

**A támogatott döntéshozatali modell gyakorlati magvalósulása intellektuális
fogycatékossággal élő személyek esetében**

Egy németországgi vizsgálat eredményei

Jelige: STM 113

„És része a [fogyatékos]kultúrának a fogyatékossgal élők intézményekből való kiszabadításának nemzetközi mozgalma, amely azt mondja, hogy amikor csak lehet, a fogyatékos határozza meg, ki és mi ő, mire van szüksége, és mit akar. Még akiknek kognitív fogyatékossguk van, azok is képesek ésszerű döntéseket hozni, megfelelő segítségével.”

Cheryl Marie Wade (2009, 218)

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés.....	5
1.1. Témaválasztás indoklása	5
1.2. A kutatás elméleti megalapozása	6
1.2.1. A TD meghatározása	6
1.2.2. Célcsoport kijelölése	7
1.2.3. Alapelvek	8
2. A kutatás előzményei	9
2.1. Kutatási kérdések	10
2.2. Hipotézisek.....	10
3. Módszertan	11
3.1. Vizsgálatban részt vevő személyek.....	11
3.1.1. Gondnokolt személyek.....	11
3.1.2. Gondnokok.....	13
3.2. Vizsgálati eszközök.....	14
4. Eredmények.....	14
4.1. Törvényi háttér	14
4.2. A szervezet adatai és működése	15
4.3. Könnyen érthető kérdőívek	16
4.3.1. Előzmények.....	16
4.3.2. Eredmények.....	16
4.4. Félig strukturált interjúk.....	20
4.4.1. Előzmények.....	20
4.4.2. Eredmények.....	21
5. Konklúzió	30
5.1. A kutatási kérdés megválaszolása	30
5.2. Hipotézisek vizsgálata.....	31
6. Összefoglalás.....	33
7. Kitekintés	34
8. Források.....	37
9. Táblázatok jegyzéke	40
10. Mellékletek.....	41

10.1. Felkérőlevelek	41
10.2. Az Egyesület adatai	44
10.3. Könnyen érthető kérdőív	45
10.4. Interjú gondnokkal (nem családtag).....	49
10.5. Interjú gondnokkal (családtag).....	55
10.6. Kivonat az interjúk elemzéséből	62
10.7. Beleegyező nyilatkozatok	65

1. Bevezetés

1.1. Témaválasztás indoklása

Munkámban az intellektuális fogyatékossgal élő személyek¹ jog-és cselekvőkéességének kérdéseivel foglalkozom, ezen belül pedig a jelenlegi, helyettes döntéshozatalra épülő gondnoksági rendszer alternatíváját vizsgálom.

A téma aktualitását indokolja, hogy Magyarország a Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól szóló ENSZ-egyezmény (továbbiakban: Egyezmény) ratifikálásával² vállalta, hogy a fogyatékossgal élő személyek cselekvőkéességének kérdéseiben reformot hajt végre. Az Egyezmény 12. cikke ugyanis megkívánja, hogy a fogyatékossgal élő személyeket is megillessa a törvény előtti egyenlőség, valamint jog-és cselekvőkéesség:

„ ...

2. A részes államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőkéesség.

3. A részes államok meghozzák a szükséges intézkedéseket annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek cselekvőkéességének gyakorlásához esetlegesen szükséges segítség hozzáférhetővé váljon.

...” (2007. évi XCII. törvény, 12. cikk)

Azon személyek számára, akik jogaik gyakorlásában asszisztenciát igényelnek, a támogatott döntéshozatal (továbbiakban: TD) intézményének kiépítése és működtetése jelentheti a szövegben megfogalmazott segítséget. A reform végrehajtásához szükséges lépések megtörténtek a magyar Polgári Törvénykönyv átalakításával, mivel végső soron azonban az új szabályozás 2010-ben nem léphetett hatályba, hazánkban nem kezdődhetett meg a gondnoksági rendszer megváltoztatása. Ezzel jelenleg rengeteg személyt ér jogsérelem, illetve abból fakadó számos további hátrány Magyarországon.

