozott választási lehetőségek arányaiban is pozitív hatással van az általános kontroll érzékelésére, azaz hosszabb távon az apróbb stresszforrások károsabbak lehetnek egy-egy nagyobb és nehéz életeseménynél (Iyengar, 2010).

A választás felelősség. Minden meghozott döntés lemondással jár, hiszen valamelyik lehetőségről lemondunk. Megoldásaink függnek a rendelkezésre álló időtől, a döntést megelőző kutatómunka mennyiségétől, valamint a hangulatunktól is. Szomorú hangulatban racionálisabb, míg örömteli hangulatban gyorsabb döntéseket hozunk (Iyengar, 2010). Ha megalapozottan szeretnénk dönteni, akkor a következőket érdemes megfontolni. A döntési feladat - felfogásunk szerint - annak a definiálása, hogy egy adott szituációban/állapotban, egy adott cél elérése érdekében a cél eléréséhez szükséges utat/tevékenységeket meghatározzuk. Döntési feladat alatt így a teljes döntési folyamatot értjük, egészen a döntésig bezárólag (szemben néhány olyan felfogással, ami magát a döntést tekinti csak a döntési feladatnak). A döntési feladat megoldása (megoldási lépései) tehát a következõ tevékenységek - nem feltétlenül sorrendbeni - végrehajtását jelenti (Csernyi, 2000) specifikusan intellektuális képességzavar esetén.



2. sz. ábra: A döntéshozatal folyamata intellektuális képességzavarral élők támogatásához (Forrás: saját szerkesztés)

Az IKZ személyeket támogató szolgáltatók egyik fontos lehetősége az, hogy a fenti módon próbálják támogatni klienseiket a szuverén döntéseik meghozatalában. Lehetséges eszköz a lényegretörő választási lehetőségek felkínálása és az élethelyzet orientált személyes megbeszélés, ami az élményalapú tájékoztatásra és a tapasztalati lehetőségek biztosítása által válik megfoghatóvá, érthetővé az emberek számára.

3.1. A támogatott döntéshozatal

A „támogatott döntéshozatal” (Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény Második Könyv Második Rész IX. Címe szerinti) egy olyan jogi intézmény, amely olyan személyeknek segít, akik betöltötték a 18.életévüket, nagykorúnak számítanak, és az őket érintő gyakorlati ügyek intézésében, döntések

meghozatalában segítségre szorulnak belátási képességük kisebb mértékű csökkenése révén. A támogató kirendelését csak az érintett kérheti, de az érintett cselekvőképességét mindez nem érinti. A következő összegzés a támogatott döntéshozatal témájában az ÉFOÉSZ tájékoztatója alapján készült:
A támogató kirendelése nem érinti a támogatott személy cselekvőképességét, a támogató nem dönthet a támogatott személy helyett, a döntéseket mindig a támogatott személy hozza meg, ő tesz jognyilatkozatokat. A támogató jelenlétével és tanácsaival segíti a támogatott személyt a döntései meghozatalában. A támogatót a gyámhatóság határozatlan időre rendeli ki, de a kirendelés szükségességét 5 évente felülvizsgálja. Támogatóként legfeljebb 2 személy rendelhető ki.

2013. évi CLV. törvény- támogató kirendelése, támogató feladata, hivatásos támogató, nyilvántartás vezetésével kapcsolatos főbb rendelkezések.

Ki kérheti?
Támogató kirendelését a támogatott személy a lakóhelye, ennek hiányában a tartózkodási helye szerinti illetékes járási hivatal járási gyámhivatalánál kérheti.

Mikor kerülhet sor rá? Mit jelent?
Ha a nagykorú személy ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szorul és emiatt támogató kirendelését kéri. A támogató kirendelése nem érinti a támogatott személy cselekvőképességét, a támogató nem dönthet a támogatott személy helyett, a döntéseket a támogatott személy hozza meg, ő tesz jognyilatkozatokat. A támogató jelenlétével és tanácsaival segíti a támogatott személyt a döntései meghozatalában. A támogatót a gyámhatóság határozatlan időre rendeli ki, de a kirendelés szükségességét 5 évente felülvizsgálja. Támogatóként legfeljebb 2 személy rendelhető ki.

A gyámhatóság a támogatót a támogatott személy kérelmére vagy a bíróság megkeresése alapján, általános jelleggel vagy meghatározott ügycsoportokra rendeli ki.

Ki lehet támogató?
Támogatói feladatokat a támogatott személlyel bizalmi viszonyban levő családtag, ismerős személy látja el, ennek hiányában a támogatott személy hivatásos támogató kirendelését kérheti.

Ki nem lehet támogató?
1. Akinek személye ellen a támogatott személy tiltakozik vagy ennek hiányában is azt a személyt, akinek kirendelése a támogatott személy érdekeivel ellentétes.
2. Aki cselekvőképességet érintő gondnokság hatálya alatt áll.
3. Aki maga is támogatott személy.

Milyen alapelvek mentén kell a támogatónak eljárnia?
1. Egyik legfontosabb eleme a támogatott személy és a támogató személy közötti bizalmi viszonyon alapuló partnerségi kapcsolat. A támogatónak törekednie kell a partnerségi kapcsolat kialakítására, életének, döntési helyzeteinek folyamatos figyelemmel kísérésére és bizalmi viszony alapján történő megfelelő segítségnyújtásra.
2. A támogatott döntéshozatal célja minden esetben annak a segítségnek a biztosítása, amely a támogatott egyéni érdekeinek felismerését és megvalósítását célozza.
3. A támogató soha nem járhat el a támogatott személy helyett és nevében. A támogató a hozzá forduló támogatott személy részére szükség szerint segítséget, tanácsot ad. A segítség mértékét a támogatott személy szükséglete és az adott helyzet, probléma határozza meg.

Mik a támogató feladatai?
A támogatott személy kérelmére, a támogató jelen lehet azoknál a közigazgatási, polgári és büntető eljárási cselekményeknél, amelyekben a támogatott személy érintett, és vele az eljárási cselekmény rendjét meg nem zavaró módon egyeztethet. Jelen lehet a támogató a támogatott személy jognyilatkozatának megtételekor, és tanácsaival, tájékoztatásával a támogatott személy jognyilatkozatának megtételét elősegítheti. A támogató a segítségét, tanácsát szóban, személyes jelenlétével nyújtja, azonban a támogatott személy kérelmére vagy a gyámhatóság felhívására írásba kell foglalnia, hogy miben segítette és milyen tanáccsal látta el támogatottját

Mikor szükséges hivatásos támogató kirendelése?
A hivatásos támogató kirendelésére akkor kerül sor, ha nincs olyan, a támogatott személy által megjelölt személy, akit támogatóul ki lehetne rendelni, és a támogatott személy egyetért hivatásos támogató kirendelésével. Hivatásos támogató az a cselekvőképes, büntetlen előéletű személy lehet, aki a hivatásos támogatókra vonatkozó képesítési előírásoknak megfelel és vele szemben nem állnak fenn a „hagyományos támogatóknál" is megjelölt kizáró okok. A hivatásos támogatót a szociális és gyámhivatal foglalkoztatja. Hivatásos gondnoki feladatokat ellátó személy is elláthat hivatásos támogatói feladatokat. Egy hivatásos támogatónak 30-45 támogatottja lehet.

3.2. A cselekvőképességet nem érintő támogatott döntéshozatal

2:38. § *[A támogató kirendelése]*
(1) A gyámhatóság az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú számára, annak kérelmére – cselekvőképessége korlátozásának elkerülése érdekében – támogató kirendeléséről határoz.

(2) Ha a cselekvőképességet érintő gondnokság alá helyezési perben a bíróság úgy ítéli meg, hogy a cselekvőképesség részleges korlátozása sem indokolt, de az érintett személy meghatározott ügyei intézésében belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szorul, a gondnokság alá helyezés iránti keresetet elutasítja, és határozatát közli a gyámhatósággal. A támogatót a bíróság határozata alapján az érintettel egyetértésben a gyámhatóság rendeli ki.

