

A fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusai

Szakmai zárójelentés

Turnpenny Ágnes – Petri Gábor – Bernát Anikó

TÁRKI Társadalomkutatási Intézet

1) A kutatás háttere és fogalmi keretei

Bár Magyarország az 1990-as évek óta jelentős politikai, társadalmi, és jogi átalakuláson ment keresztül, amely a fogyatékosokkal élő embereket közvetlenül is érintette, helyzetükről mégis aránylag keveset tudunk. A fogyatékosokkal élő emberek – részben módszertani korlátok miatt, részben a kollektív ágencia hiánya/gyengesége miatt – jellemzően láthatatlanok a társadalmi felmérésekben és statisztikákban, sőt a közbeszédben és a társadalomtudományok főáramában is.

Megközelítésünket két paradigmára alapoztuk. Egyrészt a fogyatékosok "társadalmi modelljére", amely a társadalmi tényezők korlátozó és „fogyatékosító” szerepét állítja a középpontba (Oliver, 2013), másrészt a fogyatékosok "emberi jogi modelljére", amely a fogyatékos emberek jogait vizsgálja, például azt, hogy adott kontextusban hogyan élnek vagy sérülnek bizonyos jogok (Degener, 2014, 2016; Stein, 2007).

Két elméleti fogalomra kiemelten hagyatkoztunk a kutatás kereteinek és módszertanának véglegesítése, valamint az eredmények elemzése során:

- 1) épségizmus és fogyatékoságelutasítás (ableism / disableism) annak vizsgálatára, hogy a mindennapi gyakorlatok, rendszerek, működési módok, és diskurzusok hogyan hozzák létre a fogyatékosokkal élő emberek kirekesztését (az épségizmus alapos fogalmi áttekintéséhez lásd Csillag és szerzőtársai 2021).
- 2) interszekcionalitás (Crenshaw, 1989, 1991) amely a hátrányok halmozódására és a kirekesztés dinamikájára világít rá.

2) A kutatás által vizsgált kérdések

A kutatásunk átfogó célja az volt, hogy feltárja a társadalmi kirekesztés és a marginalizáció mechanizmusait, valamint ezek állandóságát vagy időbeli változását, amelyekkel a fogyatékosokkal élő emberek Magyarországon szembesülnek. Célunk volt elemzés alá vonni a különböző állami rendszerekben (oktatás, lakhatás, egészségügy) jelen lévő kirekesztő gyakorlatok és hatalmi dinamikák körét, és bemutatni, hogy ezek milyen hatással vannak a fogyatékos emberek és családjaik megélt tapasztalataira és életlehetőségeire, beleértve a megbélyegzést és a stigmatizáció megélését.

Az alábbi kutatási kérdésekre kerestük a választ:

- Melyek azok a főbb társadalmi, gazdasági és jogi (épségista) mechanizmusok és dinamikák, amelyek kirekesztik a fogyatékos embereket és családjaikat a mai magyar társadalomban? Hogyan változtak ezek az elmúlt közel két évtizedben (az 1998. évi XXVI. törvény elfogadása óta)?

- Hogyan fonódnak össze / halmozódnak ezek a mechanizmusok a különböző fogyatékossgal élő csoportok esetében? Melyek a leginkább marginalizált/elutasított csoportok és miért?

- Hogyan tekint a "többségi" társadalom a fogyatékossgal élőkre és ez miként hat a megélt élettapasztalatokra?

- Hogyan jelenik meg a megbélyegzés és az épségizmus/fogyatékossgal elutasítás a mindennapi diskurzusban?

3) A kutatás módszertana

A kutatást – adatgyűjtést és elemzést – vegyes módszertannal valósítottuk meg, az alábbi elemek és módszerek alkalmazásával:

Szakirodalmi áttekintés és másodelemzés

Meglévő kutatások és statisztikai adatok összegyűjtése és áttekintése a fogyatékossgal élő emberek társadalmi jellemzőinek és helyzetének bemutatására és leírására.

Életútinterjúk

A fogyatékossgal élő emberek megélt tapasztalatait félig-strukturált életútinterjúk segítségével vizsgáltuk. Az interjúk szempontjából fontos – előre nem látható – körülmény volt a Covid-19 világvárvány, amelynek következményeit külön alcím alatt foglaljuk össze.

