

BOGNÁR VIRÁG KATALIN

PARTNEREK – TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETEK FELMÉRÉSE FELNÖTT SÚLYOS ÉS HALMOZOTT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ FÉRFIAK KÖRÉBEN

Biográfiai megközelítés

Háttér: Jelen kutatás célja az volt, hogy feltárja, mely pontokon kapcsolódik a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőttek a környezetükhöz. Milyen céljaik, vágyaik vannak, melyekből a felnőtt támogatási szolgálatok kiindulhatnak interjúzás során sokszínű AAK-eszközök segítségével.

Módszer: Három családi környezetben félig strukturált interjúk felvételére került sor a komplex támogatási szükségletekről (összesen 15 interjú). Kommunikációs szempontból adaptált interjúk készültek a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt családtaggal, továbbá interjúk folytak a családtagokkal és egy korábban az ellátásban részt vett szakemberrel, valamint barátokkal, ismerősökkel.

Eredmények: Az elemzés első lépésében egyéni esettanulmányok készültek a támogatási szükségletekről. A második lépésben a tartomelemzés során három téma rajzolódott ki: A „*Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni*” téma; „*Az életútvezetés komplex ellátási szükségletei*”, valamint az „*Önállóság útjai és családi támogatás*” téma, mely három altémát foglalt magában: a „*zárt családi miliók áttörési pontjai*”; a „*férfiszerepek átadása és átvétele*” és a „*családból az önállóság, lakóotthon felé*” című altémákat.

Következtetés: A közös sajátosságok mellett kirajzolódott egy „*egyéni támogatási szükségleti csomag*”, mely az ellátások szervezésének alapját képezheti. Hiányzó ellátások voltak a rendszeres családi környezeten kívüli napi tevékenység biztosítása, a kortárs közösségi részvétel, az átvezetés önálló vagy lakóotthoni életformára, valamint a lelki egészség biztosítása.

Bevezetés

Az alábbi tanulmány fókuszában az a kérdéskör áll, milyen módszerrel mérhetők fel hazai környezetben egy speciális célcsoport, a súlyos és halmozott fogyatékos-sággal¹ családi környezetben élő felnőttek támogatási szükségletei egy olyan szemléleti keretben, melyben a fogyatékos-sággal élő felnőttek életútvezetésük szempontjából jelennek meg. A választott célcsoport több szempontból tekinthető speciálisnak: az érintett személyek többféle súlyos fogyatékos-sággal, sérüléssel élnek, melyek halmozódása intenzív, sajátos összetételű és szemléletű támogatást feltételez (Lányiné 2001); továbbá emellett a sérülések súlyossága és az életúton belüli esetlegesen progrediens (súlyosbodó) jellege különleges figyelmet kíván.

A súlyos és halmozott fogyatékos-sággal élő személyek fogalmának lehatárolása hazai és nemzetközi szinten sem egységes. A nemzetközi megfogalmazások szerint a „kettő vagy több fogyatékos-sággal élő személy” meghatározás képezi a fogalom alapját. Az egyik legpontosabb oktatási és fejlesztési szakterületre összpontosító jogi megfogalmazás az Egyesült Államok oktatási rendszerében² született szabályozás. Több definíció szerint a halmozott fogyatékos-ság esetében nem kritérium az értelmi akadályozottság, és számos esetben akadályba ütközik az intelligenciahányados pontos mérése, meghatározása.³

Ugyanakkor továbbra is megmaradt a meghatározások sokfélesége, például gyakori a súlyos értelmi sérüléssel és halmozott fogyatékos-sággal élő személy meghatározás (‘people with profound intellectual and multiple disabilities’ – PIMD), mely kifejezést már egy 1999-ben Nagy-Britanniában született jelentés is átmeneti fogalomként értékelt, és főképp azt hangsúlyozta, hogy e személyek pervazív támogatási szükségletűek, függetlenül az intellektuális képességeiktől (Hogg 1999: 10).

Jelen kutatás a súlyos és halmozott fogyatékos-ság fogalmát tekintve két vagy több súlyos fogyatékos-ság halmozódását tekinti kritériumnak alapvetően a fenti indokok alapján: intenzív támogatás szükségessége több területen, környezettel való kapcsolat, intellektuális képességek mérésének akadályai.

A célcsoport ugyanakkor egyértelműen gyengébb érdekképviseléssel, továbbá a gyógypedagógiai és szociális szakmán belül csekélyebb támogató szakmai emberi erőforrásokkal rendelkezik. Többek között e kijelentést is megerősítette egy szélesebb körű feltáró jellegű pilot kutatás a célcsoport hazai ellátási helyzetéről, melyet a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhazsnú Nonprofit

¹ A tanulmányban a ‘fogyatékos-ság’ és ‘sérülés’ kifejezéseket szinonimaként használom, tekintettel a célcsoport halmozott fogyatékos-ságainak különböző jellegére (pl. születési sérülés következményei).

² Federal Register Vol. 71, No. 156 Monday, August 14, 2006 / Rules and Regulations § 300.8 (7). Az Egyesült Államok fogyatékos személyekre vonatkozó törvénye (IDEA Individuals with Disabilities Education Act, 2004) azonban nem tartalmazza külön kategóriaként a halmozott fogyatékos-ságot (Federal Register Vol. 71, No. 156 Monday, August 14, 2006 / Rules and Regulations, p. 46550.). <http://idea.ed.gov> (utolsó letöltés: 2017. 03. 21.)

³ Project IDEAL (Informing and Designing Education For All Learners) Funding: Texas Council for Developmental Disabilities. <http://www.projectidealonline.org> (utolsó letöltés: 2017. 03. 21.)

Kft. valósított meg 2015 folyamán. A pilot program indítását az ösztönözte, hogy a célcsoport egyre inkább bekerül a fogyatékos személyeknek nyújtott szolgáltatások látókörébe.

A pilot kutatás keretében problématerkép készült a célcsoportról, ezen belül különös tekintettel a nem vagy kevés ellátásban részesülő érintettekről. A problématerkép hátterét a rendelkezésre álló statisztikai és intézményi adatok, hazai és nemzetközi publikációk, szakértői interjúk, javaslatok, valamint szakértői fókuszcsoportos tanulmány, szakmai és érdekvédelmi kerekasztalok, valamint három korcsoportban komplex módszertan alapján felvett biográfiai esettanulmányok képezték, melyek középpontjában az érintett gyermekek, felnőttek álltak. A komplex esettanulmányok összesen 37 interjút öleltek fel részben érintettekkel adaptált interjú formában, valamint a környezeti információként a családtagjakkal és az ellátásukban részt vevő szakemberekkel. Az interjúk kutatásról a fogyatékossgal élő személy életkora szerint három esettanulmány készült: iskoláskor előtti (5 éves kor körül), általános iskolai és felnőtt életkorú érintettekről. E kutatás eddig kevésbé feltárt területen készült, hiszen a korábbiakban kevésbé volt jelen *interjúk* kutatás súlyos beszéd fogyatékossgal élő személyek körében (Booth-Booth 1996, Brewster 2004).

Szakirodalmi háttér

A célcsoport első átfogó hazai számbavétele 2002–2003 során a Kézenfogva Alapítvány által indított kutatásban valósult meg. A program egyik részét egy gondos és körültekintő kiválasztással végrehajtott reprezentatív kérdőíves felvétel képezte ($N = 237$, a célcsoport több mint 1%-ával) (Bass 2004). Később készült egy mélyinterjúk kutatást is magában foglaló, a családi környezet attitűdjeit, nézeteit részletesebben feltáró, reprezentatív igényrel felvett (hólabdamódszert alkalmazó) kutatás (Marketing Centrum 2009). Mindkét kutatás főképp a családok, érintettek társadalmi hátrányait térképezte fel.