(3) A támogató kirendelése a nagykorú cselekvőképességét nem érinti.

A támogatott döntéshozatal a gondnokság alternatívája. Több formában létezik a világon, valamennyi esetében közös az, hogy a támogatott döntéshozatal igénybevétele önkéntes, nem érinti a személy cselekvőképességét, és egyénre szabott segítséget biztosít. További jellemzője, hogy a támogatott döntéshozatalban résztvevő két személy, a támogatott és a támogató között bizalmi kapcsolat van, vagy alakul ki. A fenti összegzés a támogatott döntéshozatal témájában az ÉFOÉSZ tájékoztatója alapján készült (www.efoesz.hu).

3.3. A támogatott lakhatás, mint az önrendelkezés legfontosabb kifejezője

A témában leggyakrabban használt három kifejezés az intézménytelenítés, a kitagolás és a férőhelykiváltás. Az „intézménytelenítés" az angol kifejezés fordítása, és a tágabb értelemben vett paradigmaváltásra utal, amely az elmúlt 40 évben jelentős átalakításokat eredményezett nemzetközi szinten és hazánkban is. *"Ezzel szemben a kitagolás, majd később a férőhelykiváltás kifejezések, a bentlakásos ellátások lakóotthoni, illetve támogatott lakhatás szolgáltatással történő kiváltásra utalnak Magyarországon*" (Kopasz et.al, 2016 1.o). Magyarországon az 1980-90-es években az első kisközösségi ellátások (a lakóotthonok, nappali ellátások és foglalkoztatási lehetőségek) létrejöttének feladata az intézmények alternatíváiként

történő funkcionálás volt (Zászkaliczky,1998). Fő céljuk, hogy a fogyatékossággal élő embereket a társadalomtól elzáró nagy létszámú intézetek helyett, a "közösségi ellátások" váltsák föl, amelyek az érintettek lakóhelyén vagy annak közelében, mindenképpen átlagos, normál környezetben nyújtsanak kis méretű (1–6 fős) bentlakásos ellátási formákat és egyéb szolgáltatásokat (pl. napközbeni tevékenység, foglalkoztatás stb.), lehetővé téve az egyéni odafigyelés magasabb minőségi szintjét. Fontos szempont, hogy az ellátás fizikai körülményeinek javítása mellett a szolgáltatást igénybe vevők életminőségének javítását és az emberi jogi szempontok érvényesítését is képviseljék (Kopasz et.al, 2016).

Az Országgyűlés 1998-ban fogadta el a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvényt (1998. évi XXVI. törvény), amely először mondta ki hivatalosan, hogy a meglévő bentlakásos ellátórendszert át szükséges alakítani, de itt célként még nem szerepelt az intézménytelenítés (29. §. (5)). A lakóotthon, mint új ellátási forma 1999-ben került be a Szociális Törvénybe (a Sztv. 66–85/A. §) is, majd korlátozott állami forrásokból folytatódott a férőhelyek létrehozásának támogatása. Érdembeni változás azonban nem történt az ellátórendszerben; az intézetek „egyeduralma" fennmaradt (Verdes, 2009, Kopasz et.al, 2016).

A folyamat ismét elindult az évtized végén, azt követően, hogy Magyarország ratifikálta az ENSZ fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezményét (2007. évi XCII. törvény), amely deklarálta a fogyatékossággal élő emberek közösségi életvitelhez való jogát (19. cikk).

- a 2007–2013-as időszak során a Társadalmi Infrastruktúra Operatív Program révén a „bentlakásos intézmények modernizációja" bekerült a tervezett intézkedések közé, és lezajlott a férőhelykiváltás első szakasza.
- Keretein belül hat intézet átalakítására került sor, és 460 fő értelmi fogyatékossággal élő személy költözhetett „támogatott lakhatást" nyújtó, 8–12 férőhelyes lakóotthonba (lásd 1993. évi III. törvény, 75. §), (Kozma et al. 2016; Bugarszki, Eszik&Kondor 2013).
- A program folytatódott az Emberi Erőforrás Fejlesztési Operatív Program keretei között 2016-tól, és 35 milliárd forint állt rendelkezésre az intézeti férőhelyek „támogatott lakhatással" való felváltására.
- a Kormány 2011-ben 30 évre szóló stratégiát fogadott el a fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelyek kiváltásáról (1257/2011. (VII.21.) Kormány határozat). **A férőhelykiváltási stratégia megvalósítása a 1023/2017. (I. 24.) Kormányhatározat** megjelenésével formálisan is a fogyatékosságügy egyik kiemelt rövid, közép- és hosszú távú feladatává vált (Sándor, 2019).

A stratégia megvalósítása a különböző szakterületek és érintett területek (önkormányzatok, civil szervezetek, valamint az érintettek és családjaik) összehangolt tevékenységét, bevonódását és együttműködését igényelné. A megvalósulását illetően a hétköznapi életben jelenleg kevés érződik a gyakorlatban. A kormánynak 2022. december 31-ig 10 000 szociális és gyermekvédelmi férőhelyet kell kitagolnia. Az eredeti tervek alapján 2018 végéig 2500 embert kellett volna kiköltöztetni, amit 2018 közepén módosítottak 1500-ra. Hivatalosan még a 2018 végére kitűzött, az eredeti tervek szerint lecsökkentett 1500 fős számot sem sikerült teljesíteni. Ami a szociális ellátórendszer kiváltását illeti, 2020 januárig hivatalosan mindössze 300 férőhely kiváltásáról van információ (TASZ jelentés, 2020).

Kopasz és munkatársai (2016) kutatásában egyértelműen rámutatott arra, hogy a szolgáltatásokhoz való hozzáférés és a foglalkoztatottság tekintetében a közösségi lakhatási szolgáltatásban résztvevőknek az intézetben élőkhöz képest jelentős előnyük van. A családban élő fogyatékossággal élő személyek pedig rendkívül hátrányos helyzetben vannak (Kopasz et al., 2016). Nyitrai (2020) szerint" *a támogatott lakhatás, mint szolgáltatás középpontjában az önálló életvitel áll: a személyre szabottan megvalósítható, önálló életvitel elősegítését és fenntartását kell megvalósítania a szolgáltatásna*k" (Nyitrai, 2020, 49.o.). Az önálló életvitel azonban a fentebb ismertetetteknek megfelelően minden igénybe vevő esetében eltérő segítséget

igényel (fogyatékossággal élő, pszichiátriai beteg és szenvedélybeteg személyek helyzetétől, életkorától, állapotától és betegségeitől is függően). A differenciált szükségleteket eltérő módon lehet csak – optimálisan – kielégíteni, ezért a szabályozás (az 1993. Sztv. 66–85/A) önálló elemekre bontva tartalmazza a biztosítandó tevékenységeket:

- támogató technikák (mentálhigiénés, életviteli és egyéb kérdésekben),
- kísérés (szükség szerint a közlekedést, szállítást is megoldva),
- étkezés (szükség szerinti diétával is),
- ápolás-gondozás (egészségügyi állapot függvényében),
- fejlesztés (meglévő, esetleg részképességek alapján),
- lakhatás, „társadalmi életben való részvétel” biztosítása

(Nyitrai, 2020).

Az egységes elnevezésű szolgáltatás elemekre bontása már önmagában is újszerű. A szabályozás sajátosságát az adja, hogy a fenti felsorolás valamennyi eleme (a lakhatás kivételével) megtalálható a szociális alapszolgáltatások körében. Lényegében tehát a szociális alapszolgáltatások együttműködő, összeszervezett igénybevételét és lehetőségét szükséges biztosítania a támogatott lakhatást biztosító fenntartónak, a szolgátlatást igénybe vevő személy lakhatásával együttesen (Nyitrai, 2020).