A résztvevők bevonása kapcsán igyekeztünk a minta sokféleségére törekedni, részben előre meghatározott kvóta alapján, részben különböző toborzási módszerek segítségével. A tervezett és az elért minta megoszlását fogyatékossgal szerint az 1. táblázat mutatja be. A résztvevők több mint fele (56%, n=53) nem budapesten élt. Míg a fogyatékossgal élő interjúalanyok nemek szerinti megoszlása kiegyenlített volt, addig hozzátartozók esetében egy édesapa kivételével kizárólag női résztvevőink voltak. A mintában az ország összes régiója és településtípusa képviselve volt.

1. táblázat: Tervezett (és elkészült) életútinterjúk száma

	Felnőtt fogyatékossgal élő személy	Gyermek- vagy felnőtt korú fogyatékos személy családtagja
Értelmi fogyatékossgal	8 (9)	8 (11)
Halmozott / súlyos fogyatékossgal	8 (5)	8 (14)
Autizmus	8 (6)	8 (9)
Mozgáskorlátozottság	8 (11)	8 (3)
Látássérülés*	8 (10)	6 (4)
Hallássérülés**	8 (10)	4 (1)
Összesen	48 (51)	42 (42)
ÖSSZESEN	90 (93)	

* Mozgáskorlátozottság és látássérülés esetében: mind születés óta, mind szerzett fogyatékossgal élő személy lehet résztvevő. **Hallássérülés: csak születés vagy gyermekkor óta fennálló hallássérüléssel élő személy lehet résztvevő.

Az adatfelvétel során a fogyatékos emberek közvetlen bevonására törekedtünk rugalmas és újszerű módszertani megoldások alkalmazásával, például vegyes – írott és beszélt – interjúk a szóban nehezen vagy alig kommunikáló résztvevők számára, egyszerűsített vezérfonal az értelmi fogyatékossgal élő interjúalanyok számára. Az életútinterjúk felvételét jelentősen befolyásolta a Covid-19 járványhelyzet is (részletesebben lásd a 6. pontban).

Amennyiben mégsem volt lehetséges vagy kívánatos a fogyatékos személlyel közvetlenül interjúzni (pl. kognitív korlátok, kommunikációs nehézségek), az érintetthez közel álló és őt jól ismerő személlyel (pl. szülő, testvér, gondozó) készült interjú. Fogyatékossgal élő gyerekek esetében (16 évnél fiatalabb) minden esetben a szülővel beszéltünk.

Az életútinterjúk kérdései a következő témákat fedték le:

- Gyermekkor, családi háttér, anyagi körülmények;
- Oktatás – intézményválasztás, megélt tapasztalatok;
- Foglalkoztatás/munkaerőpiac;
- Egészségügyi ellátás és szolgáltatások;
- Lakhatás (beleértve a hajléktalanságot is);
- Jövedelem és szegénység;
- Kapcsolati hálók, kapcsolatok, társadalmi tőke;
- Politikai/civil részvétel;
- Jogrendszer: gondnokság és áldozattá válás.

Az életútinterjúk fele személyesen, másik fele pedig távinterjúk formájában került kivitelezésre 2021 végén és 2022 első felében, külső interjúkészítők bevonásával. A külső interjúkészítők bevonásáról részletesebben az „Inkluzivitás” alcím alatt a 4. pontban számolunk be.

Szinte minden esetben hangfelvétel készült a beszélgetésről (több mint 200 órányi beszélgetést rögzítettünk), amelyet magyar nyelvre optimalizált beszédfelismerő alkalmazással (Alrite) jegyeztünk le, majd ellenőriztünk és anonimizáltunk. Ott ahol ez nem volt lehetséges (hibrid interjúk, vagy hallássérült résztvevők, akiknek a beszéde nehezen érthető), az interjúról részletes összefoglaló készült.

Az interjú leiratokat NVivo szoftver segítségével, tematikusan elemeztük az egyes tanulmányokhoz (Braun et al., 2019).