A Kézenfogva Alapítvány kutatása korábbi szakértői bizottsági adatokra alapozva 8 és 13 ezer fő között becsülte a felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek számát (Bass 2004). A Marketing Centrum kutatása az igénybe vett pénzbeli felnőtt fogyatékossgai támogatásokat alapul véve valamivel alacsonyabb számot, mintegy 6 ezer főt valószínűsített (Marketing Centrum 2009). A tényleges szám e két szélső határ között mozoghat. A Bass László által végzett kutatás kiemelt javaslatai voltak, melyek a felnőttek ellátását is érintették, hogy *az ellátás a tényleges helyi igényeknek megfelelően működjön; nagyobb összeg legyen az otthoni ápolás támogatása; és az OEP a valós igényeknek megfelelően alakítsa át a segédeszköz-támogatási rendszerét.* A Marketing Centrum által később, 2009-ben felvett kutatás középpontjában egy olyan további kérdés állt, melyet a Bass László által végzett kutatáshoz kapcsolódó elemzésekben jelent meg (Verdes 2009): *a szülők munkaerőpiaci integrációja*, melynek javulását várták attól: amennyiben

a sérült gyermek az iskolában nappali ellátást kap, akkor az őt gondozó szülő is bekapcsolódhat a munkaerőpiacra.

A Kézenfogva Alapítvány IME⁴ programja a szülőtámogatást tekintve további témákat is tárgyalt (Márkus 2003, Stummer 2009, Stummer–Esztári–Márkus 2009): a szülő-szakember kommunikációt és együttműködést; a szülőt és a családot is magában foglaló interdiszciplináris teammunkát, valamint a szülők és a család mentálhigiénés támogatását. E program végső következtetése a szülők és szakemberek együttműködéséről az volt, hogy a szakemberek összességében olyan tényezőket hiányoltak a szülőkkel való közös munkából, melyeket a szülők szintén elvárásként fogalmaztak meg.

További adalék a téma kutatásához, hogy a fogyatékos emberek családi, baráti, szomszédsági kapcsolatait nemcsak a gyógypedagógiai megsegítéshez, családtámogatáshoz kapcsolódóan vizsgálták, hanem mint a társadalmi integráció egyik fontos dimenzióját is. Ebben az értelemben tárgyalja Bass László (2011) az integrációt, ahol azonban a súlyos és halmozott sérült célcsoport külön nem szerepelt, mindössze a súlyos fogyatékoságokkal élő személyek együttes csoportját vizsgálták a közepes, illetve enyhe fogyatékosággal élő személyek csoportjaival egybevetve. Eredményei a súlyosan és halmozottan sérült emberek magas felnőttkori halálozási adatai mellett rámutatnak a *célcsoport felnőttkori elszigeteltségére és a családok bezárulására*.

A családi, rokoni, baráti kapcsolatokat elemezve ugyanebben a Tárki-kutatásban a reprezentatív kutatás alapján több, a *fogyatékoság súlyosságával összefüggő sajátosság*ot írtak le (Nagy 2011):

- jellemző a felnőtt korban is a szülőkkel élő fogyatékos személyek aránya (közelíti a gyermekkorúakra jellemző adatot a súlyosabb helyzetűek körében);
- rokoni háló átlagosnál kisebb mérete;
- súlyos fogyatékosággal élő személyek körében a kapcsolatháló nagyobb része rokoni jellegű;
- szűk baráti kör a súlyos fogyatékoságok esetében;
- kapcsolattartás a szomszédokkal, a munka, az internet alkalmazása és hatása a kapcsolatrendszer összetételére és intenzitására, a súlyosságtól függetlenül a kapcsolatok zártságát mérséklő tényezőnek bizonyult.

Néhány újabb külföldi kutatás határozottan hangsúlyozta a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő személyek körében is az önálló kezdeményezés, és a szakemberek részéről a várakozás jelentőségét (Munde–Vlaskamp 2015). A kommunikáció nagyon fontos kutatási téma a célcsoport körében, melyről az újabb kognitív pszichológiai kutatások olyan kiindulópontokkal szolgálhatnak, melyek

⁴ IME: *Including the Most Excluded, Vonjuk be a legkirekesztettebbeket*. 2000 után indult el az első országos program a célcsoportokhoz kapcsolódóan: a magyarországi Kézenfogva Összefogás a Fogyatékosokért Alapítvány az ausztriai Chance B Alapítvánnyal együttműködve az Európai Unió Phare ACCESS programjának anyagi támogatásával indította IME-projektjét 2002 őszén (Horváth 2003).

a célcsoport elfogadását társadalmi szinten is erősítheti (pl. Chard–Roulin–Bouvard 2014).

Az utóbbi évtizedben jelentős mértékben előtérbe kerültek az életminőség-kutatások (Vos et al. 2010). Mivel igen gyakran a halmozott fogyatékoság kommunikációs fogyatékoságot is magában foglal, így nem egyértelmű egyáltalán az életminőség fogalma és mérése sem. Az általában alkalmazott módszer a proxy használat, például három közel álló személy információja alapján határozzák meg az érintett személy életminőségét (Verdugo et al. 2014). A szubjektív megítélés mérését tekintve is történtek előrelépések szintén proxy módszerrel, valamint megfigyeléssel, vagy kizárólag megfigyeléssel. Az életminőséghez kapcsolódóan jelennek meg az SHS-személyek körében is olyan altémák, mint a munka, a szabadidő eltöltése, illetve a fájdalom és a mindennapi élet (van der Putten–Vlaskamp 2011), és egyre fontosabbá válik a fizikai és lelki egészség (Sandforth–Hasseler 2014). Az aktuális lakókörnyezet jellemzőit vizsgálva egy újabb kutatás azt valószínűsítette, a súlyos és halmozott sérüléssel élő személyek körében szembeállítva az értelmi sérült emberekkel, hogy az előbbieket kapcsolati hálójának szűk méretével nem állt kapcsolatban a lakókörnyezet, egyedül a kapcsolatok gyakoriságával függött össze (Kamstra et al. 2015).

Kutatási kérdések

A célcsoporttal foglalkozó korábbi reprezentatív kutatások (Bass 2004, Marketing Centrum 2009) kevésbé érintik a felnőttek ellátásának kérdéseit, továbbá azt a témakört, hogy a hiányosként megfogalmazott közfinanszírozott szolgáltatások hogyan, milyen módon juttathatók el a célcsoport tagjaihoz a mikrokörnyezetükben: a közszolgáltatások logisztikai szervezésével kapcsolatos problémák, az igénybevevőkkel kialakított kapcsolat, tágabban az intézményrendszer és az érintettek viszonya elhanyagolt témák. A célcsoport felnőtt tagjaival összefüggésben nem nagyon jelenik meg a támogatott önálló vagy családi életvitel kérdése sem a hazai szakirodalomban.

A fő kutatási kérdések a fentiek nyomán körvonalazódtak:

- Milyen tartalmakkal írható le a súlyos és halmozott fogyatékosággal élő felnőtt személy támogatási szükséglete, figyelembe véve a személy és mikrokörnyezete elképzeléseit?
- Találkozik-e jelenleg az érintett személy támogatási szükséglete az ellátórendszerrel? Ha nem, mivel magyarázható a súrlódás vagy az összeütközés?

A kutatás háttere

Az alábbi esettanulmány háttérében öt kiindulópont körvonalazására került sor. Az első kiindulópont az *egyéni komplex támogatási szükséglet*, mely szerepel a fejlesztő nevelés és oktatás irányelveit taglaló jogszabályban a súlyosan és halmozott-

tan fogyatékos tanulók esetében⁵. A támogatási szükségletek felmérésének hátterében az a szakirodalom által képviselt meggyőződés áll, hogy a fogyatékossgal élő személy támogatási szükségletét az határozza meg, hogyan tud jól tevékenykedni, részt venni saját környezetében és ehhez milyen támogatásra van szüksége (Riches et al. 2009a).