A „Semmit rólam nélkülem” elv valódi megvalósulásához, mi akik az IKZ személyekkel foglalkozunk, munkánk jelentős részét annak szenteljük, hogy az önállóság fejlődését támogassuk. A következőkben ezt az érdekérvényesítő, erőszakmentes kommunikáció (asszertivitás) és a speciálisan IKZ személyeknek létrehozott Könnyen Érthető kommunikáció módszerével, illetve a fentebb ismertetett döntéshozatal át-gondolásával fogjuk megtenni.

4. Értelmi fogyatékossággal/Intellektuális képességzavarral élő személyekkel történő közös munka alapelvei

Összefoglalás: Az intellektuális képességzavarral élő személyekkel való partneri kapcsolat kialakítása, az alapelvek és kompetenciák rövid összefoglalása következik. Ehhez nyújt jelentős segítséget a Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK), mint módszer jellemzőinek a megismerése, alkalmazásának segítése az intellektuális képességzavarral élő személyekkel való professzionális munka során. Az asszertivitás elősegítése és használatának szükségessége az emberi kapcsolatokban.

Cél: A hallgató általános javaslatokat kapjon a munkája során alkalmazandó szempontokról.

Kulcsszavak: kommunikáció, kapcsolatkialakítás, kompetenciák, alapelvek, asszertivitás

Tanulást segítő kérdések: Milyen kommunikációs nehézségekkel szoktál találkozni munkád során? Mi a legkönnyebb számodra a munkád végzésében? Mi okozza a legnagyobb nehézséget?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Csabai, M & Papp-Zipernovszky,O. (2015) Gyógyítók egészsége. A hivatás kihívásai **és** a változás lehetőségei. Oriold és társai kiadó
- Rogers, K. R. (2006). Valakivé válni. Edge 2000 Kiadó, Budapest.
- Márián, A. (2012). Eset?- tanulmány: Halmozottan fogyatékos személyeket ellátó, bentlakásos intézetben élő személy kommunikációjának fejlesztése. Gyógypedagógiai Szemle - 40. évf. 3. sz. (2012. július-szeptember) (oszk.hu)

4.1. A professzionális támogatás emberi és szakmai alapelvei az intellektuális képességzavarral élő személyekkel való közös munka során

Lehetséges és szükséges is bizonyos alapelveket megfogalmazni a velük való munkához, amely segíti a minőségi ellátást és amelyek mentén hosszabb távon a képességeiknek megfelelő módon teljesen önállóvá, vagy részben önállóvá válhatnak, melyeket Bengt Nirje 1969-ben publikált. A következőkben ismertetett elvek egyben praktikus tanácsok is, amelyek a mindennapokba átvehető témákat, ötleteket is összefoglalnak. Az elvek hazánkban az Értelmi Fogyatékossággal Élők és Segítőik Országos Szövetségének (ÉFOÉSZ) gondozásában „normalizációs elv” néven jelentek meg 1998-ban és azóta is aktuálisak a gyakorlatban. Ezek a támpontok azt is jelentik, hogy segítenek határokat kialakítani és közös megmunkálásuk esetén egyben közösséggé is kovácsolják például egy bentlakásos intézet működését, vagy bármilyen intézmény rendjét. Segít a szülőknek, segít a dolgozóknak a könnyebb, átláthatóbb munkavégzésben, és a sérült személynek is segít az igazodásban. Az alapelvek a következők:

Az intellektuális képességzavarral élő személynek joga van ahhoz, hogy az életkörülményei és az életmódja igazodjon (az egyén speciális szükségleteit is figyelembe véve) a társadalom más tagjai számára is fennálló lehetőségekhez. Például egy magas támogatási szükséglettel rendelkező személy is ugyanúgy járhasson uszodába, moziba (stb.) mint ép társai. A következő szempontokat biztosítani szükséges minden intellektuális képességzavarral élő személy számára e cél elérése érdekében:

- napi rend, ritmus
- heti rend, ritmus
- Eves rendszer (születésnap, húsvét, karácsony, évszakok, időjárási változások megtapasztalása).
- Átlagos életszínvonal (anyagi lehetőségek, munkához való hozzáférés biztosítása- önálló kereset stb.).

- Átlagos életkörülmények (oktatás, lakhatás, ügyintézés, közlekedési lehetőségek, szabadidős programok igénybevétele stb.).
- Egészlegesség segítése: a "teljes élet megélésének elősegítése" életkorhoz igazítottan. Az embertársi kapcsolatok létesítésének és fenntartásának biztosítása (párkapcsolat, családtagokkal, barátokkal, új emberek megismerésének lehetősége pl. táborozással stb.).
- Empowerment – **felhatalmazás az önálló cselekedeteket illetően**: az értelmi fogyatékossággal/intellektuális képességzavarral élő személy saját élete felett belátása szerinti kontrollt gyakorolhasson. Pl. bentlakásos intézményben nagy rendezvényre hivatalos Géza, de a rendezvény napján úgy dönt, mégsem vesz részt rajta. **A választási lehetőségek** folyamatos biztosítása és megtapasztalása.
- Az intellektuális képességzavarral élő személy támogatása **a kockázattal járó helyzetek sérülésmentes megtapasztalásá**hoz.

Az ellátást igénybe vevő fizikai és érzelmi jólétének előmozdítása az egyéni, személyhez rendelt (személyközpontú) támogatás és méltóságteljes bánásmód révén lehetséges. Ez alapján a következő fontos megállapításokat tehetjük.

Minden ellátás (fejlesztés és/vagy gondozás) nevelésnek számít.
Ugyanis ahhoz segíti hozzá a személyt, hogy a közösségbe történő beilleszkedése sikeres legyen hosszú távon, és ezáltal teljesebb életet élhessen. . Mindemellett megfelelő, azaz az egyén sérüléseihez igazított támogatás megvalósítása révén lehetősége van az önmegvalósításra is, amelynek része a társadalmi integritás élménye. A velük foglalkozó segítők (fejlesztő pedagógusok, mentálhigiénés szakemberek, gyógypedagógusok, pszichológusok, ápolók, nevelők, orvosok) tulajdonképpen ezt a társadalmi segítséget támogatják vagy a társadalom más tagjai viselkedésükkel üzennek az érintetteknek (így a szakács, aki az ételüket készíti, vagy a portás, a sofőr) mind-mind társadalmi üzenetet közvetít irányukba (Nirje, 1998).

A *segítő/ellátást végző viselkedése normaként, és példamutatásként hat.*
Ezért létfontosságú a velük dolgozók véleménysemleges kommunikációja, és ezt tükröző viselkedése. Alapvetően tartózkodni szükséges a negatív ítéletek, értékítéletek, vélemények, sztereotípiák, kimondásától az ellátást igénybe vevőkkel, az adott élethelyzettel, vagy a mindennapi folyamatokkal kapcsolatban(Atkinson&Hilgard, 2008).

- ***Az IKZ személyekkel való alapvető bánásmód a (beszédstílus és viselkedés szintjén is) kölcsönös tiszteleten alapszik.***
- ***Alapvető joga és képessége van az ellátást igénybe vevőnek az egész életen át tartó tanulásra és fejlődésre, életkortól függetlenül is*** (pl. 35 évesen is megtanulhat beszélni, annak ellenére, hogy a korábbiakban nem történt ezen a fejlesztési területén ilyen jellegű példa. A képességek fejlődése, valamint a személyiség érése egész életen keresztül tart.
- ***Az ellátást igénybe vevő véleményének felismerése és tiszteletben tartása nélkülözhetetlen*** *(pl. a problémás helyzetek sikeres kezeléséhez).*
- ***A gondoskodás, mint tevékenység alapelve az igazságosság és méltányosság*** – ami tükröződik a nevelési feladatok, szabályok és határok betartása és betartatásában, részrehajlás nélkül a lakók és a dolgozók, valamint a kollégák között is. Az együttműködés előnyös a közösség számára (Atkinson&Hilgard, 2008).
- ***Az ellátást biztosító képes érdekképviseletet és szükség esetén védelmet biztosítani a kliense számára.*** Pl. támogatja a klienst a saját döntésének, igényeinek a képviselésében, vagy szükség esetén eszkalál konfliktusokat a kliens érdekében.
- ***Képes rugalmasan kezelni az ellátást igénybe vevő mindennapi szükségleteit, igényeit.*** Minden ember egyedi és megismételhetetlen, rá jellemző egyedi viselkedésmintákkal és szokásokkal (pl. ébrenléti ciklusok, étkezési preferenciák, aktivitási szint) rendelkezik, ebben időnként magasabb fokú

rugalmasság szükséges a környezet részéről. Van, hogy Ivettnek a hét egyik napján nincs kedve tökfőzeléket ebédelni, helyette inkább joghurtot és kenyeret kér. Vagy ha beteg az érintett, akkor csak mesét/televíziót nézne pizsamában, betakarózva a közösségi programok helyett.