Mivel legfőbb célom a modell gyakorlati megvalósulásának vizsgálata, és ezzel hazai praxisunk kialakításának támogatása, és ez a fent említett okokból Magyarországon nem lehetséges, munkámban külföldi példára fókuszálok. A bemutatott vizsgálat 2011 novemberében zajlott egy olyan német gondnoksági egyesületben (továbbiakban: Egyesület),

¹ A dolgozat mindvégig ezt a fogalmat használja a klasszikusan értelmi fogyatékosként jelölt célcsoport megnevezésére, az aktuális nemzetközi és hazai fogyatékossgatudományi és pszichológiai szakirodalomnak megfelelően. A fogalom pontos definícióját l. 7. oldal.

²A 2007. évi XCII. törvénnyel

amely immáron négy éve dolgozik a meglévő jogi és szervezeti keretek között a TD kiépítésén. A lehető legteljesebb kép kialakítása érdekében a folyamatban részt vevő személyek közül nemcsak a hivatásos és önkéntes gondnokokat, hanem a gondnokság alatt élő embereket is megszólaltattam.

1.2. A kutatás elméleti megalapozása

1.2.1. A TD meghatározása

A TD szűkebb értelemben véve „...az a folyamat, amely – pl. jogszabály-változás eredményeként – gondnokság alól kikerült személyeknek nyújt professzionális háttérrel saját, addig a gondnok által meghozott döntéseik meghozatalához. Alanyai: a Döntést hozó személy (D), és a Támogató (T)” (Könczei et al., 2008, 11). A rendszer jelenleg még csak kevés országban működik ebben a formában. Annak érdekében azonban, hogy a jövőben be tudjuk vezetni, és ehhez előzetes vizsgálatokat készíthessünk, Könczei et al. (2008, 11) munkájában megjelenik egy tágabb meghatározás is, amit a támogatott döntéshozatali helyzetek (TDH) kifejezéssel illetnek. A TDH alatt azokat a jogilag is meghatározott eseményeket értik, melyeket a gondnokolt személy önállóan nem hozhat meg, mint pl. az öröklés, házasságkötés, bankszámla nyitása, stb. Ezekben a helyzetekben két alcsoport különíthető el a támogató személye és a folyamat jellege szerint. Egyfelől ismert az a helyzet, melyben a gondnok a gondnokolt személy intencióinak megfelelően dönt, de ehhez nem kapcsolódik előzetes, tervezett támogatás. Másfelől léteznek olyan szituációk, melyben a gondnok szintén a személy intencióinak megfelelően dönt, ám a támogató valaki más, pl. szociális munkás, vagy gyógypedagógus.

A TD-nak alapvetően négy típusát különböztethetjük meg:

- személyes, mindennapos döntések (kapcsolatok, személyes gondoskodás, lakóhely megválasztása)
- pénzügyi döntések (adás-vétel, hitelfelvétel, öröklés)
- egészségügyi ellátással kapcsolatos (kezelések igénybe vétele, beavatkozásokról való döntéshozatal)
- civil élet, politikai döntések (választás, érdekképviselés, jogok érvényesítése) (Bach, 2007).

A vizsgált intézmény gyakorlata leginkább a TDH két kategóriájának ötvözeteként jellemezhető, mert a gondnok – aki szociális munkás, szociálpedagógus vagy gyógypedagógus végzettségű – a gondnokolt személy szándékai szerint dönt. A folyamat

során tudatos hangsúlyt fektetnek az előzetes támogatásra, így tehát nem a személy „érdekében” döntenek, hanem biztosítják, hogy ő hozhassa meg a döntést, és részt vehessen a teljes folyamat során.

A TD a gondnokság alól kikerült személyeket célozza meg,³ amivel egy rendkívül heterogén csoportot határoz meg. Németországban 2009-ben 1 219 000 személy élt gondnokság alatt (Köller-Engels, 2011), akik közül legtöbben⁴ időskori demencia, intellektuális fogyatékoság, vagy pszichés problémák miatt igényelnek támogatást. Minden felsorolt problémakör specifikus támogatási szükségletekkel jár, így általánosságban, és együtt nehezen vizsgálható. A továbbiakban ezért az intellektuális fogyatékosággal élő személyek körére szűkítem kutatásom.