A második kiindulópont, hogy e támogatási szükséglet *a közösségi hálózatban* került megközelítésre: a családban élő súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt elsősorban a családtagjaival, barátaival, ismerőseivel áll kapcsolatban, valamint az ellátásában részt vevő szakemberekkel (Nagy 2011). E közösségben jelenik meg a támogatási igénye, és mikroszinten itt fejeződik ki, itt ütközik korlátokba, illetve mikroszinten illeszkedik valamilyen ellátási szegmensbe, vagy éppen konfliktusba kerül egy-egy szegmessel. Az érintettek szempontjait ebben a szövedékben szeretnénk volna meghatározni, és nem kiemelve e hálózathoz. Az I-CAN támogatási szükségletet mérő eszközre vonatkozó tudományos vizsgálat megerősítette az egyének szempontjából a támogató teammodell. Ugyanakkor épp ezen eszköz részletesebb vizsgálata hívta fel a figyelmet arra, hogy az érintett személyek egyéni nézőpontja mellett szükséges vizsgálni a környezetben lévő hozzátartozók, szakemberek percepcióit az érintett személyek támogatási szükségleteiről (Horn–Kang 2012, Riches et al. 2009a, 2009b).

A családkutatásban és a családokkal foglalkozó szakmákban régóta alkalmazott módszer a családi környezeti felmérés. Kutatásunk két szempontból tartalmazott új elemeket: *a)* egyrészt a kommunikációban súlyosan akadályozott, súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyt nem vagy ritkán vonják be egyenrangú partnerként a kutatásba; *b)* másrészt a biográfiai interjúnak a szülők által ajánlott szakember is része volt. A harmadik kiindulópontunk tehát: a *participatív kutatási paradigma* szemléletének megfelelően *a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek bevonása partnerként a kutatásba* (Björnsdóttir–Svensdóttir 2008). A kutatás előkészítésekor a szerző részt vett közös tevékenységekben az érintett célcsoport különböző tagjaival. Az interjúk során az érintettek saját maguk mondták el meglátásaikat arról, hogyan látják helyzetüket, miben várnak támogatást és milyen céljaik vannak, nem csak mások nyilatkoztak róluk. Az esettanulmányok szövegét közlés előtt mind az érintettek, mind a szülők és a szakemberek megismerték, reagálhattak rá. Ugyanakkor a jelen kutatás nem participatív kutatás a fogalom szigorú módszertani értelmében, azaz a fogyatékossgal élő személyek nem vettek részt a kutatás teljes folyamatában „kutató” szerepben.

A negyedik kiindulópont szerint kutatásunkban szeretnénk volna követni azt a paradigmaváltást, mely az ellátás hangsúlyait a 20. század második felétől fokozatosan a *gondozásról a támogatás felé* közelítette. Az érintettek nehézségeiket, hiányosságait a számukra rendelkezésre álló lehetőségeknek megfelelően maguk

⁵ 2/2005. (III. 1.) OM rendelet 3. számú Melléklet: A Súlyos és halmozottan fogyatékos tanulók fejlesztő oktatásának irányelve.

is kompenzálják, a környezetben élők pedig abban támogathatják őket, hogy személyiségük kibontakozhasson, életcéljaik megvalósulhassanak (Atkinson 2004). E paradigmaváltás során nemcsak a gondozás alanyai, hanem a gondozást megvalósító segítők szemlélete és tevékenysége, szakmai hitvallása is átalakulóban van.

Az ötödik kiindulópont a módszertanra vonatkozik: a *biográfiai interjút* választottuk, amely képes arra, hogy az interjúalanytól magától és a környezetében élőktől egyaránt információt gyűjtve – hálózati formában gyűjtse és értelmezze a kvalitatív adatokat (Atkinson 2004, Katona 2013).

Módszertan

Három felnőtt érintett férfivel⁶ és mikrokörnyezetében készült biográfiai interjú a támogatási szükségletekről és illeszkedésükről a helyi ellátórendszerhez. Az interjúfelvétel megkezdése előtt a szerző – aki később az interjút készítette – terpmegfigyelésen vett részt, mely az alternatív és az augmentatív kommunikáció (AAK) használatára is kiterjedt fiatal felnőtt súlyos és halmozott fogyatékkal élő személyek körében (Kálmán 2006).

A toborzás első szakaszában a részt vevő családokat rekrutáltuk. Meghívókat küldtünk ki súlyos és halmozott fogyatékos személyek nappali ellátásával foglalkozó állami és civil intézményeknek és több érdekvédelmi szervezetnek. E szervezetek továbbították meghívóinkat a családok számára. Az egyik vidéki ellátóhelyről két család jelentkezett, egy fővárosi intézménytől négy család és érdekvédelmi szervezetektől néhány további család. A jelentkező családokból aszerint választottunk, hogy fővárosi, vidéki nagyvárosi és vidéki kistéleplésen élő család is szerepeljen a mintában. Összesen négy családot kerestünk meg, az érintettek mind férfiak voltak, ez nem volt előzetesen meghatározott szempont. Az egyik kistéleplésen megkeresett család nem vállalta a részvételt: elzárt észak-magyarországi kistéleplésen élő, vallásos családról volt szó – elmondásuk szerint nem szeretnének mikrovilágukból kimozdulni.

A rekrutáció második fázisában a családokat még az interjúzás előtt telefonos beszélgetés során arra kértük, hogy nevezzenek meg egy-egy olyan szakembert, aki korábban részt vett gyermekük ellátásában. Ezen instrukció alapján a szülők egy-egy olyan szakembert adtak meg, aki az érintettel is és a családdal is jó viszonyt ápolt vagy ápol. A szülői információ alapján kerestük meg a szakembereket, akik mindhárom esetben készek voltak a részvételre. Az etikai kérdések tisztázása céljából minden interjúalany kézhez kapott a kutatást indító szervezet által jegyzett tájékoztatót a kutatásról, egy alapadatokat tartalmazó ívet, valamint egy *Beleegyező nyilatkozatot* a Helsinki Deklaráció ajánlásainak megfelelően. A súlyos és halmozott fogyatékos személyek számára készült egy rövidebb, piktogramok-

⁶ A tanulmányban fiktív nevek szerepelnek.

kal kiegészített változat. Két interjúalany aláírta a nyilatkozatot, másik két interjúalany (az egyik családban élő érintett, valamint egy barát) pecsétet használt.

Az interjús kutatás során először az érintett felnőtt személy egyik felnőtt hozzátartozójával vettük fel a beszélgetést, mert előzetesen tájékozódni szerettünk volna a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő felnőtt személlyel lehetséges kommunikációról, a vele készülő interjúhoz szükséges támogatói szempontokról és az eddigi életútja ívéről. Mivel a kutatás középpontjában az érintett személy állt, ezért a vele készített interjú következett, majd a további beszélgetések a mikrokörnyezetében élő személyekkel.

Két érintett férfi közel 40 éves, egy fiatalember 24 éves volt az interjúzás idején. Intellektusuk ép volt, azonban mindennapi életükben súlyosan akadályozottak, súlyos fogyatékossgal élnek mozgásukat és kommunikációjukat tekintve. Mindhárman kaptak speciális oktatást és fejlesztést általános iskolai életkorukban, részben magántanulóként. Mindegyik férfi családban él, ketten szüleikkel és nincs testvérük; egy interjúalany özvegy édesanyjával lakik, azonban közelében él testvére és családja. Az egyik esetben az interjúk Budapesten, a másik esetben kelet-magyarországi nagyvárosban, a harmadik esetben nyugat-magyarországi községben zajlottak (1. táblázat).