- ***Az ellátást biztosító személy képes a felelősség vállalására önmagáért, a tetteiért és a rá bízottakért.*** A felelősségvállalás növeli az elkötelezettséget és a gondoskodást (Atkinson&Hilgard, 2008).

A fenti kompetenciák, elvek mindennapi alkalmazása révén az ellátást biztosító személy megtanítja, facilitálja, hogy **kliense fokozottabb önállóságot érjen el, ezáltal nem "kiszolgáló"** tevékenységet végez a segítő, hanem olyan aktív, partneri kapcsolatot és légkört alakít ki, amelyben mindkét fél **kölcsönösen elégedett lesz**. A segítő szerepe sokkal inkább iránymutatóvá válik, a **"kis lépések"** elve alapján pedig a fokozatosságot tanulják az önálló tevékenységekben is. A mindennapos rutinok pedig végeredményként kevesebb munkát fognak jelenteni, hiszen az elején befektetett többletenergia megtérül, miután a kliens is megtanulja alkalmazni (Nirje, 1998).

A fenti szempontok megvalósítása teszi lehetővé az érintettek adaptivitási készségének, és tágabban értelmezve a társadalmi alkalmazkodásának fejlődését. Ha mi, a velük foglalkozók képesek vagyunk a fentiek szerint eljárni, könnyedén lehetővé tesszük az önálló döntéshozatalt, és az önállóság fokozatos fejlődését is.

4.2. A professzionális ellátást biztosító segítők kompetenciái

Az ideális segítői személyiség, és a speciális kapcsolat jellemzői után elsődleges az empátia, mint képesség és fejleszthető „munkaeszköz", hiszen a segítségnek alapvető kritériuma, hogy a segítő a segítségre szoruló személy helyzetét, problémáját átérezze. Ehhez járulnak hozzá a különféle személyiségbeli vonások, a megfelelő megküzdési, problémamegoldási stratégiák, és a konfliktuskezelési módszerek. A segítő - segített kapcsolatra közvetlenül hat ki a segítő mentálhigiénés állapota, melyet befolyásolnak a „visszajelzési rendszerelemek", mint a vezetők, vagy a segítők „segítőire", a szupervízorokra, és a munka-életkörülmények. Nagymértékben számít ezeknek az elemeknek a jelenléte és minősége a pozitív hangulat kialakításához (Hegedűs, 2012; Kulcsár 2008).

Éppen ezért az egyén szükséges kompetenciáit mérlegelve a következőkre biztosan szükség van ahhoz, hogy az intellektuális képességzavarral élő személyekkel magabiztosan, konstruktívan együtt tudjunk dolgozni. Kompetencia alatt a munkavégzéshez szükséges készségeket, képességeket, magatartási, és viselkedési jegyeket értjük, amelyek révén az adott tevékenységet sikeresen el tudjuk látni.

Ezek a kompetenciák felsorolás szintjén a következők:

- Segítőkészség: tudjon és akarjon segíteni olyan helyzetekben, amikor az érintett konkrét segítséget kér, vagy a helyzet megindokolja a segítségadást.
- Türelem – amely által időt és lehetőséget biztosítunk az intellektuális képességzavarral élő személynek a cselekvésre.
- Empátia – a másik helyzetébe, érzelmi állapotába való beleélés képessége, amelyhez szorosan kapcsolódik
- az ellátást igénybe vevőre irányuló minőségi figyelem biztosítása: metakommunikációs jelek (testbeszéd és hangok) értelmezésének képessége.
- Rugalmasság – lásd a Nirje szerinti hétköznapi, ún. "normalizációs" elvek.
- Kitartás.

- Elkötelezettség egy probléma megoldása érdekében, és az ellátást igénybe vevők segítésének irányában.
- Kommunikációs tudatosság: az ellátást igénybe vevő egyéni képességeihez igazított kérések megfogalmazása valamint
- a meghallgatás képessége és
- a konstruktív visszajelzés adásának képessége.
- A segítés, mint szerep és ennek a tudatossága a munkahelyi helyzetekben: a szakmai határok felállítása és azok tartásának képessége,
- az együttműködés szem előtt tartása az ellátást igénybe vevővel nehéz körülmények között is,
- valamint az etikai szempontok egy-egy adott helyzetben történő felismerése,
- értelmi fogyatékossággal élő személyek és más szereplők (pl. az intézményben dolgozók, hozzátartozók, és más társak) szerepének, érdekeinek felismerése és értékelésének képessége
- a lehetséges cselekvési irányok felismerése, a helyes út kiválasztása és az erkölcsi, etikai normák betartása.
- Ha szükséges, kiegészítő erőforrásokat (információ, szakismeret, jogi iránymutatás) megtalálni és felhasználni az ellátást igénybe vevő személy segítéséhez.

Nagyon fontos, hogy ezen kompetenciák nagy része tanulható, és a gyakorlatban elsajátítható. Kitartással pedig egyre hatékonyabbak lehetünk benne. Az esetmegbeszélési csoportokon a közös problémák, nehézségek átbeszélése révén növelhető a szakmai tudatosság, amely segít a hétköznapok során.

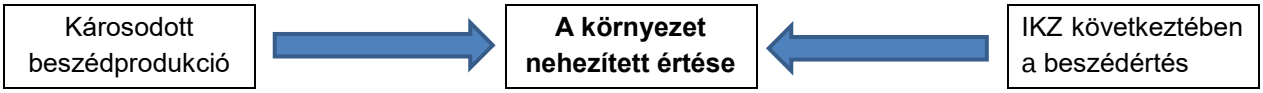
4.3. A Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK) és az asszertivitás

A fogyatékosság pszicho-szociális következményei közül a legszembetűnőbb a különböző szinten és mértékben jelentkező kommunikációs akadályoztatottság. A **kommunikáció** részeiben (beszédprodukció, beszédértés vagy metakommunikatív formák érintettsége) jelentkező fő tünetek és a súlyosság (enyhe-, a középsúlyos-és súlyos) foka általában együttjárnak, azaz a súlyos értelmi akadályozottsághoz súlyos kommunikációs nehezítettség is kapcsolódik. Fordított esetben, súlyos fokú kommunikációs nehezítettséghez nem feltétlenül társul súlyos intellektuális képességzavar (Földesiné, 2020). Az érzékszervi és mozgásfogyatékosságokhoz intellektuális szinten más-más mértékű eltérések társulhatnak, ezért az adaptív, azaz a sérüléshez igazított segítségnyújtás esetükben létfontosságú.

Valamennyi beszédhiba jellemző értelmi akadályozottság esetén, különösen gyakoriak az artikulációs hibák, a dadogás, a hadarás és az orrhangzós beszéd. (Speck, 1999 in Hatos, 2008). Intellektuális képességzavar esetén a beszéd érintett terület, jellemző a beszédfejlődés megkésettsége, ami a beszéd produkció és/vagy a beszédértés problémáiban manifesztálódik. Az önkifejezés nehezítettsége, és ezáltal a mások általi megértés nehezítettsége is fennáll.