1.2.2. Célcsoport kijelölése

Az intellektuális fogyatékoság (képeségzavar⁵) megnevezés a hagyományos gyógypedagógiai fogalomhasználatban megszokott *értelmi fogyatékosággal* rokon kifejezés, amely magába foglalja a gyógypedagógia által tanulásban,- illetve értelmileg akadályozottként nevezett személyek csoportjait. Ezt a fogalomhasználatot preferálom munkámban, mert ezzel jelzem azt a fontos szemléletváltást, amely a fogyatékosággal élő személyeket kompetensnek tartja, és személyüket helyezi előtérbe hiányosságaik helyett. Ennek alapján Lányiné (2009, 13) definícióját veszem alapul a célcsoport általános meghatározásánál, mely szerint

„az intellektuális képeségzavar az értelmi fogyatékoság fogalmat felváltó, új megjelölés. Azokra a személyekre alkalmazható, akik az intellektuális-kognitív működések, valamint a kortárs csoportokhoz viszonyított adaptív magatartás jelentős akadályozottságával jellemezhetőek. E képeségzavar különböző súlyosságú megnyilvánulása nem befolyásolja a közös emberi szükségletek birtoklását, és nem kérdőjelezi meg az érintettek személytársaságát. Az intellektuális képeségzavarral élő emberek az emberi létezés egy lehetséges változatát képviselik. Fejlődésre, tanulásra, társadalmi integrációra minden életkorban képesek, ehhez társadalmi segítséget igényelnek az esélyegyenlőség biztosítása érdekében. Az állapot háttérben lévő okok felderítése segíti speciális szükségleteik kielégítését a gyógypedagógiai oktatás, fejlesztés, pedagógiai kísérés, a pszichológiai segítő beavatkozások és a különböző terápiás eljárások tervezésekor. Állapotuk megismerése nem csupán akadályozottságuk számbavételét, hanem erősségeik felderítését is jelenti az egyén és környezete interakciójának kontextusában.”

³ A TD intézményesítését követően pedig minden segítséget igénylő személy számára hozzáférhetővé kíván válni a modell, fogyatékoságtól és korábbi gondnokolti státusztól függetlenül. Ezzel elkerülhetővé válna a támogatás igénybe vételével járó stigmatizáció.

⁴ A csoport tagjainak köreredetére, vagy problémáik háttérére nem térnek ki részletesen a statisztikai elemzések, ami vélhetően annak a szemléletváltásnak a következménye, mely a kategorizáció helyett a támogatási igényt helyezi előtérbe.

⁵ A képeségzavar fogalmat Lányiné (2009) nyomán megemlítem és idézem, de az egyértelműség érdekében nem használom a célcsoport jelöléséhez.

Ebből a csoportból különösen az értelmi akadályozottsággal élő, BNO-10 szerinti legalább⁶ „közepes mentális retardáció”⁷ diagnózissal rendelkező egyénekre fókuszálok, hogy igazoljam, hogy a TD koncepciója nem kizárólag enyhe fokú sérülések esetében jelent alternatívát.

1.2.3. Alapelvek

A helyettes döntéshozatali rendszerek legnagyobb hibája, hogy megtagadják a felnőtt, intellektuális fogyatékossgal élő személyek önrendelkezéshez való alapvető emberi jogát.⁸ A fogyatékossgal élő személyek döntéseinek elismeréséhez el kell fogadnunk, hogy mindenki rendelkezik akarattal és képes választani, mert ez az emberi mivoltunkból fakad, továbbá mindenki képes önrendelkező módon élni, amennyiben erre a környezet lehetőséget biztosít (Bach, 2007; Klauß, 2005; Weingärtner, 2009, Theunissen, 2009). Fontos, hogy ez egy általános, mindenkre érvényes jog, ami nem köthető feltételekhez vagy kompetenciákhoz.