Reprezentatív véleménykutatás

Ennek célja a fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvételével kapcsolatos attitűdök feltárása volt. Az adatfelvételre 2021 októberében 1000 fős, személyes kérdezéssel alapuló, a válaszadók neme, kora, iskolai végzettsége és a lakóhelyének településtípusa szerint reprezentatív mintán a TÁRKI Társadalomkutatási Intézet által végzett véleménykutatás keretében került sor. A társadalmi elfogadást és elutasítást öt különböző fogyatékossgal élő csoportra, és ezen belül felnőttekre és gyerekekre, valamint nőkre és férfiakra külön vizsgáltuk. A kérdések a hétköznapi élet fontosabb területeire vonatkoztak: társadalmi közelség elfogadása (szomszédként), oktatás, munkavállalás, politikai részvétel és magánélet. A kérdéssor alapját az értelmi fogyatékossgal élő felnőttekkel kapcsolatos attitűdöket vizsgáló nemzetközi véleménykutatás jogokra és társadalmi részvételre vonatkozó részei adták (Slater et al. 2020). A kérdezésnél a vignetta módszer alkalmaztuk, amely lehetővé teszi az attitűdök társadalmi kontextusba ágyazott vizsgálatát (Finch 1987).

A különböző fogyatékossgai csoportok elfogadását vagy elutasítását befolyásoló szociodemográfiai és egyéb jellemzők közötti összefüggéseket logisztikus regressziós modellekkel elemeztük. Az adott

fogyatékossgal élő csoporton belül a férfiakkal és nőkkel kapcsolatos attitűdök összehasonlítására független mintás t-próbát használtunk.

Médiaelemzés

A médiaelemzésben azt vizsgáltuk, hogy hogyan látja és láttatja az online írott sajtó a fogyatékossgal élő embereket, és ez milyen formában járulhat hozzá társadalmi kirekesztésükhöz illetve elfogadásukhoz.

Elemzésünk feltáró jellegű volt és kvalitatív módszerekkel szisztematikusan elemeztük, hogy az írott online sajtó milyen témák és életterületek kapcsán, milyen szerepekben – aktív vagy passzív – és milyen külső és belső jellemzőkkel ábrázolja a különböző fogyatékossgal élő embereket.

A kutatásba bevont online hírportált (24.hu) a Gemius webauditszolgáltató nézettségi adatai alapján választottuk ki: a legtöbb valódi felhasználót, elérést és látogatottságot mutató oldal az elemzést megelőző időszakban.

Az adatgyűjtés 2022. május-július között több szakaszban történt oldalspecifikus Google kereséssel (site:24.hu), előre meghatározott és több lépésben tesztelt és véglegesített keresőszavak alapján. A keresés időintervalluma a 2019. május 1. - 2022. április 30. volt. A kutatás szoftveres támogatását az NVIVO, illetve a MAXQDA web collector programja segítségével végeztük, ezen programok segítségével történt a cikkek letöltése és az adatok elemzése is. A keresést két kutató párhuzamosan végezte, és összesen 1154 találatot azonosított. Az ezután következő szűrés során kikerültek a duplikátok valamint azok a cikkek, ahol a keresőszavak csak hivatkozás vagy pusztán nyelvi eszközként jelentek meg (pl. metaforaként). A szűrés után 481 számú cikk került be a leíró és tematikus elemzésbe. A tematikus elemzés során induktív és deduktív kódokkal dolgoztunk.

Fókuszcsoportok fogyatékossgal élő felnőttekkel és gondozó családtagokkal

A tanulmány lezárása előtt – 2023 tavaszán - öt fókuszcsoportot szerveztünk a kutatás főbb eredményeinek megvitatása és validálása céljából. Az fókuszcsoportok megoszlása a résztvevők (száma) szerint:

- Értelmi fogyatékossgal élő felnőttek és gyerekek szülei (6)
- Autista felnőttek és gyerekek szülei (8)
- Súlyos, halmozott fogyatékossgal élő felnőttek és gyerekek szülei (6)
- Vak és látássérült felnőttek (7)
- Mozgássérült felnőttek (6)

A beszélgetésekre online került sor, amiket a résztvevők beleegyezésével rögzítettünk és a hangfelvételekről részletes, anonimizált tematikus összefoglalót készítettünk.