A kognitív és kommunikációs képességek fejlődése szorosan összefügg egymással. Hatos (2008) szerint általánosságban az ép értelmű és értelmi akadályozott gyermekek beszédének és kommunikációjának fejlődésmenete megegyezik. Azonban rámutat arra is, hogy az értelmileg akadályozott személyek kognitív hiányosságai miatt kommunikációs nehézségekbe ütköznek, ami életminőségükben hátrányosan befolyásolja őket. A problémák kiterjedése és módja egyénenként nagyon eltérő képet mutat (*Adam*, 1993 in *Hatos*, 2008). Általában több beszédhiba együttesen jelen van, ezek határai elmosódnak, így vegyes, kevert képet mutatnak.

Tehát az intellektuális képességzavarral élő emberek kommunikációs nehézségei többféle háttértényezőre is visszavezethetőek:



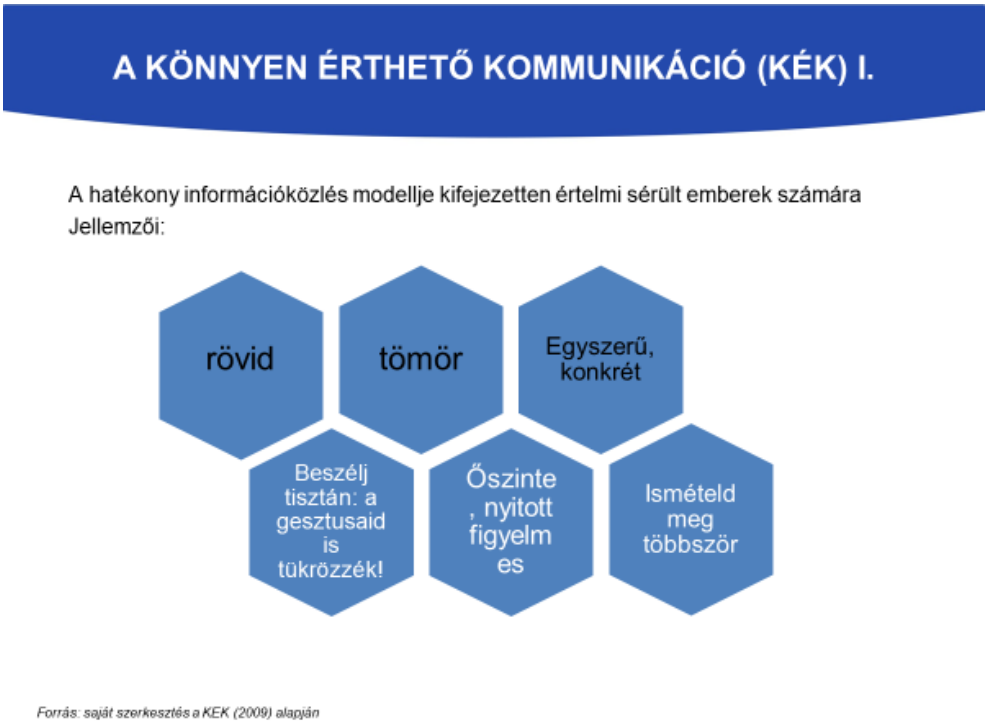
3. sz. ábra: A beszédprodukció és a beszédértés egymásra hatása (Forrás: saját szerkesztés)

1. *Funkcionális és a szerveket érintő alaki (morfológiai) eltérések, betegségek: a beszédszervek, vagy a hallószervek problémái.* Legelőször is minden esetben végig kell gondolni, hogy valóban az intellektuális működés érintettsége okozza-e a kommunikációs problémákat. A beszédprodukció ilyen gyakori, de erősen befolyásoló jelensége például a nyelvfék letapadása, vagy a fogak rossz állapota. A nyelvfék letapadása többféle problémát okoz. Nyelvfék-letapadás alatt azt értjük, hogy a nyelv alatti kötőszövet megvastagodik, és a nyelv így erőteljesen rögzül az alsó állkapocs lágyszöveteihez. Ennek következtében az alapvető beszéd, vagy evési funkciók is megváltozhatnak (mint pl. rágás). Folyamatos, intenzív állkapocs-munkát eredményez, aminek a révén az alsó állkapocs többnyire körkörösen mozog evésnél, ahelyett, hogy a rágás szinte észrevétlen módon, csupán a nyelv izomzatának működésével történne. Így előfordulhat az is a gyakorlatban, hogy könnyebben kifolyik a folyadék a szájból, és a hangok adása is teljes egészében megváltozhat. A beszéd ennek következtében tompább, kevésbé kifejezőbb, bizonyos hangok kiejtése is gátolt lehet (Radványi, 2005).
2. *Hallászcsökkenés* (pl. fülsár túlzott jelenléte, esetleges indokolatlan hallókészülék-használat, érelmeszesedés, stb.). Ezeket minden esetben az érintettel szükséges megbeszélni, tesztelni többféle módon és több szakemberrel, a problémák teljeskörű feloldásához, valamint a megoldás megtalálásáig. Elengedhetetlen a probléma felfedezéséhez, hogy megfelelő visszajelzéseink legyenek az érintettől, vagy ha speciális vizsgálatra kerül a sor (pl. hallásvizsgálat), azt egy (gyógypedagógiai) felkészítés előzze meg a vizsgálatot megelőző, szituatív modellálással. Megfelelő felkészítéssel, gyakorlással lehet csak elvárni az érintettől, hogy problémájának megfelelően tudjon teljesíteni az adott helyzetben. Azt követően az érintett megtanul válaszolni adekvátan pl. a hallásvizsgálati kérdésekre, és a vizsgálati helyzetben is képes lesz kifejezni állapotának megfelelően a válaszokat. Ha az érintett nem tudja a vizsgálati helyzetben megfelelően jelezni a válaszait, akkor a diagnózis sem lesz megfelelő (lásd. Márián, 2012).
3. *Átmeneti megbetegedések* (pl. torok, fül, arcüreg/homloküreg - gyulladások, fogfájás stb.) és maradványtünetei. Krónikus, kezeletlen gyulladások eredményeként is megjelenhet halláskárosodás stb.
4. *A környezeti tényezők szerepe a beszédben.* Az *ingerszegény környezet* hátrányosan érinti a szókincs fejlődését, ezzel gátolva a tágabb környezet jobb megértését. Az is nehezítheti a beszéd fejlődését, ha a családban is előfordulnak különböző problémák a beszéd és a nyelv területén, valamint a tartós elszakadás a családtól (mint traumatikus esemény) beszédelhagyást eredményezhet. Az érintettek körülbelül felénél a beszéd általános elmaradása figyelhető meg. Ennek hátterében rendszerint az idegrendszeri sérülés, a nem megfelelő hallás, az általános apátia és olyan környezeti tényezők állnak, mint a nem megfelelő mennyiségű és minőségű ingerek, az izoláció, az elutasítás vagy a túlzott mértékű szülői óvás (Speck, 1981 in Radványi, 2005). A gyermeket körülvevő környezet fontosságát Hatos (2008) is hangsúlyozza. A *személyes kötődés biztonságának hiánya* jelentős következménnyel jár a magatartás fejlődésében és az énfejlődésben is. Éreznie kell minden embernek, így a fogyatékossággal élő személyeknek is, hogy az ő személyük fontos valakinek. Ez az alapja, hogy énerői kibontakozzanak. Ha ezt nem tapasztalja meg, Spitz fogalmával élve *"krónikus magára hagyottság", hospitalizációs* szindróma alakul ki, tartós stresszt okozva. Ennek az állapotnak a vezető jellemzői a következők: kontaktus elutasítása, a kapcsolatfelvételkor agresszivitás, álmatlanság,

bevizelés, beszékelés, motivációhiány, ritmikus törzshimbálás, apátia, üres tekintet, hipermotilitás, és más sztereotip viselkedésformák jelennek meg. Ezeket a tüneteket sokáig a súlyos értelmi fogyatékossággal törvényszerűen együttjáró magatartásnak ítélték meg, és nem gondoltak arra, hogy többnyire az elhanyagolás következményes tünetei. A személyes kötődés biztonságának kialakulását az intézetekben nehezíti a személyzet gyakori cserélődése, az alacsony fizetések, a rossz presztízsű munka, egyéb okok (Lányiné, 2017) (pl. szervezeti problémák, személyes gondok stb).