Mivel a választott populáció esetén általában jellemző az egész életen át tartó támogatási szükséglet (Hatos, 2008) és „extrém függőség” (Hatos, 2008, 80; Weingärtner, 2009, 50), nem határozhatjuk meg az önrendelkezés kritériumaként az önállóságot és függetlenséget, mert ezzel megtagadnánk az intellektuális fogyatékossgal élő személytől az egyik legfontosabb emberi jogát. El kell fogadni, hogy az önállóság ugyan megkönnyíti az önrendelkezés megvalósítását, azonban annak soha nem lehet elengedhetetlen feltétele (Klauß, 2005.). A függetlenséget a TD elméletében pedig azért nem tekintjük az önrendelkezés szempontjából relevánsnak, mert abból indulunk ki, hogy az emberi mivoltunk egyik legalapvetőbb jellemzője az egymástól való kölcsönös függés, azaz interdependencia. A TD-i modell tehát a patriarchális mítosszal számol fel, mely szerint az ember független, azaz independens lény, aki önállóan és mások befolyásától mentesen hozza meg döntéseit (Dhanda, 2008, 2009; CACL, 2009; Bach, 2007). Minden ember igényel segítséget, aminek mértéke helyzettől, aktuális állapotától, életkorától és sok más tényezőtől függően eltérő lehet.

A gondnoksági rendszer továbbá arra az egyszerűsítő, bináris szemléletre épít, amely szerint az egyénnek vagy van belátási képessége, vagy nincs (Quinn, 2009, 2010), holott valójában ez sokkal jobban értelmezhető egy kontinuum mentén (Gombos, 2009).

⁶ Értelmi akadályozottság tekintetében nem ismerünk és használunk „alsó” határt, azaz a kognitív területen tapasztalható sérülés súlyosságától függetlenül mindenkit a csoport tagjának tekintünk.

⁷ „F71 Közepes mentális retardáció (IQ megközelítőleg 35-49)” (BNO-10, 1995, 38).

⁸ Ez megjelenhet a cselekvőképesség megtagadásában is, de nem jár szükségszerűen azzal együtt. Németországban cselekvőképese a személyek, mégis gondnoksági rendszer működik, amely a TD-hoz, de ugyanakkor a helyettes döntéshozatalhoz közel álló gyakorlat megvalósítására is lehetőséget biztosít.

A kontinuum egyik és másik végletét pedig nem az intellektuális fogyatékossgal élő személyek, és az „ép” intellektusú személyek alkotják, hiszen a belátási képesség minden személynél, minden helyzetben és időben eltérő lehet.

A döntéshozatal és ezzel a gondnokság területe azért érinti különösen ezt a célcsoportot, mert a rendszer feltételezi, hogy döntéseinket minden esetben racionális alapokra támaszkodva hozzuk meg, amire ezek a személyek a kognitív területen tapasztalható nehézségek következtében nem képesek (Dhanda, 2009; Bach, 2007, Quinn, 2009, 2010). Azonban senki nem képes minden szituációban ésszerűen, az összes következményt valóban mérlegelve dönteni, mert ez a helyzetek komplexitásából fakadóan gyakran nem is lehetséges. Mindenki hoz jó, és rossz döntéseket élete során, ami által esélye van tapasztalatokat szerezni, és tanulni. Ettől a fejlődési lehetőségtől is megfosztjuk azokat a személyeket, akiknek nem biztosítjuk a saját életük feletti kontrollt (Quinn, 2010).

A gondnokság válasza nem az önrendelkezésre építő támogatás, hanem az egyén inkompetenssé nyilvánítása, és egy helyettes döntéshozó kijelölése. Ezáltal egy olyan exklúziós mechanizmust hajt végre, amely kizárja a társadalomból annak egyik csoportját, és ezzel nemcsak egyéneket rövidít meg, akiknek bizonyíthatóan romlik az életminőségük (Dhanda, 2009), hanem tágabb értelemben a közösséget is. Ez nemcsak az inklúzió, hanem a normalizáció és participáció követeléseinek is ellentmond, amin a TD bevezetése változtathatna.

Összefoglalóan elmondható, hogy a TD semmi esetre nem a gondnoksági rendszert kívánja átcímkezni néhány új fogalom használatának bevezetésével, hanem szemléletváltást követel minden résztvevőtől. Legfontosabb annak a nézetnek a megváltoztatása, mely szerint bizonyos emberek kevesebbet érnek másoknál, és ezért nem bízhatjuk rájuk a saját életükkel kapcsolatos döntéseket sem (CACL, 1992, 351). Paradigmaváltásra van tehát szükség (CACL, 1992; Quinn, 2010).