4) Inkluzivitás

A kutatás vállaltan nem participatív kutatásként került megtervezésre: fogyatékossgal élő emberekről szólt, de nem fogyatékossgal élő emberek által kezdeményezve és irányítva. Ezt elismertük a kutatás egyik korlátjának és a megvalósítás során törekedtünk arra, hogy az inkluzivitás és a részvétel minél nagyobb mértékben megvalósuljon. Ehhez hozzájárult az is, hogy a Covid-19 járványhelyzet miatt új és kreatív adatgyűjtési gyakorlatot kellett keresnünk.

Az eredeti terveknek megfelelően érintettek bevonásával létrehoztunk tanácsadó testületet a kutatás tevékenységeinek nyomonkövetésére „kritikus barát” szerepében. A testület munkájában hat fő vett részt, akik maguk is fogyatékossgal élnek (5 fő) vagy gondozó családtagok (1 fő). A tagok aktívan részt vettek az empirikus adatgyűjtési eszközök kidolgozásában és véleményezésében és a kutatás célcsoportjainak az elérésében. A munkájukért díjazásban részesültek.

A Covid-19 járvány erősen korlátozta a személyes adatfelvétel lehetőségét, ezért élve a távinterjúzás és online adatgyűjtés lehetőségeivel, úgy döntöttünk, hogy fogyatékossgal élő embereket társ (peer)kutatóként/kutatási asszisztensként is bevonunk a projektbe. Négy fogyatékossgal élő személyt vontunk be ilyen formában, elsősorban életútinterjúk készítésére, valamint az egyik fókuszcsoport társmoderálásra. A feladat elvégzéséhez megfelelő felkészítést (online képzés) és szakmai támogatást/kísérést biztosítottunk.

A kutatás végrehajtása során törekedtünk arra is, hogy az eredményeket a nagyközönség számára is hozzáférhetővé tegyük közérthető módon. A projekt zárása előtt, 2023 tavaszán, a kutatás eredményeit öt alkalomból álló [Bibó Szabadegyetemi kurzus](#) keretében mutattuk be az érdeklődők számára. Az előadásokon alkalmanként 40-100 ember vett részt.

5) Etikai megfontolások

Mivel a kutatás végrehajtására akadémiai és egyetemi intézményes kereteken kívül került sor, nem volt lehetőségünk külön kutatásetikai elbírálást igényelni. Mindazonáltal, a módszertan és a adatfelvétel kialakítása során az angolszász rendszerben szerzett kutatásetikai gyakorlatból indultunk ki:

- A (potenciális) résztvevők számára írásos (könnyen érthető formában is) tájékoztatást adtunk a kutatás céljairól és tartalmáról, a kutatást finanszírozó szervezetről, és a kutatók személyéről.
- Hangsúlyoztuk a részvétel szigorúan önkéntes jellegét és azt, hogy a velünk megosztott információkat bizalmasan kezeljük, az anonimitást biztosítjuk, és az adatvédelmi szabályoknak megfelelően járunk el.
- Törekedtünk a résztvevők és a kutatásban részt vevő munkatársak védelmére, az emberi méltóság tiszteletben tartására.

Az etikai elvekről és szabályokról a kutatási asszisztensek és a társkutatók is felkészítést kaptak.

6) A Covid-19 világjárvány hatása

A kutatás elindulásával szinte egyidőben kitört a Covid-19 járvány: a Tanácsadó Testület első – személyes – találkozására 2020 februárjában került sor, amit márciusban a járványhelyzet kihirdetése követett. Ezért a kutatás tényleges megvalósítása és az adatfelvétel csak jelentős, több mint egy éves késéssel indulhatott el a tervezett személyes helyett hibrid formában. Ennek előnyei és hátrányai is voltak:

- A járvány második évében már nem volt újdonság az online interjú, hátrányos helyzetű, szegény, eszközhányos háztartások is vállalták/jelentkeztek a kutatásban való részvételre.
- Az online interjú kommunikációs nehézséggel küzdők esetében is működött, a fizikai hozzáférést pedig jelentősen egyszerűbbé tette. Akadálymentesítés megoldható online, ami a résztvevők és sortárs interjúkészítők szempontjából egyaránt lényeges szempont volt.