A fenti beszédfejlődési megkésettség, beszédzavarok vagy kommunikációs problémák alapjául az idegrendszeri sérülés, annak kialakulásának kóreredete, szindrómái állhatnak.

Mindennapos körülmények között a verbális szintet a nonverbális szint illetve a metakommunikáció egészíti ki. A kommunikáció során a közvetített információ befogadása ezek észleléséből, dekódolásából, értelmezéséből és elraktározásából áll. Ennek maradéktalan teljesülése az információ megfelelő felhasználásának feltétele. Ez a folyamat ép központi idegrendszert, érzék-, mozgás- és beszédszerveket feltételez. Amennyiben ezek bármelyike sérült, funkciójában károsodott, a kommunikáció is különböző mértékben nehezített lesz.
A velük való kapcsolatkialakítás, és ennek eszköze, maga a kommunikáció egy kihívásokkal teli terület. Sérüléstípustól függően más, és mást jelenthet a kommunikáció szavak szintjén történő értelmezése is. Ezért fontos cél a kapcsolatfelvételt követően mindenekelőtt a közös fogalmi keret kialakítása (pl. beszélgetés, bemutatkozás, több alkalommal, ugyanolyan tartalommal). Ha megvan a közös fogalmi keret, ez eredményezi azt az érzést, hogy van egy összhang. Mert egy nyelvet beszélünk, és az egymás kölcsönös megértése révén egy közös tanulási folyamat kezdődik, az ellátást biztosító és az érintett intellektuális képességzavarral élő személy között. Az összhang megteremtését speciálisan intellektuális képességzavarral élő személyekkel az ÉFOÉSZ gondozásában megjelent „KÉK" modell összegzi. A KÉK egy betűszó, a Könnyen Érthető Kommunikáció rövidítése. Ez a modell bemutatja, hogy mire érdemeselsősorban figyelni a beszélgetéskor.



4. sz. ábra: KÉK (Forrás: saját szerkesztés)

Fontos, hogy amit mondani szeretnénk, azt mindig céltudatosan tegyük. Ezáltal képesek vagyunk a mondandónkat röviden, tömören megfogalmazni. Fontos szempont továbbá, hogy egyszerű, mások által is gyakran használt, - vagy ismerős/ismert kifejezéseket alkalmazzunk, amivel már találkozhatott az érintett (a közös nyelvi térkép kialakítása). Ha nincs korábbi közös fogalmi keret, akkor próbáljuk meg elmagyarázni röviden, vagy átfogalmazni, ameddig nem kapunk visszajelzést. Mindezt célszerű megismételni kétszer-háromszor, majd egy kis időt várni a reakció megjelenéséig. Az egyén szóbeli vagy testi jeleivel visszajelez, valamilyen reakciót biztosan kiváltunk. A nem reakció is reakció – annak a lehetséges tükröződése, hogy nem szeretne részt venni a kommunikációban, vagy bár figyel ránk, még bátortalan a kapcsolatfelvételben stb.

A visszajelzés függ az ismeretségi szinttől is, minden emberrel más és más a kapcsolatunk, a kapcsolat minőségéről is árulkodó visszajelzés a kommunikáció mennyisége és minősége. Függ a résztvevők hangulatától, jólététől, fizikai állapotától, érzelmeitől (a korábbiakban ismertetett szükséglet-piramis abszolút befolyásoló hatású).

Mit alkalmazzon?	Mt kerüljön?
Fizikailag is teljes odafordulást a beszélgető partner felé, őszinteséget, nyitottságot (szemkontaktus felvétele, gesztusok).	Az elfordulást, a túlzott gesztikulálást a túlzottan halk beszédet stb.
A szájról olvasás elősegítése érdekében a kifejező beszéd használatát.	Bonyolult, idegen szavak és a metaforák használatát.
Előzetes szóbeli megerősítéssel támogassa a mondandóját, arról, hogy konkrétan mi a célja („Szeretném tudni, mit szeretnél ebédelni, …Azért jöttem, hogy”).	A túl sokszor történő ismétlést.
Ha úgy látja, hogy a beszédpartnere nem érti a kérdést, próbálja azt másképp megfogalmazni.	Komplex, összetett, nyitott kérdéseket.
Kérdezzen egyszerűen. Kérdezzen többször vissza, másképpen - hogy ellenőrizze a megértést.	Ne tegyen fel feltételes kérdéseket! („Mi lenne, ha …? Minek örülnél? ”

5. sz. táblázat: A Könnyen Érthető Kommunikáció modell (Forrás: saját szerkesztés, A Könnyen Érthető Kommunikáció modellalapján)

Speciális csoportot jelent **a halmozottan fogyatékos személyek** gyógypedagógiai támogatása, ugyanis ez csak akkor lehet eredményes, amikor mint sérülésspecifikus beavatkozás minden részfogyatékosságot figyelembe vesz. A halmozott fogyatékossággal élő személyek esetében az *értelmi és testi fogyatékosság* tényei mellett még markáns és variábilis pszichiátriai kórformák is társulhatnak. A szándékos cselekvéseket ilyen módon a szituatív keretek befolyásolják a legjobban, az impulzusok irányítják cselekedeteik nagy részét, a figyelmi funkciók sérülése nehezíti a késleltetést bármilyen cselekedet esetében (Radványi, 2008). A kommunikációs feszültségcsökkentési formák az érthető beszéd alapvető hiányában nem kivitelezhetőek, mindenképpen valamilyen tevékenységet generálnak.

Intézeti speciális normarendszerben ez a halmozottság fokozódik az állandó társas jelenlét során, az egyéni belső kontroll sok esetben felborul, és jelentősen kiszolgáltatottá teszi az egyént az őt aktuálisan

körülvevő környezet állapotának, valamint a jelen lévő emberek érzelmi állapotának is. Az erőszakmentes vagy másként asszertív módon történő kommunikációnak számos előnye van, ami az együttműködést elősegíti.

Az asszertivitásban a win-win (nyertes-nyertes) helyzetek kialakítására törekszünk. A cél az, hogy olyan megoldást találjunk, amelyben egyik fél sem érzi vesztesnek magát. Ez nem jelenti azt, hogy tökéletes kompromisszumot kötünk, elképzelhető, hogy valamelyik fél feladja az eredeti elképzelését, azonban mégsem lesz „legyőzött" érzése. Az asszertív kommunikáció alapja az egyenes és nyílt kommunikáció, mely segítségünkre lehet a nehéz helyzetek rendezésében is.

Az asszertívan kommunikálók
- én-közléseket használnak,
- figyelmesen hallgatnak,
- azt kérik, amit akarnak,
- elutasítják azt, amit nem akarnak,
- felmérik a lehetőségeket, döntenek,
- meghallgatják a kritikát, majd elfogadják vagy elutasítják,
- elfogadják a dicséretet,
- elismerik és megdicsérik a mások jó tulajdonságait és eredményeit,
- elfogadják, hogy másoknak vannak korlátaik,
- kifejezésre juttatják pozitív és negatív érzéseiket,
- elismerik és elfogadják saját erősségeiket és gyengeségeiket,
- egészséges szintű önbecsüléssel rendelkeznek,
- élvezik a mát és célokat tűznek ki holnapra,
- ösztönzik magukat és másokat képességeik kihasználására.

Fontos részei az énüzenet, az értő figyelem és a megfelelő kérdések feltétele a kapcsolat rendezéséhez. Intellektuális képességzavarral élő kliens esetén a fenti könnyen érthető kommunikációs elveket is figyelembe szükséges venni.