2. A kutatás előzményei

A kutatás során kiemelt szempont volt, hogy az érintettek bevonása a lehető legteljesebb módon megvalósulhasson, és ezzel én is eleget tegyek az önrendelkezés és participáció követelményeinek. A körülmények nem tették lehetővé, hogy valódi participatív kutatás⁹ készüljön, mert ehhez a rendelkezésre álló idő túl rövid lett volna, de a tervezés során az Egyesület munkatársai segítették az érintettek szempontjainak érvényesítését, a

⁹ Azaz a személyeket kezdetől fogva bevonó kutatás, melyben már a kutatási kérdéseket is közösen alakítjuk ki, majd a módszerek és eszközök választása is együtt történik.

megvalósításkor pedig a gondnokolt személyek mindvégig aktív szerepet vállalhattak. Annak érdekében, hogy az eredményekről és az együtt szerzett tapasztalatokról ők is tájékozódhassanak, a kutatási beszámoló elkészült számukra könnyen érthető formában, a közös munka során gyűjtött szemléltetőeszközök felhasználásával.

A megfelelő szervezet kiválasztását nehezítette, hogy Németország – bár a gondnoksági törvénye korszerűnek mondható – még nem tartozik a TD-t nevesítő, intézményesítő, és széles körben alkalmazó országok közé. A felkeresett intézmények közül egyedül a dortmundi Lebenshilfe gondnoksági egyesülete vállalta a részvételt. Együttműködésünk kezdetén a kutatási tervet, felhasználni kívánt anyagokat és felkérő leveleket – melyek könnyen érthető változatban is elérhetőek voltak (l. 10.1. mell.) – lefordítottam, és eljuttattam az Egyesülethez. Az ott dolgozó munkatársak segítették az eszközök helyi viszonyokhoz, és egyéni szükségletekhez való adaptációját.

2.1. Kutatási kérdések

A kutatás fő kérdésfelvetése, hogy sikeresek-e a mindennapos gyakorlatban, ebben a szervezeti kontextusban a TD első kezdeményezései, célja pedig annak feltárása, hogy melyek azok a tényezők, amelyek ezt befolyásolhatják. Erre a folyamatban részt vevők tapasztalataiból, és megfigyeléseimből következtetek.

A sikeresség kritériumaként emellett azt is vizsgálom, hogy a kutatási partnerek által leírt folyamat elemei mennyiben feleltethetőek meg a TD-i modell szakirodalmában lefektetett alapelveknek.¹⁰

2.2. Hipotézisek

1. A támogató személyek ismeretei, hozzáállása, valamint a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos emberképe alapvetően befolyásolja és meghatározza a folyamat sikerességét.
2. Az, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő személyek a TD-i modellnek megfelelő támogatásban részesülnek az önrendelkező élet megvalósításához, pozitívan

¹⁰ Nem kívánom azonban felhasználni azt a szempontot a sikeresség megítélésében, amely a meghozott döntésekre vonatkozik, mert a döntések értékelése és szerteágazó következményeinek elemzése rendkívül szubjektív kérdéskör. Másrészt a nem fogyatékossgal élő személyek döntéseit sem tesszük ilyen szempontból vizsgálat tárgyává, mert elfogadjuk, hogy joguk van a döntéshez, függetlenül attól, hogy az, eredménye alapján sikeresnek, avagy sikertelennek bizonyul a későbbiekben. Továbbá, amennyiben egy döntési helyzetet vagy folyamatot korábban „kompetensnek” ítélték meg a résztvevők, nem értékelhetjük utólag az eredményt „inkompetensnek” (Bach, 2007).

befolyásolja a szubjektív módon megélt életminőségüket és kompetenciáik kibontakoztatását.

Amennyiben az interjúk során kiderül, hogy a támogatók továbbra is passzív, ellátotti státuszban lévő, „döntésképtelen” személyekként gondolnak az általuk segített személyekre, a döntéshozatali helyzetek valószínűleg nem fognak megfelelni a TD elveinek, hanem továbbra is a helyettes döntéshozatali rendszer működését fogják leképezni. Másrészről feltételezem, hogy amennyiben a vizsgált döntéshozatali helyzetek a fent említett kritériumok alapján sikeresnek mondhatóak, az pozitív irányú együttjárást mutat az intellektuális fogyatékossgal élő személyek életminőségének, és kompetenciáinak szintjével.