- A hibrid adatfelvétel az interjúkészítők részéről rugalmasságot igényel: alkalmazkodnunk kellett a résztvevők által preferált platformhoz (Zoom, Google Meet, Teams, Skype, Viber, Messenger, mobiltelefon, vezetékes telefon) az adatvédelmi kockázatok figyelembe vételével.
- Bizonyos esetekben továbbra is a személyes interjú volt preferált, amit minden esetben igyekeztünk lehetővé tenni.

A hibrid adatgyűjtés tapasztalatait Petri Gábor a Temesvári Nyugati Egyetemen szervezett „Blended Intensive Program Conducting Hybrid Research with Marginalized Groups” nyári egyetem keretében mutatta be nemzetközi fiatal kutatóknak és doktoranduszoknak 2023. június 12-16 között.

7) Eredmények közzétele

A már megjelent és a pályázati rendszerben feltüntetett közlemények mellett, az alábbi tanulmányok közzététele van folyamatban. A kéziratokat kérés szerint a szakmai bírálók rendelkezésére bocsátjuk.

Bányai, B., Légmán, A., & Petri, G. (2024). Iskolai tapasztalatok felnőtt fogyatékossgal élő személyek narratíváin keresztül. In: Fogyatékossg és Társadalom (elfogadva, megjelenés 2024 tavasz/nyár)

Csathó, Á., Petri, G., & Turnpenny, Á. Individualised risks in post-state-socialist, post-liberal illiberalism – the housing situation of people with disabilities in Hungary. In: Corvinus Journal of Sociology and Social Policy (véleményezést követően megtörténtek a javasolt módosítások, jelenleg elfogadásra vár)

Petri, G., Bernát, A., & Turnpenny, Á. Social services for disabled people in Hungary: legacies of state socialism and the impact of socio-political transformation. In: Journal of Contemporary Central and Eastern Europe (véleményezés alatt)

Svastics, C., Turnpenny, Á., & Petri, G. (2023). Sclera, social spasm-relieve and Taygetos - Disability representations in Hungarian online news media. In: Critical Studies In Media Communication (véleményezés alatt)

Ezekon kívül további magyar nyelvű tanulmányok elkészítését tervezzük:

- A fogyatékossgal élő embereket gondozó családok helyzetéről
- A családok iskolaválasztással / iskolai integrációval kapcsolatos tapasztalatairól.
- A fogyatékossgal élő emberek médiaábrázolásáról.

Részben a kutatás „open access” forrásainak felhasználásával létrehoztuk a Tárki Open Access Platformot (TopAp), ami nyílt hozzáférést biztosít a TÁRKI kutatási eredményeinek online, hozzáférési díjak és egyéb akadályok nélkül. A kutatás közleményei és az adatgyűjtéshez felhasznált eszközök a TopAp-on keresztül elérhetővé válnak.

A 2023-as év folyamán további konferencia megjelenéseket is tervezünk a kutatás kapcsán:

Fogyatékossgal élő emberek a társadalmi folyamatok erőtereiben: táguló lehetőségek vagy bezáródó perspektíva címmel szekció a 9. Fogyatékossgtudományi konferencián (elfogadva, absztrakt kötet megjelenésre vár). Dátum: 2023. November 23

Gondoskodási válság és társadalmi egyenlőtlenségek Magyarországon címmel panelbeszélgetés az MSZT 2023-as vándorgyűlésén. (Elfogadva)

Hivatkozások

Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic analysis. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, 843-860.

Campbell, F. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In *University of Chicago Legal Forum* (Vol. 1989, No. 1, p. 8).

Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 1241-1299.

Csillag, S., Svastics, C., Győri, Zs., & Hidegh, A.L. (2021). „A tökéletes Test mítosza: Az épségizmus Mint a fogyatékossgal élő Emberek munkaerőpiaci marginalizációját erősítő ideológia”. *Socio.hu Társadalomtudományi Szemle* 11 (3):1-19. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.3.1>.

Degener, T. (2014). A human rights model for disability. In P. Blanck, & E. Flynn (Eds.), *Routledge handbook of disability law and human rights* (pp. 31-50). London and New York: Routledge.

Degener, T. (2016). Disability in a human rights context. *Laws*, 5(3), 35.

Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & society*, 28(7), 1024-1026.

Stein, M. A. (2007). Disability human rights. *California Law Review*, 95(1), 75-121.