Az asszertív kommunikáció egyik legfontosabb eszköze az értő figyelem, melynek alkalmazása során két kérdést teszünk fel magunknak: mire van szüksége a másik félnek? mit érezhet a másik? Ez alapján fogalmazzuk meg értő figyelmű reakciónkat.

Az értő figyelem funkciói, azaz akkor használom az értő figyelmet, amikor:
1. a saját megértésem akarom ellenőrizni,
2. segíteni akarok a másikon,
3. célom az üzeneteink nyomán fellépő ellenállás enyhítése, kezelése a másik félnél.

Fontos, hogy az értő figyelmű reakció nem kérdés, hanem egy kijelentő mondat a másik fél felé, amellyel jelezzük, hogy odafigyelünk rá és megértettük, amit közölni akart, azaz megfogalmazzuk, hogy a másik fél mit érezhet vagy mire van szüksége.

Például:
A: Úgy érzem, nem vagyok képes ellátni a rám nehezedő feladatokat.
B: Elfáradtál és túlterheltnek érzed magadat, tehermentesítésre lenne szükséged.

Amennyiben értő figyelmű reakciót adunk, ügyeljünk rá, hogy ne bíráljuk a másikat, ne ítélkezzünk és ne tanácsokkal lássuk el. Az értő figyelem lényege sokkal inkább a másik fél támogatása, megértése.

Az asszertív kommunikáció másik alapvető eszköze az én-üzenet, melyet minden esetben egyes szám első személyben fogalmazunk meg. Az én-üzenet lehetőséget ad igényeink és érzéseink kifejezésére anélkül, hogy a másik felet megbántanánk, így megmarad a kapcsolat és az együttműködés irányába visszük a párbeszédet.

Az én-üzenet feltételei:
- rólam szóljon,
- egyes szám első személyben fogalmazzak,
- igény és érzés megfogalmazása,
- közvetlenül a másik félnek mondjam,
- rövid legyen,
- objektív legyen (tényekre épüljön),
- egyértelmű és világos legyen.

Fontos a kérdéseink megfogalmazása a beszélgetőpartnerünk, vagy akár kliensünk felé, melynek helyes használatával hozzásegítjük a saját problémájának felismeréséhez, akár megoldási lehetőségekre is segíti rávezetni a másik felet. A kérdések feltevése során érdemes átgondolni, hogy adott helyzethez zárt, de mindenképpen egyszerű kérdések alkalmazása. Zárt végű kérdést igen-nem típusú eldöntendő téma esetén érdemes megfogalmazni, míg nyílt végű kérdést abban az esetben érdemes használni, ha a válaszadó véleményére, gondolatai kifejtésére vagyunk kíváncsiak, az ő gondolkodtatása a fő célunk.

A fenti gondolatok rövid, és nem teljeskörű áttekintései a témákat illetően megjelent hazai szakirodalmaknak. E munka terjedelme és célja a fontosabb gondolatok kifejezésére nyújtott lehetőséget, és még így is elképzelhető emberi mivoltunkból kifolyólag, hogy bizonyos részek további magyarázatot igényelnének. Ezért buzdítjuk a kedves Olvasót, hogy bátran keressen mind az online, mind a papír alapú irodalmak között még a témákban, mert rengeteg nagyon hasznos irodalmat találhat, ami érdeklődésének megfelelő.

Felhasznált és ajánlott irodalom

1. American Psychiatric Association (2013). DSM-5 referencia-kézikönyv a DSM-5 diagnosztikai kritériumaihoz. Oriold és Társai kiadó és Szolgáltató Kft., Budapest. ISBN 978-615-5443-01-5
2. Atkinson & Hilgard (2005). Pszichológia. Osiris Kiadó, Budapest. ISBN 963 389 713 0
3. BNO-10 (2006). 81.old.Betegségek Nemzetközi Osztályozása. Tizedik revízió. Animula Kiadó. 2006. ISBN 9639410810
4. BNO-10 (2006). Kódfejtő a BNO-10. osztályozásához. ISBN-10: 963-9410-969 ISBN-13:978-9639410-96-1. Animula Kiadó.
5. American Psychiatric Association (1995). DSM- IV. nemzetközi klasszifikációs rendszer. Animula kiadó, Budapest.
6. American Psychiatric Association (2015). DSM- 5 nemzetközi klasszifikációs rendszer. Oriold és Társa kiadó, Budapest.
7. Csákvári, J., Mészáros, A. (2012). Értelmi fogyatékos (intellektuális képességzavarral élő) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja. 4_fejezet.indd (tmpsz.hu)
8. Földesiné,Cz. K. (2020.) in. Radványi, K. (2020). Hogy értsük egymást. ELTE-BGGYK. Budapest.
9. Gádoros, J. (2021). Autizmus Spektrum Zavar. in. Németh.,A. et al. (2021) A pszichiátria Magyar kézikönyve, 217-222. Medicina kiadó, Budapest.
10. Hatos,Gy. (2008). Az értelmi akadályozottsággal élő emberek, nevelésük, életük. APC Stúdió. ISBN 978-963-9844-01-8
11. Hatos, Gy. (1996). Az értelmi akadályozottsággal élő emberek, nevelésük, életük. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.
12. Lányiné, Engelmayer Á. (2017). Intellektuális képességzavar és fejlődés. Medicina kiadó, Budapest.
13. Mesterházi, Á. (1998). A nehezen tanuló gyermek iskolai nevelése. ELTE BGGYFK, Budapest. ISBN 2050000034671.
14. Németh, A., Füredi, J., Lazáry, J., Somlai, Zs. (2021). A pszichiátria Magyar kézikönyve. 6. átdolgozott, bővített kiadás. Medicina könyvkiadó Zrt. Budapest.
15. Nagy, P.(2021). Az értelmi fejlődés zavarai. in. Németh et al. (2021) A pszichiátria Magyar kézikönyve, 213-216. Medicina kiadó, Budapest.
16. Nirje, B., Perrin, B. (1998). A normalizációs elv és félreértelmezései. Vezérfonal az értelmileg akadályozott emberek bemutatásához. Értelmi fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége, Budapest. ERFO Kft. ISBN9630359340.
17. Oatley, K., Jenkins, J.M (2001). Érzelmeink. Osiris kiadó, Budapest.
18. Radványi, K. (2008). Fogyatékos gyermek elfogadását befolyásoló tényezők a családban, Budapest. Kézirat.
19. Radványi, K.(2008). Kognitív képességek. In. Kézikönyv: az akadálymentesség és egyetemes tervezés műszaki-tervezői szempontjai, követelményei: Társadalmi Megújulás Operatív Program. Pandula András szerk. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.
20. Radványi, K (2017). A legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyerek a családban. ELTE. Eötvös kiadó, Budapest.
21. Radványi, K. (2020). Hogy értsük egymást. ELTE-BGGYK. Budapest.
22. Iyengar, S. (2010). A választás művészete. HVG kiadó, Budapest.
23. Zapf, D. (2002). Emotional work-and psychological wellbeing. Human Resource Management Review,12. 237–268.
24. Zillmann, D. (1971). Excitation trasfer in communication- mediated aggressive behavior. Journal of experimental social psychology. 1(7), 419-434.