A szubjektív életminőség megfigyelését a beszélgetések tapasztalatain túl a LEWO, intézményi életminőséget mérő eszközben meghatározott alapvető szükségletekre és azok teljesülésére fogom alapozni. Ezek az alábbiak:

- fiziológiai szükségletek (étel, szexualitás, stb.)
- biztonság szükséglete (védetség, állandóság, meghittség, stb.)
- valakihez való tartozás és szeretet szükséglete (kapcsolatok, kommunikáció, stb.)
- tisztelet (saját magunk tisztelete, mások általi elismerés és tisztelet, önbizalom, stb.)
- önmegvalósítás szükséglete (ehhez szükséges készségek elsajátításának, fejlesztésének és kifejezésének lehetősége) (Schwarte – Oberste-Ufer, 2001)

Kupffer (1992) állítása nyomán, mely szerint az életminőség nem határozható meg kiválasztott külsőségek, vagy jellemzők alapján, tartózkodom az elhamarkodott következtetésektől, és főként a személyközi interakciók kapcsán megnyilvánuló jegyekre fókuszálok, hiszen „az életminőség a részben közösen megtett életutat is jelenti” (63).

3. Módszertan

3.1. Vizsgálatban részt vevő személyek

3.1.1. Gondnokolt személyek

A mintában 18, intellektuális fogyatékossgal élő személy szerepel. Ők értelmi akadályozottsággal élnek,¹¹ de nem zárható ki minden esetben teljes biztonsággal a tanulásban akadályozottnak nevezett kategóriához való tartozás, mert az Egyesület nem

¹¹ A gondnoksági törvény, melynek alapján az érintetteket gondnokság alá helyezték, „geistige Behinderung” kifejezéssel él, ami a gyógypedagógiában értelmi akadályozottságot, de más szakterületek számára intellektuális fogyatékossgat is jelenthet, így nem teljesen egyértelmű, hogy a tanulásban akadályozott személyek részét képezik-e ennek a csoportnak.

vizsgálja szigorúan ezt a kritériumot, hanem sokkal inkább a különböző élethelyzetekben nyújtandó támogatási szükségletből indul ki.

A résztvevők életkori megoszlását az 1. táblázat mutatja. A mintában nagyobb a fiatal személyek hányada az egyesületi arányoknál, ami feltételezhetően azért alakult így, mert az idősebbek esetén nem lett volna adekvát a verbalitáson alapuló eszköz. Bár a kérdőív fiatalok esetén is kizárta az alapvetően nem beszéd útján kommunikáló személyeket, részt vettek olyanok is, akiknek szókinccse szavakra korlátozódik, és erőteljes nonverbális támogatást igényelnek.

	Gyakoriság a mintában	Arány a mintán belül	Gyakoriság az egyesületben	Arány az egyesületen belül
Életkor				
18-20 év között	3	16,7%	17	11,5%
21-30 év között	7	38,9%	45	30,4%
31-40 év között	4	22,2%	25	16,9%
41-50 év között	4	22,2%	28	18,9%
51-60 év között	-	-	22	14,9%
60 év fölött	-	-	11	7,4%
Összesen	18	100%	148	100%

1. Életkori megoszlás a mintában és az egyesületben

A 2. táblázat alapján kijelenthető, hogy Dortmundban rendkívül jó lehetőségek nyílnak az önrendelkező élet megvalósítására, hiszen egyesületi szinten is a saját lakásban élők aránya a legnagyobb. Az idősotthonban élők csoportja nem jelent meg a mintában, az életkorral kapcsolatban már említett okból kifolyólag.