1. táblázat: A biográfiai interjús minta néhány főbb jellemzője (fiktív nevek)

Jellemző	Laci	Zsolt	Robi	Együtt
Érintett közvetlen környezete szerint				
Érintett felnőtt	1	1	1	3
Anya	1	1	1	3
Apa	1	1	–	2
Testvér	–	–	1	1
Szomszéd	–	1	–	1
Barát	1	–	–	1
Szakember	1	2	1	4
Lakhely településtípus szerint				
Budapest	1	1	4	6
Vidéki nagyváros	4	–	–	4
Kisváros, község	–	5	–	5
<i>Összesen</i>	<i>5</i>	<i>6</i>	<i>4</i>	<i>15</i>

Négyféle félig strukturált interjúvázlat készült. Az első kulcsinterjú az egyik szülővel a fogyatékossgáról, az érintett személlyel való kommunikációról, az érintettel közös jó vagy rossz élményről, az érintett önállóságáról, a támogató segítőkőről, az ellátási életútról, a jelenlegi támogatási szükségletekről, hiányokról, akadályokról szólt, és végül arra is kitért, hogy jelenleg mi hozna a család számára

megkönnyebbülést. Az önállóság fogalma a tanulmányban a saját gondolatokat, érzéseket, cselekvésmomentumokat (pl. a póló bal ujjának önálló felhúzása, míg a jobb ujj felhúzásához támogatás szükséges) egyaránt fedi. A családokban az egyik szülővel elsőként felvett interjúk körülbelül 60 percesek voltak. A további interjúk a családtagokkal szintén ezt a vezérfonalat követték, kivéve az ellátási életutat. A hozzátartozókkal, barátokkal, ismerősökkel felvett interjúk változó hosszúságúak voltak, 30 és 60 perc között mozogtak.

Ezt követte egy-egy félórás adaptált interjú az érintett személlyel. Mindhárom interjúalany ép értelmű személy, így a kérdések megértése szempontjából nem volt akadály, csak az érintettek önkifejezése volt akadályozott a beszédformálás sajátosságai miatt. Súlyos és halmozott fogyatékkal élő személyek személyi segítőjeként dolgozó, augmentatív és alternatív kommunikációban (AAK-ban) jártas szakembert vontunk be az előkészítés fázisába. Készült előzetesen egy adaptált interjú-vezérfonal is, mely tartalmazott fényképes és piktogramos vizuális segítséget, mely támogatta a kommunikációt, és esetleges intellektuális zavar esetén szükséges lehet. Ténylegesen erre nem vagy csak kevésbé volt szükség. Lényegesebbnek bizonyult az interjúzás során, hogy figyelembe vettük az érintett által preferált kommunikációs eszközt, továbbá hogy egy interjúban belül többféle kommunikációs eszközt is alkalmaztunk, melyek kiegészítették egymást: betűtábla, fejegér, ránézéssel, illetve beszéddel történő kommunikáció. Az egyik alanyról az édesanya volt a kommunikációs segítő, a másik két alanyról a fent említett AAK-ban jártas személyi segítő működött közre. A segítők jelenléte elsősorban abból a szempontból nyújtott támogatást, hogy jelenlétükkel megnyugtatták az érintetteket, hozzásegítették a relaxált, kommunikatív állapothoz, bátorították, motiválták őket. A kérdéseket a kommunikációs akadályozottság figyelembevételével állítottuk össze. Az adaptált interjúk öt fő kérdéskört tartalmaztak, melyek mindegyike külön részletezve és képekkel is kidolgozásra került:

1. Hogy érzed magad?
2. Ki segít?
3. Miben segít?
4. Miben szeretnéd, ha segítséget kapnál?
5. A szülői kulcsinterjú alapján meghatározott néhány fontos jelenlegi életre jellemző témakör

A tényleges interjúk az előzetesen kialakított kérdéseknél gazdagabb tematika alapján folytak, részben az elsőként felvett szülői interjú során nyert főbb információkat figyelembe véve. Az érintett személyekkel felvett interjúkban néhány főbb, az alany számára jelenlegi életében fontos témát vetettünk fel. Az alanyokat ugyanakkor nem szerettük volna semmiképp túlterhelni: ezért választottuk a félórás intervallumot és a viszonylag korlátozott tematikát. Az interjúk során maguk az alanyok is felvetettek egy-két témát.

A szakemberi interjú vezérfonala közel azonos tematikájú volt a szülői kulcsinterjú vázlatával, néhány a szakemberi szempont számára fontos kiegészítéssel:

1. Mennyi idő óta nyújt ellátást az érintett számára? Milyen ellátást? Milyen gyakorisággal? Milyen körülmények között?
2. Hogyan alakította ki az érintett személy esetében az ellátás tervét (vagy ha nincs ilyen, akkor a módszereket)? Az ellátás eredményeit, sikerességét szerte hogyan lehetne meghatározni az érintett személy esetében?

A biográfiai módszer alkalmazásával tehát több interjúalany egymást kiegészítő interjúi alapján állítottunk össze egy mozaikképet az érintett személy ellátási igényeiről, és a hiányokról, annak lehetséges okairól. Összesen több mint 10 órás interjúanyag készült, átlagosan 40 perces interjúkkal. Egy-egy családi mikrokörnyezetről 4, 5, illetve 6 alannal készültek interjúk. A beszélgetések mindegyike hangrögzítésre, majd leírásra került. A legélt szövegeket tartalomelemzéssel dolgozta fel a szerző (Graneheim–Lundman 2004).

Az elemzés első lépésében a három családi mikrokörnyezetről külön-külön is készült esettanulmány (2. táblázat), majd az elemzés második lépésében egy tematikus térkép a tartalomelemzés módszerével a teljes interjúanyagáról (3. táblázat). Egy-egy elkészült esettanulmány összefoglaló szövegét közzététel előtt az interjúalanyok elolvashatták, visszajelzést adhattak.

2. táblázat: Támogatási szükségleti térkép három felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfi esetében biográfiai megközelítés alapján

1. Laci

Út a 'normális' szülőtől a szülőség tudatos felvállalásán át a terapeuta szülőig
Segítők egymásba kapcsolódó körei

Az önállóság momentumai és az önállóság szakemberi értelmezése

Kommunikáció a családban: együtt kell lenni, érezni

A kívülállók ha partnerek

Családi gondozási életút görbületei

2. Zsolt

Ellátási életút-hepehupákkal

A 'normális' szülőség terhei

Mindenki, aki jól ismer: titkos kommunikáció

Milyen foglalkozást választhatok?

Elvan, emberek között van...

A szakember szemével a fejlesztés hosszadalmas és mikroszkopikus: türelemjáték

Inspiráló környezet kerestetik

3. Robi

Beszűkülő ellátási életút

Családi és baráti szövődésekben élni

Az anya-gyermek összefonódottság jelentése

Logisztikai bravúroktól a szisztematikus életútelemzésig

3. **táblázat:** Tartalomelemzés a 15 biográfiai interjú közös tartalmai alapján
(érintettek, családtagok, barátok, szakemberek)

Témaegységek a 15 interjú közös tartalmi alapján

1. 'Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni'

1.1 'Sokszínű kommunikáció'

1.2 'Partnerség'

2. 'Az életútvezetés komplex ellátási szükségletei'

2.1 'Ellátás mozaikjai'

2.2 'Egészség ingatagsága'

3. 'Önállóság útjai és családi támogatás'

3.1 'Zárt családi miliók áttörési pontjai'

3.2 'Férfiszerepek átadása és átvétele'

3.3 'Családból az önállóság, lakóotthon felé'

Eredmények

A közös sajátosságok alapján kialakításra került felnőtt súlyos és halmozott sérültséggel élő személyek támogatási szükségleteire vonatkozó tematikus térkép három fő témát tartalmazott.

1. Az első téma a „*Sokszínű kommunikáció: egyenrangú felnőtt partnerként tekinteni*” címet viselte, melyen belül elsőként a '*Sokszínű kommunikáció*' altéma szerepel. A három esetben eltérő módon kommunikáltak az érintettek: az egyik esetben jobb könyékkel mutatott a fiatal férfi nagyméretű betűtáblán, azonban a kommunikációs lehetőségei tágabbak voltak – számítógépezni fejpálcával szokott, továbbá a fejpálcát betűtáblával is tudja használni, emellett néhány szót jól érthetően is ki tud mondani, ám a legfontosabb önkifejezési eszköze a tánc. A másik esetben az érintett nehezen érthető beszéddel kommunikált. Kommunikációját legerősebben az érdeklődési területei szabják meg: az általa ismert filmekre, könyvekre, érdeklődési területekre való utalásokkal tudja legjobban kifejezni magát, és így lehet hozzá legkönnyebben kapcsolódni. A harmadik esetben a 24 éves fiatalember még tanulja a számítógép-használatot, és mozgás-korlátozottságából adódóan ő csak ránézéssel tudott kommunikálni, továbbá kommunikációs ajánlatok megerősítésén keresztül tudta kifejezni magát. E három eset alapján is a kommunikációs módok és eszközök sokszínűségéről beszélhetünk.