Internetes források

1. Betegségek Nemzetközi Osztályozása (2004). DSM-IV.-TR meghatározásokkal. Animula kiadó, Budapest. ICD-10 Version:2019 (who.int)
2. BNO-11 (2022). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (who.int)
3. Borosné, R. D., Jánosi, E., Jeneiné, F. Cs.M., Németh, I. (2021). Te döntesz! Inclusion Europe. Budapest.
4. Bugarszki, Zs., Eszik, O., Kondor, Zs. (2013). Az intézményi férőhely kiváltás alakulása Magyarországon 2012-2013. Intezet_kivaltas_2013.pdf (elte.hu)
5. Csákvári, J. (2012). Adaptív viselkedés mérése mérsékelt intellektuális képességzavarral élõ felnõttek magyar mintáján. Gyógypedagógiai Szemle, 41 (2). Gyógypedagógiai Szemle - 41. évf. 2. sz. (2013. április-június) (oszk.hu)
6. Csató, Zs., Farkas, M., Graf-Jaksa, É., Monostori, K., Móricz, R., 2009. A Könnyen Érthető Kommunikáció (KÉK). AduPrint Kiadó és Nyomda Kft. Budapest. ISBN: 978-615-5043-41-3
7. DSM-5. frissítés 2021. szeptember Updates to DSM-5 Criteria & Text (psychiatry.org)
8. Dr. Kocsis, I. (2022). Érthető Jog - Jogszabály értelmezés, polgári jog, adatvédelem, öröklés (erthetojog.hu).
9. ENSZ Egyezmény (2000). Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény. hungary-ez.pdf. ÉFOÉSZ, Budapest.
10. ENSZ Alapjogi Charta (2000). Uniós keretrendszer a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményhez | European Union Agency for Fundamental Rights (europa.eu)
11. FRA (2019). People with Disabilities – European Union Agency for Fundamental Rights. People with disabilities | European Union Agency for Fundamental Rights (europa.eu)
12. Emberi Erőforrások Minisztériuma (2020). Egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról - Klinikai egészségügyi szakmai irányelv az autizmus spektrum zavarról. 2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf (hbcs.hu)
13. Könczei, Gy. (2009). A fogyatékosság definíciói Európában, Összehasonlító elemzés. Második, javított kiadás Fogyatékosságtudományi tanulmányok III. – Disabilitys Studies. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. q03-3.qxp (oszk.hu)
14. Könczei, Gy., Hernádi, I. (2016). Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékosságtudományi eredmények a “másik oldal” megértéséhez. L’Harmattan kiadó, Budapest.
15. Kopasz, M., Bernát, A., Kozma, Á., Simonovits, B. (2016). Fogyatékossággal élő emberek életminősége Magyarországon az intézménytelenítési folyamat küszöbén. 18kopasz.indd (mtak.hu)
16. Mándoki, N. (2018). A fogyatékossággal élő gyermek nevelése: anya-gyermek interakciók, anyai nevelési viselkedés és szubjektíven megélt megterheltség eltérő fejlődésmenet esetén. In: 2018/3. GYERMEKNEVELÉS Online folyóirat DOI 10.31074/20183118 Gyermeknevelés - Böngészés - szerző: "Mándoki, Noémi" (elte.hu)
17. Márián, A. (2012). Eset?- tanulmány: Halmozottan fogyatékos személyeket ellátó, bentlakásos intézetben élő személy kommunikációjának fejlesztése. Gyógypedagógiai Szemle - 40. évf. 3. sz. (2012. július-szeptember) (oszk.hu)
18. Nyitrai, I. (2020) Egy kulcs az önálló életvitelhez – A támogatott lakhatás helye és szerepe a magyarországi szociális szolgáltatások rendszerében. 47-58. Fogyatékosság és Társadalom 2020/1.

Nyitrai Imre_Egy kulcs az önálló életvitelhez – A támogatott lakhatás helye és szerepe a magyarországi szociá-lis szolgáltatások rendszerében (2020) 47-58.pdf (elte.hu)
19. Radványi Katalin: Legbelső kör – a család | ELTE Reader
20. Radványi, K (2017). A legbelső kör: a család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyerek a családban. ELTE. Eötvös kiadó, Budapest.
21. Sándor, A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének…" Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai 29-54..(2)Esély, Budapest.
22. Sándor, A. (2019). Támogatott lakhatás. Fogyatékosság és társadalom 95-96.
23. Sándor, A., Horváthné, S.I., Iván, Z., Kalányos, Gy. (2019). A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében. DOI 10.31287/FT.hu.2019.1.5 (PDF) A támogatott lakhatás jellemzői egy participatív kutatás tükrében (researchgate.net)
24. Tíz éve próbálkozik az állam a fogyatékos otthonok felszámolásával, de a fogyatékossággal élő emberek alig éreznek ebből valamit | TASZ
25. Verdes, T. (2009). „A ház az intézet tulajdona" A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról és modernizálásáról. 2009/04. Esély 92-114. 05verdes.indd (esely.org)
26. Verdes, T., Zászkaliczky, P. (2016). Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.
27. Zászkaliczky, P. (1998): A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.

Törvények, rendeletek

I. A segítő foglalkozásúak szakmai továbbképzésének törvényi és rendeleti háttere
A szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 1999. módosítása és az annak kapcsán kiadott, a személyes gondoskodást végző személyek továbbképzéséről és a szociális szakvizsgáról szóló 9/2000. (VIII. 04.) SZCSM rendelet (továbbiakban rendelet) a személyes gondoskodást végző szakemberek számára kötelezővé tette a szakmai továbbképzéseken való részvételt. A rendelet értelmében a továbbképzési ciklus hét éve alatt a felsőfokú végzettségű szakembereknek összesen 80, a középfokú végzettséggel rendelkezőknek pedig összesen 60 kreditpontot szükséges összegyűjteni. Ezzel összefüggésben a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóság (SZGYF) közleményben teszi elérhetővé a továbbképzéseket, amelyek a hatályos Rendeletnek megfelelnek.

II. Köznev. tv. - 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről - Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye (jogtar.hu)

III. 2013. évi CLV. törvény- támogató kirendelése, támogató feladata, hivatásos támogató, nyilvántartás vezetésével kapcsolatos főbb rendelkezések.

IV. 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről - Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye (jogtar.hu)

V. Ptk. (új) - 2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről - Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye (jogtar.hu)
2:8. § [A cselekvőképesség]
(1) Minden ember cselekvőképes, akinek cselekvőképességét e törvény vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete nem korlátozza.
(2) Aki cselekvőképes, maga köthet szerződést vagy tehet más jognyilatkozatot.
(3) A cselekvőképességet korlátozó jognyilatkozat semmis.

VI. **A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény 29. § (5)** „[a] fogyatékos személyek számára tartós bentlakást nyújtó intézményeket fokozatosan, de legkésőbb 2010. január 1-jéig át kell alakítani oly módon, hogy az önálló életvitelre személyi segítséggel képes fogyatékos személyek ellátása kisközösséget befogadó lakóott honban történjen, továbbá az arra rászoruló súlyos fogyatékos személyek számára humanizált, modernizált intézményi ellátást kell biztosítani”.

VII. Az 1993. Szoctv. 66–85/A) Szoctv. - 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról - Hatályos Jogszabályok Gyűjteménye (jogtar.hu)

Ajánlott médiatartalmak

1. TL lakók közösségi élete – Mindenki biztonságban van - YouTube
2. Úgy éljünk, mint ahogy akárki más! - YouTube
3. TL lakók közösségi élete - Jószomszédi viszony - YouTube
4. TL lakók közösségi élete – A TL lakók és a munkavállalás - YouTube
5. TL lakók közösségi élete – Megismerni, elfogadni, megkedvelni - YouTube
6. 8 - Kapcsolat a falu lakóival - YouTube
7. TL lakók közösségi élete – Vásárlás - YouTube
8. 28 - Készen a kihívásokra - YouTube
9. 6 - Itt elfogadnak - YouTube
10. 27 - Szabadon de nem egyedül - YouTube
11. TL lakók közösségi élete – Mindennapi élet - YouTube
12. A SZOCIÁLIS INTÉZETEK FEJLŐDÉSI ÚTJA I - YouTube
13. A SZOCIÁLIS INTÉZETEK FEJLŐDÉSI ÚTJA II - YouTube
14. A SZOCIÁLIS INTÉZETEK FEJLŐDÉSI ÚTJA III - YouTube
15. A SZOCIÁLIS INTÉZETEK FEJLŐDÉSI ÚTJA IV - YouTube
16. A SZOCIÁLIS INTÉZETEK FEJLŐDÉSI ÚTJA V - YouTube
17. Mi az a kiváltás? - YouTube
18. XV. kerületi ESZI - Fejlesztő Gondozó Központjának bemutatása - YouTube