	Gyakorisága mintában	Arány a mintán belül	Gyakoriság az egyesületben	Arány az egyesületen belül
Lakhatási forma				
Saját bérlakás ambuláns segítséggel	12	66,7%	70	47,3%
Lakóotthon	2	11,1%	34	23%
Szülők lakása	2	11,1%	31	21%
Más támogatott lakhatási forma	2	11,1%	10	6,8%

(lakócsoporth, lakóközösség)				
Időotthon	-	-	3	2%
Összesen	18	100%	148	100%

2. Lakhatási formák szerinti megoszlás a mintában és az egyesületben

3.1.2. Gondnokok

	Életkor	Végzettség	Foglalkozás	Gondnoki tevékenység végzésének kezdete	Gondnokolt személyek száma
A	52	okleveles szociális munkás, gyógypedagógus	egyesületi gondnok	1993-2001: korábbi szervezeti formában 2001 óta: egyesületben	20
B	48	okleveles szociális munkás	egyesületi gondnok	1993-2001: korábbi szervezeti formában 2001 óta: egyesületben	25
C	41	okleveles pedagógus	egyesületi gondnok	2004	24
D	33	okleveles szociális munkás, okleveles szociálpedagógus	egyesületi gondnok	2010	25
E	44	gyógypedagógus, tanító, okleveles szociálpedagógus	tanár egy gyógy-pedagógiai iskolában, önkéntes gondnok	2010	1
F	47	orvosi asszisztens	Lebenshilfe munkatárs, önkéntes gondnok	2010	1

3. A gondnokok legfontosabb adatainak összefoglalása

Táblázatomban a gondnokokat az interjúk elemzése során is használt betűkkel jelölöm A-F-ig. Mint látható, ketten közülük önkéntes gondnokok, azaz olyan hozzátartozók, akik vállalták

gyermekük gondnokságát, és feladataikat az egyesületben dolgozó munkatársak segítségével látják el.

3.2. Vizsgálati eszközök

A bemutatott fő kérdésfelvetések megválaszolásához és hipotézisek vizsgálatához az alábbi módszerek kerülnek alkalmazásra:

- Törvényi háttér vizsgálata
- Adat-és dokumentumelemzés (l. 10.2. mell.)
- Kérdőív (könnyen érthető nyelven)¹² (l. 10.3. mell)
- Félig strukturált interjú¹³ (l. 10.4. és 10.5. mell.)
- Megfigyelés

Dolgozatomban a kapott eredmények elemzésekor főként a kérdőív 1. kérdéssorára, és az interjúk tanulságaira helyezem a hangsúlyt. Mivel a minta elemszáma egyik esetben sem nagy (N=18, N=6), kvalitatív analízist végzek, ami a kutatás céljainak is leginkább megfelel. A törvényi háttér vizsgálata, az adat-és dokumentumelemzés, valamint a megfigyelés alkalmazásának célja a szervezeti keretek pontos feltérképezése. A kérdőív használatát indokolja, hogy korábbi kutatások során sikeres és megbízható eszköznek bizonyult az érintettek véleményének kikérésében (Könczei et al., 2008). A vizsgálat középpontjában áll emellett az interjúvázlat, melyet a gondnokok célcsoportjára dolgoztak ki. Ez a rendelkezésre álló vázlat alkalmazása lehetővé tett számomra, hogy a meglévő kérdések alapos átgondolását követően a munkám során kellő hangsúlyt helyezzek a fordításra és a helyi viszonyokhoz való adaptálásra.

4. Eredmények

4.1. Törvényi háttér

Németországban az emberi méltóság érinthetetlensége, melynek alapvető eleme az önrendelkezés, alkotmányos jog (1. cikk, 1. bek.). A 3. cikk 3. bekezdése biztosítja, hogy fogyatékossgal élő személyeket fogyatékossguk miatt ne lehessen hátrányosan megkülönböztetni, és ez a két alapelv együtt biztosítja, hogy az önrendelkezés joga a

¹² A kérdőív magyar változatát – mely Wehmeyer és Metzler (1995) munkájára alapoz – Könczei et al. (2008) kutatási záróbeszámolója alapján adaptáltam. A könnyen érthető magyar változatot az ÉFOÉSZ készítette el.

¹³ A vázlatok alapjául Könczei György és Nagy Zita Éva munkája szolgált. Ezek egy tervezett, TD bevezetésével kapcsolatos felméréshez készültek, mely ezidáig nem valósult még meg.

fogyatékossgal élő személyt is megillessen. Az önrendelkezéséhez való jogot ezenkívül a Szociális Törvénykönyv, az SGB IX §1 is rögzíti.