(Kérdező) „Ha 1–10-ig tartó skálán nézed, akkor most szerinted hol tartasz a számítógépezésben?”

(Segítő) „Legyen ez az 1 és ez a tíz” [mutat egy távolságot, amire Zs rá tud nézni]

(Zs): [ránéz egy pontra]; (Segítő) „6–7” – (Zs): [fejbőlintás jelzi az igent]

További altémaként jelent meg a *'Partnerség'* az interjúkban a szülők, a szakemberek és az érintettek körében. Az interjúk tanúsága szerint a legfontosabb tapasztalat a kommunikációval kapcsolatban az, hogy a kommunikációs partnerek az érintetteket valóban felnőtt partnerként fogadják el.

(L. édesanyja) „Mostanában az a szokása, hogy megyünk az utcán és mindenkire mosolyog, főleg a gyermekekre vagy fiatalabb gyermekekre. És meg van sértődve, hogy nem mosolyognak vissza. Márpedig az emberek nagy része úgy van, hogy inkább rá se nézek, mert mit mondjak a gyerekeknek, hogy mi baja van annak az embernek, mert ül abba a kocsiba, hanem csak húzza a gyereket és viszi. És akkor néz rám a fiunk, hogy akkor most mi van. Hát mondom, hogy nem értik a helyzetet: van, aki érti, van, aki nem érti.”

(Szakember) „Róbertet kell megkérdezni, mit gondolsz magadról Robi, beszélj magadról. (...) Ami a legjobban hiányzik ezeknek az embereknek, hogy valaki ne úgy nézzon rájuk, ne az után ítélje meg, ahogyan kinéz, hanem a gondolatai után. Várd meg türelemmel, dőlj hátra. Csússz le a széken, vagy fekjüdj le mellé, várd meg... Öbelőle jön ki, mert ezáltal megismerem az értelmét, a logikáját, minden, ami jó és minden, ami rossz, megismerem. Tőle kérdezném, hogy mesélj Robi... ”

2. A második téma „*Az életútvezetés komplex ellátási szükségletei*” címet viselte. Altémaként jelent meg az *'Ellátás mozaikjai'* című tematikus egység. Mindhárom esetben az érintett férfiak életében jelen voltak mozaikszerű ellátások – ám ezek többnyire csak időnként jelentettek elfoglaltságot. Az érintettekkel készült interjúk során rákérdeztünk a rendszeresen végzett és a vágyott tevékenységekre, célokra egyaránt. Mindegyik esetben megjelentek olyan motivációk, amelyek a külvilághoz fordulást célozták, és ezek voltak az interjúk pozitív csúcspontjai. Azonban érezhetően hiányzott az érintettek életéből a kortárs közösség.

(Kérdező) „Mondta anyukád, hogy te javasoltad, hogy írjuk be a kíváncsú dolgok listájába a programokat? Mire gondoltál? Kulturális programra?”

(Robi) „Mozi, színház, ... kiállítás, koncert.” [jól érthetően mondja]

A mindennapi rendszeres tevékenységek és célok mint szervezett egész – ha az otthoni ritmusban bizonyos rendszer szerint létezett is – hiányzott a felnőttek életéből: nincs olyan családi otthonon kívüli hely, ahová rendszeresen járnak; olyan hasznos, 'értelmes' tevékenység melyet végezhetnek, és olyan közösség, amelyhez kötődhetnek a családon kívül.

(Nővér) „Ez a rendszeresség, hogy így megszűnt a az életében, és nem tartozik szervezeten kívül sehová sem, ez nagyon fájdalmas dolog neki, mert kifejezetten szerette. (...) Ez egy döntés volt. Mert nagyon üresek voltak már azok a napok, és inkább kellemetlenül és nyugtalan érezte magát, és még akkor is, mégis tartozott valahová, ha más nem gondolati szinten. (...) S így amikor mondta, hogy nem akar többet odajárni, még az anyukám erőltette egy csomó ideig, még mondjuk egy éven keresztül, és amikor látta, hogy annyira ellenáll, akkor beleegyezett, de mégis akkora vákuum került oda...”

A szülők, családok gondolják át logisztikailag és szervezik az érintettek életét – természetesen az érintett családtagot is bevonva a döntésekbe, azonban a szülői beszámolókból látható volt, hogy a családi környezeti élethelyzetből adódóan elsősorban a szülők határozzák meg a mindennapi élet kereteit, korlátait és lehetőségeit. Mindhárom esetben szinte 100 százalékban a szülők végzik a mindennapi gondozási tevékenységeket, melyre az önálló tevékenységeket tekintve (étkezés, öltözködés, tisztálkodás, közlekedés, kommunikáció) mindegyik érintettnek teljes mértékben szüksége van, egyes tevékenységeknél két személy segítségére. Fontos szempontként merült fel, hogy a nappali szolgáltatás rugalmasan legyen elérhető: az érintett és a család igényei alapján napi vagy más ritmusban, azaz illeszkedjen a család programjaihoz.

(Édesanya) „Valami foglalkozást biztosítanak neki, nem az hogy a nevelők elbeszélgetnek egymással, ők meg »jól ülnek? – jól ülnek, hát hagyjuk őket«. Vagy leül mellé, és olvasnak valamit, kornak megfelelően valamit, próbálkozni lehetne velük. Lehet, hogy ilyen problémája van, vagy olyan problémája van, de az nem biztos, hogy nem fogja fel agyilag azokat a dolgokat, amiről beszélgetünk. Bármennyire is nem tudja magát kifejezni. Vagy odaülni vele egy számítógép elé, és segíteni neki abban, amiben esetleg szüksége lenne ott. Nem olyan (...) hogy sok helyen az van, hogy megy a tévé, »hadd nézzék, majd jön érte a szülő, és elviszi«. (...) Nem lenne neki elég.”

Külön altémaként jelent meg az *'Egészség ingatagsága'* című tematikus egység. Az interjúk során felkeresett érintettek egészséges felnőtt férfiak, az interjúk idején nem voltak betegek. Egyikük azonban nemrégiben hosszabb, több hónapra át tartó komplex megbetegedésen esett át, egészsége akkoriban megrendült, és csak lassan sikerült felépülnie. A betegség során többféle szakorvost is fel kellett keresnie. A felépüléshez lelki szempontból is gondozásra volt szüksége. Másik esetben az édesapa nemrég hunyt el, a gyászidőszak még tartott a családban, az érintett férfi esetében is, akinek jó és szoros kapcsolata volt az édesapjával. Sok közös élmény, érdeklődési terület, közös világlátás kötötte őket egymáshoz. A harmadik esetben a fiatalemberrel készült interjú során is kiderült, hogy félti

édesapját, és szeretné valamiképp tehermentesíteni attól, hogy fizikai erejét megfeszítve végezze a gondozási feladatokat. Az egészségbeli érintettség különböző személyeknél jelent meg az interjúk során: van, ahol az érintett esetében, van, ahol a szülő, testvér is utalt ezekre, van, ahol a szakemberek emeltek ki fizikai és lelki egészséggel kapcsolatos támogatási szükségleteket.

(Kérdező) „Mit gondolsz, mi könnyítene a család helyzetén?”

(Szakember) „Azt veszem észre, hogy az édesapjának nehéz már az emelés. Mivel az autójuk olyan, hogy nincs benne emelőszerkezet, amivel fel tudnák tenni az autóra. Így az édesapja veszi karba, és teszi be az autóba, és veszi ki. Én azt gondolom, hogy ez elég megterhelő amiatt is, hogy az interjúalany folyamatosan feszíti az izmait, és mindenképpen egy olyan dolog kellene, ami megkíméli az édesapát, mert ő sem lesz mindig fiatal.”

3. Az interjúanyag további tematikus fókuszpontját képezték azok a tartalmak, melyek a harmadik témában az „*Önállóság útjai és családi támogatás*” című témagységben sűrűsödtek össze. Altémaként volt meghatározható a *‘Zárt családi miliók áttörési pontjai’* című egység. Mindhárom esetben voltak az érintettekkel készült interjúk alapján olyan pontok, amelyek a zárt családi miliók áttörési pontjainak tekinthetők, valójában jelentős mértékben kiegyensúlyozó hatásúak voltak, és különböző formában jelentek meg: a kontakttáncban, a számítógéphasználatban, a nagycsaládi életformában, az önálló érdeklődési területben, és a személyes életcélokban voltak e kiegyensúlyozó momentumok tetten érhetők.

(Kérdező) „Te mit mondanál a Robira, ha kisebb dologban is, milyen területen mondható ő önállónak?”

(Szakember) „Az érdeklődése – ha ez számít. Fizikai akadályai vannak szinte mindennek, ami az átlagvilágban elérhető. Gondolataiban, gondolatainak szárnyalásában, az ő egész lényében önálló – ha őt hagyják, ez is az egyik cél a kommunikációban, hogy hagyom, hogy kifejezze magát, mindent megteremtsek azért, hogy megértsem, hogy mit akar. Ne magyarázzam, ne mondjam el helyette.”

Az egyik esetben a kontakttánc volt a fiatal férfi önkifejezési területe – nem teljesen elszakadva a szülői környezettől, hiszen legutolsó táncukat a partner, az érintett, a szülők és a koreográfus közös csapatként komponálták. Ebben az esetben az érintetti és a szülői interjúkból, továbbá a partnerrel korábban készült rádiós interjú bevonásával egyértelműen kiderült az üzenet, hogy az érintett a biztonságos támogató környezetből a szűkebb-tágabb nagyközönség számára szeretne önállóan értékeket felmutatni, közvetíteni, és hogy ez a tánc a megkomponálásában részt vevők közös alkotása, az érintett fiatalember saját maga által akart és alkotott érték.

A családi környezeteken belül különösen jelentősnek tűnt az apa és a fia közötti kötelék, így második altémaként a *'Férfiszerepek átadása és átvétele'* című egység jelent meg. A felvett biográfiai interjúk a családokban az apa-fiú kapcsolat jelentőségét példázták. Az egyik esetben az édesapa tudja a fizikai gondozás nagyobb részét vállalni, és lelki kapcsolat szempontjából is nagyon közel áll fiához, ugyanakkor igyekszik őt úgy kezelni, mintha nem élne fogyatékossgal, ugyanúgy átadni neki azokat a szerepeket, tartalmakat, amelyeket egy édesapa átad a fiának.

(Édesapa) „Van olyan hely, ahova szeret menni, van, ahova nem, mert nem kedves a vezető. Mondtam neki: »Kisfiam van az életnek naposabb oldala, és van rosszabb oldala. Mindkettőt meg kell élni, el kell viselni. Az életben nem csak a napos oldal van.«”

A harmadik altéma a jövőbeli perspektívákra vonatkozott, és a *'Családból az önállóság, lakóotthon felé'* címet viselte. Mindhárom családi környezetben a szülők, hozzátartozók, ismerősök és szakemberek is beszéltek arról a kérdésről, hogy a jelenlegi családi környezetben folytatott élet után milyen lehetőségek vannak. Arra a kérdésre, hogy „Mi könnyítene leginkább a család helyzetén?”, a megkérdezett szülők egyöntetűen úgy válaszoltak, hogy egy olyan lakhatási ellátási lehetőség, amelyet biztonságosnak, megnyugtatónak éreznének a fiuk számára arra az időre, mikor ők már nem tudnak róla gondoskodni. Mindhárom esetben a szülők lakóotthoni életformát képzeltek el, és már beszéltek erről az érintettekkel is, akik az interjúk alapján jelenleg eltérő mértékben tekinthetők felkészültnek.

Mindhárom esetben a szülők olyan lakóotthoni elhelyezéseken gondolkodtak, amelyek most vagy a közeljövőben kerülnének megépítésre. A szülők számára többféle indok állt a lakóotthoni életforma választása mögött: az egyik esetben az édesapa egy egyházi lakóotthon humánusát hangsúlyozta, amelyről úgy vélték, megfelelő emberi, lelki, gondozási környezet lenne a fiuk számára, folytatása annak a légkörnek, melyet a családi otthon biztosított. A községi esetben hangsúlyos szempont volt az is, hogy a közelben épülne ilyen lakóotthon, ahová az érintett fokozatosan illeszkedhetne be, először csak heti néhány napban, és a szülőkkel szoros kapcsolatban maradhatna. Az alábbi idézet az egyik érintett fiatalember korábbi barátjával készített interjúból származik, az interjúalany szintén súlyos és halmozott fogyatékossgal élő 39 éves férfi, szüleitől független magánháztartásban lakik személyi segítőjével.

[B betűtáblán mutat] „El kell tudni jönni a szülőktől... Fáj, de kell... Nem lesz mindig szülő.”

(Kérdező) „Arról beszélj egy picit, hogy Nálad hogyan zajlott az elköltözés a szülőktől?” [B nyomot nevet]

[B betűtáblán mutat] „Sok vita, de én nyertem... Szerintem mindenkinek ott van a lehetőség. Könnyebb sírni. (...) Nekünk kell lépni. Szerintem csak így megy.”

Megbeszélés

A kutatás során három felnőtt súlyos és halmozott fogyatékossgal élő férfi mikro környezetben készültek félig strukturált biográfiai interjúk arról a kérdésről, hogy az érintett felnőttek esetében miképp határozhatók meg a támogatási szükségletek (Riches et al. 2009a, 2009b), és hogyan illeszkednek az aktuális ellátórendszerhez. Az egyedi eseteket aszerint elemeztük, hogy milyen komplex támogatási szükségleti mintázat írható le a különböző információk alapján. Az ellátórendszerhez való illeszkedést tekintve az egyes esetek alapján kirajzolódtak közös problémák és sajátosságok.

Partnerség. A felvett interjúk alapján – melyek adaptált formában az érintettel is zajlottak, és amelyből az elemzés kiindult, hozzávéve a környezettől kapott információkat – három nagyobb témaegység rajzolódott ki. Az első témaegység az érintett fiatal emberek kommunikációját célozta, és ezen belül megjelent a kommunikációjuk sokszínűsége – a kommunikáció módjainak, eszközeinek és tartalmának szempontjából. Egyikük a betűtábláján könyékkel mutatta a szavak betűit, és fejpálcájával számítógépén is tudott mutatni, ám főképp mosolyával, testtartásával kommunikált, és a legfontosabb kifejezőeszköze a kontakttáncban jelent meg. Másikuk szavakkal kommunikált, ám ehhez rengeteg gyakorlásra volt szüksége, és a beszélgetés lassan ment. Az ő kommunikációjában sokkal nagyobb teret foglalt el a személyiségéhez köthető kulturális jelek közvetítése, melyeket ha 'vett' valaki, ezek segítségével komplex tartalmakra tudott utalni, és egy könyvcím, egy ismert könyvszereplő vagy esemény felidézése valamely szituációban meg tudta teremteni a közös nyelv élményét. A harmadik fiatal ember alapvetően kommunikációs segítő révén tudta kifejezni magát, és az ő esetében nagy szerepe volt a zenének. Mindhárom fiatal ember életében a számítógépes kommunikáció játszott valamekkora szerepet, ám ők maguk és a környezetükben élők is azt az üzenetet küldték: a velük való kommunikációban az a legfontosabb, hogy partnerként fogadják el őket.

A kutatás eredményei tehát a többféle kommunikációs csatorna használatát erősítették. Súlyos és halmozottan sérült felnőttek kognitív képességeinek meghatározásához járult hozzá egy újabb kutatás is, melynek eredményei szerint a vizuális alapú segédeszközök használata ígéretes lehet (Chard–Roulin–Bouvard 2014). Ugyanakkor egy szintén nemrégiben publikált kutatás rámutatott, hogy az érintettek által kezdeményezett tevékenységek nagyobb eséllyel vezettek sikerre, mint a segítő személyek által kezdeményezett tevékenységek. Az eredmény a segítő személyek szempontjából a *várakozás* jelentőségét emelte ki az érintettek reakcióira (Munde–Vlaskamp 2015).

Az életútvezetés lefedetlen támogatási szükségletei. Az interjúk alapján mindhárom esetben kirajzolódott valamely „egyéni támogatási szükségleti csomag”. Kiderült, hogy jelenleg nincs olyan szakember egyik család környezetében sem, aki egy ilyen támogatási szükségleti csomagot össze tudna állítani, figyelembe véve az érintett és a családi környezet támogatási szükségleteit. Ugyanakkor

a jelzett mozaikszerű, esetleges, leggyakrabban véletlen utakon, ismerősi hálózatokon keresztül megismert ellátások nem fedték le az érintettek legfontosabb támogatási szükségleteit sem, mint például a rendszeres családi környezetben kívüli napi tevékenység, a kortárs közösség, az átvezetés támogatott önálló életvitel vagy lakóotthoni életformára, valamint a lelki egészség biztosítása.

A nem vagy nehezen elérhető szolgáltatások között vannak olyan mindennapi szolgáltatások is, melyek nem elérhetők az érintettek számára, ezért ezek közvetítése is fontos logisztikai feladat: például ilyen szolgáltatás lehet a fodrász, a masször, a fogászat, uszoda, kulturális intézmények, programok stb.

Az otthoni környezetben élő súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek számára a vizsgált három eset interjúi alapján egyaránt szükség van otthoni személyi segítőkre, akik a szülők, családtagok igénye alapján tudnak személyi gondozási (pl. fürdetés, evés stb.), illetve támogatási (pl. beszélgetés, számítógépezés) szolgáltatást nyújtani. Ugyanakkor ennek kiegészítése a nappali ellátóhelyeken a közösségi tevékenység. Mindkét forma szükségességére rámutattak az interjúk. A szolgáltatások igénybevételét növelheti, ha a hangsúly nem a szolgáltatás folyamatosságán, hanem a rugalmasságán és a színvonalán van, mely az egyéni komplex szükségletek mentén kerül meghatározásra, és ehhez kapcsolódó rugalmas egyéni támogatásokra lenne szükség például útiköltség-támogatásra, amennyiben az adott szolgáltatás nem hozzáférhető helyben.

A hazai korábbi kutatások rendszerszintű ellátások biztosítását hangsúlyozták (Bass 2004, Könczei 2009a, 2009b). Jelen kutatás eredményei az ellátásokat tekintve felhívja a figyelmet az egyéni támogatási szükségletek összeállításának szükségességére, mely ebben a célcsoportban különösen fontos lehet, hiszen minden súlyos és halmozott sérülés egyéni kombinációt jelent (Lányiné 2001). Csoportszintű sajátosságok nem vagy igen korlátozottan írhatók le a diagnózisok empirikus vizsgálata alapján (Márkus 2005). Az *egyéni támogatási szükségleti csomag* alapján a hazai, sok esetben mozaikszerű ellátási palettán a helyi környezetben elérhető szolgáltatások körének meghatározására lehet szükség, mely *rugalmasan illeszkedhet* az érintettek és a családok igényeihez.

Lelki és fizikai egészség. A nemzetközi szakirodalomban növekvő a figyelem a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek fizikai és mentális egészségére (Sandforth-Hasseler 2014). A szülőkkel és szakemberekkel készült interjúk egyaránt rámutattak arra, hogy az egészségügyi rendszer nincs felkészülve sem a háziorvosi, sem a szakorvosi, sem a kórházi ellátás során a súlyosan és halmozottan fogyatékos személyek fogadására. Alapvető problémát jelent a kommunikáció, az AAK-módszerek, -eszközök használata, ahogyan a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek egy része kommunikálni tud – ezek számos esetben nem ismertek az egészségügyi személyzet és az orvosok számára. A súlyos és halmozott fogyatékossga mint állapot sem ismert általánosan az egészségügyben. Szükség lehet információkra, felkészülésre e téren a fogyatékossga kapcsolatban, a kommunikációt tekintve, és az érintettek és családjaik mindennapi életét tekintve is, hogy az egészségügyi terápia elérhessék céljukat.

Indokolt lehet annak vizsgálata, hogy mely diagnózisokra kell az orvosi ellátás során figyelni, amelyek valószínűsíthetők a súlyosan-halmozottan sérült állapotot. A célcsoport ellátásával kapcsolatban interjú és kérdőíves kutatás (Bass 2004, Marketing Centrum 2009), a jogsegélyszolgálat tapasztalatainak elemzése (Gazsi et al. 2009), valamint általánosságban a súlyos fogyatékossgal élő személyek körében reprezentatív felmérés (Nagy 2011) is megerősítette a problémákat az egészségügyi ellátással, valamint a hiányzó tájékoztatással kapcsolatban az állapotot érintően a csecsemőkori diagnózist követően.

Önállóság és családi támogatás. A biográfiai interjúk hozadéka volt a kutatásban, hogy segített azonosítani több tényezőt is, mely a családi kapcsolatok zártságát kiegyensúlyozhatja. Mindegyik interjúalany életében voltak önálló törekvések – a kontakttánc segítségével a művészi kifejezés; az egyéni érdeklődés valamely szakterület iránt; a zenei programok összeállítása –, melyek túlmutattak a zárt családi milión (Kálmán 2002), ugyanakkor családi, szülői támogatást is magukban foglaltak. Mindegyik fiatalember életében fontos volt az apával való kapcsolat, és ennek kapcsán férfi szerepek átvétele – elsősorban a gondolkodásban, a világhoz való viszonyulásban.

Egy nemrégiben publikált kutatás a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyeket ($N = 200$) vizsgálta abból a szempontból, hogy informális társas kapcsolati hálójukra a lakókörnyezet milyen hatással van. Azt találták, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek esetében a lakókörnyezetnek nincs olyan számottevő befolyása az informális kapcsolati hálók méretére, ezek viszonylag szűkek maradnak, ám a gyakoriságra igen, míg az intellektuális zavarral élő személyek esetében több kedvező hatás tapasztalható, mely a lakókörnyezet függvénye. Az eredmény arra utal, hogy a támogató személyeknek korai életkortól és folyamatosan kell célozniuk a társas kapcsolathálók méretének bővítését a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személyek körében (Kamstra et al. 2015).

Egyfelől a családi környezet, hozzátartozók, barátok bevonása az ellátásba az intézmény, illetve a szolgáltatások részéről, másfelől a szakemberek bevonása a családi, baráti környezetbe egyaránt előmozdíthatja az együttműködést. E 'bevonásnak' mindkét oldalról számos formája lehet, és nem szükséges, hogy a különféle családokban pontosan ugyanolyan módon történjen. Hiszen lehetnek olyan szülők, akik magasabb szintű aktivitással szeretnének a gondozási feladatokban részt venni, mások egyéb formákat részesítenének előnyben. E mikrokörnyezetek közeledése egymás felé a társadalmi integráció egyik formája lehet – azaz maga az ellátó intézmény és a család is fokozatosan nyitottabbá válhat e folyamatok során.

Korlátok, jövőbeli kutatási irányok, módszertani tanulságok. A felvett interjúk egy nagyobb kutatás részét képezték, melyben az interjúk felvétele során nem tudtuk figyelembe venni a szaturáció, azaz a téma tartalmi telítettségének szempontjait, és egy a szakirodalomban gyakran előforduló minimum interjúszámot céloztunk meg, mely valószínűsíthetően közelítheti a szaturációt. További kutatások nagyobb mintán szükségesek lehetnek. Az alanyok között nem szerepelt nő, a későbbi kutatások ezt pótolhatnák.

Módszertani szempontból a lezajlott biográfiai interjúk megerősítették, hogy a súlyos és halmozott fogyatékossgal élő személy támogatási szükségleteinek a kutatás fókuszpontjába helyezése megalapozott és lehetséges olyan módszer révén, amellyel az érintett személyt a lehető legnagyobb mértékben bevonjuk a kutatásba vagy úgy, hogy vele magával készítünk interjút (szükség esetén adaptált interjút), vagy úgy, hogy kifejezetten az ő perspektíváját derítjük fel a vele együtt élő gondozó szülő kérdésével.

Az egyik legfontosabb módszertani tanulság, hogy az interjúzást megelőzze egy olyan előkészítő találkozó, amelynek során az érintett személlyel kiépül a bizalom, és pontosítsuk a kommunikáció módjait, eszközeit. Az esettanulmányok lehetővé tették a kutatási kérdések életszerű, gyakorlatias és személyközpontú megközelítését. Az érintettek személyisége kibontakozhat az interjú során, melyre más módszerrel nem adódik lehetőség.

Néhány további kutatási kérdés is felmerült, melyek beintegrálhatók a támogatási szükségletek felmérésébe, de valójában önálló kutatást igényelnek: a családok jó működésének tényezői, az érintettek és testvéreik kapcsolata, valamint az érintett súlyosan és halmozottan sérült személyek és az apák kapcsolata, a szülők és a gyermekek szimbiotikus kapcsolatait fellazító tényezők feltárása. Az érintettek szűk kapcsolati hálójá, a kapcsolati erőforrások fontossága is indokol olyan témájú kutatást, mely a kapcsolathálókat jellegét és működését vizsgálja.

Irodalom⁷

- Atkinson, Dorothy (2004): Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability & Society*, 19 (7), 691–702.
- Bass László (szerk.) (2004): *Jelentés a súlyosan és halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány. <http://www.wesley.hu/sites/default/files/fajlok/cikk%20Bass-SHF-Kezenf.pdf>
- Bass László (2011): A fogyatékos emberek integrációja. In Nagy Z. É. (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, TÁMOP 5.4.1./08/1-2009-0002 számú kiemelt projekt, 143–160. www.ncszi.hu/download.php?file_id=1904
- Booth, Tim – Booth, Wendy (1996): Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11 (1), 55–69.
- Brewster, Stephanie J. (2004): Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (4), 166–169.

⁷ A megadott internetes hivatkozások utolsó letöltésének időpontja a kézirat lezárásának dátuma: 2017. 03. 21.

- Björnsdóttir, Kristín – Svendsdóttir, Aileen S. (2008): Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (4), 263–270.
- Chard, Melissa – Roulin, Jean-Luc – Bouvard, Martine (2014): Visual habituation paradigm with adults with profound intellectual and multiple disabilities: A new way for cognitive assessment? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (5), 481–488.
- Gazsi Adrienn – Halmos Szilvia – Kádár András Kristóf – Molnár Ágnes (2009): Esetjogi tanulmányfüzet II.: az értelmi fogyatékos, autista és halmozottan fogyatékos emberek számára működtetett Ne hagyd magad! antidiszkriminációs jelzőrendszer tapasztalatai. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Graneheim, Ulla H. – Lundmann, Berit (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105–112.
- Hogg, James (1999): People with profound intellectual and multiple disabilities: Understanding and realising their needs and those of their carers. Paper prepared for the Scottish Executive Review of Services for People with Learning Disabilities. <http://www.gov.scot/resource/doc/1095/0001692.pdf>
- Horn, Eva – Kang, Jean (2012): Supporting young children with multiple disabilities: what do we know and what do we still need to learn? *Topics in Early Childhood Special Education*, 31 (4), 241–248. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3932659/pdf/nihms547132.pdf>
- Horváth Rita (2003): Súlyosan és halmozottan sérültek programja. Összefoglaló a Kézenfogva Alapítvány súlyosan, halmozottan sérült emberekért indított programjáról sajtótájékoztatójuk alapján. In Horváth R. (szerk.): *Kapcsolatok. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Értelmileg Akadályozottak Szakosztályának kiadványa*. Budapest, január–június, 3–4.
- Kálmán Zsófia (2002): A család. In Kálmán Zsófia – Könczei György: *A Taigetostól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó, 365–430. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop425/2011_0001_520_a_taigetosztol/adatok.html
- Kálmán Zsófia (2006): *Mással – hangzók... Az augmentatív és alternatív kommunikáció alapjai*. Budapest: Bliss Alapítvány.
- Kamstra, Aafke – van der Putten Annette A. J. – Post, Wendy J. – Vlaskamp, Carla (2015): Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: Relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (2), 159–164.
- Katona Vanda (2013): „...mindent megkapunk, csak, mondom, a szabadság hiánya...” felnőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky, Péter: *A társadalmi és az iskolai integráció feltételrendszere és körlátai*. Budapest: ELTE BGGYK, 115–177.

- Könczei György (sorozatszerk.) (2009a): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. I. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Könczei György (sorozatszerk.) (2009b): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Lányiné dr. Engelmayer Ágnes (2001): Fogyatékos gyermekek jogai; halmozott fogyatékossg; halmozottan fogyatékosok; halmozottan fogyatékosok nevelése; normalizációs elv – szócikkek. In Mesterházi Zs. (szerk.): *Gyógypedagógiai lexikon.* Budapest: ELTE BGGYK, 83., 108–111., 137–138.
- Marketing Centrum (2009): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete.* Budapest: Országos Piackutató Intézet. http://www.meosinfo.hu/doc/zarotanutmany_szulok_helyzete.pdf
- Márkus Eszter (2003): IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Márkus Eszter (2005): *Súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek nevelésének elméleti és gyakorlati problémái.* Doktori értekezés. ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Munde, Vera – Vlaskamp, Carla (2015): Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 59 (3), 284–292.
- Nagy Zita Éva (2011): A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és az egészségkárosodott emberek életében. In uő (szerk.): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.* Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, TÁMOP 5.4.1./08/1-2009-0002 számú kiemelt projekt, 161–181. http://www.ncsszi.hu/download.php?file_id=1904
- Riches, Vivienne C. – Parmenter, Trevor R. – Llewellyn, Gwynnyth – Hindmarsh, Gabrielle – Chan, Jeff (2009a): I-CAN: A new instrument to classify support needs for people with disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 326–339. http://sid.usal.es/docs/f8/art17085/i_can.pdf
- Riches, Vivienne C. – Parmenter, Trevor R. – Llewellyn Gwynnyth – Hindmarsh, Gabrielle – Chan, Jeff (2009b): The reliability, validity and practical utility of measuring supports using the I-CAN instrument: Part II. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 340–353.
- Sandforth, Elisabeth – Hasseler, Martina (2014): Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Eine theoretische Diskussion und Reflexion. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 9 (2), 80–84. https://www.researchgate.net/publication/271741088_Gesundheitsforderung_bei_Menschen_mit_geistigen_und_mehrfachen_Behinderungen

- Stummer Mara (2009): Szülők és szakemberek együttműködésének egy kiemelt területe: a szülők lelki egészségvédelme. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK, 76–90. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- Stummer Mara – Esztári Erzsébet – Márkus Eszter (2009): A kommunikáció és az együttműködés jelentősége a súlyosan-halmozottan sérült emberekkel foglalkozó segítők között. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. II. rész.* Budapest: ELTE BGGYK, 67–75. <http://mek.oszk.hu/09500/09512/09512.pdf>
- van der Putten, Annette – Vlaskamp, Carla (2011): Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1677–1684.
- Verdes Tamás (2009): Súlyosan, halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban. In Könczei Gy. (sorozatszerk.): *A súlyos és halmozott fogyatékossgal élő emberek helyzete Magyarországon. Tanulmánykötet. I. rész.* Budapest: ELTE BGGYK. 86–152. <http://mek.oszk.hu/09500/09511/09511.pdf>
- Verdugo, Miguel A. – Gomez, Laura E. – Arias, Benito – Navas, Patricia – Schalock, Robert L. (2014): Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: Validation of the San Martín scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (1), 75–86.
- Vos, Pieter – De Cock, Paul – Petry, Katja – Van Den Noortgate, Wim – Maes, Bea (2010): What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1623–1632.