1992-ben Németországban megszüntették a gyámsági törvényt,¹⁴ és azóta nem alkalmazzák a kizáró gondnokság kategóriáját új szabályozásukban. Továbbá a meghatározott ügycsoportokra kiterjedő gondnokság sem jár szükségszerűen a cselekvőképesség, valamint jogügyletkötési képesség elvesztésével (Fröschle, 2007; BGB 2 § 1896-1908i), így a Németországban élő személyek, fogyatékossguktól függetlenül, 18 évesen cselekvőképessé válnak.¹⁵ Ezenkívül vannak olyan – az ún. legszemélyesebb jogokhoz kötődő területek, melyeket a gondnokság nem érinthet. Ilyen pl. a házasságkötés és végrendekezés joga, valamint a szavazati jog (Lipp, 2005; Jakab, 2011). Bár a törvény jelenleg nem intézményesíti a TD modelljét, azonban meghatározott pontjai megfelelnek alapelveinek (Lipp, 2005). A gondnokok alapvetően az önrendelkezési jog megvalósításához segítséget nyújtó rendszernek tartják a gondnokságot, amelyben a helyettes döntéshozatallal szemben előnyben részesítik a tanácsadást és támogatást (Lipp, 2005).

4.2. A szervezet adatai és működése

Alakulás dátuma	2000-2001
Gondnokolt személyek száma	Kb. 140-150 (ebből jelenleg 75 ffi, 73 nő)
Gondnokok száma	5 (ebből 1 ffi, 4 nő)
Döntések száma évente	Sok, pontosan nem meghatározható
Várólista	Nincs
Felvételt kizáró ok	A támogatást nem értelmi akadályozottság fennállása miatt igényli (évente 15-20 eset kerül emiatt elutasításra)
„Nem tipikus” esetek száma (pl. szocioökonómiai, vagy szociokulturális okokból elrendelt gondokság)	Jelenleg nincs, nem jellemző (eddig 1 ilyen eset volt)
Gondnokságon kívüli tevékenységek	Tanácsadás, iskolai projektek az önrendelkezés témakörében, hozzátartozók felvilágosítása, támogatása

4. Az Egyesület szervezeti működésének néhány jellemzője

¹⁴ Vormundschaftsgesetz

¹⁵ A cselekvőképtelenséget a §104 2 BGB szabályozza és olyan hosszan tartó állapotok („beteges zavarok”) fennállásához köti, melyek tartósan befolyásolják a szabad akaratnyilvánítást, de ez jellemzően nem érinti az intellektuális fogyatékossgal élő személyeket a gyakorlatban.

4.3. Könnyen érthető kérdőívek

4.3.1. Előzmények

A gondnokok javaslatára a kérdőívet a beszélgetés vezérfonalaként alkalmaztam, amelyben én tettem fel a kérdéseket, és én jegyeztem fel a válaszokat is. Az alapelvekben ismertetett gondolatok alapján nem korlátoztam a válaszlehetőségeket „igen”-re és „nem”-re, hanem rugalmasan kezeltem az eszközt, és akkor is önrendelkezőnek ítéltam az illető választ, ha bizonyos kérdésekben nem önállóan, hanem támogatással dönt. Fontos kritérium volt azonban ilyen esetekben, hogy valóban a személy kívánsága érvényesült-e, avagy a gondnoké.

A kérdőívek felvételére 2011. 11. 21. – 25-ig került sor, az Egyesület irodájában, egy lakóotthonban és egy speciális műhelyben.¹⁶

Barthel (2004) munkája alapján a beszélgetés során figyelembe vettem az értelmi akadályozottsággal élő személyek speciális szükségleteit. Hangsúlyozni kell, hogy az akadályok, melyek felmerülnek, nem az egyén hiányosságaiból, hibájából fakadnak, hanem sokkal inkább a mi nehézségeinket jelzik a kommunikáció során. Ebben a helyzetben én a megszokott környezet és személyek nyújtotta biztonsággal, valamint augmentatív-és alternatív kommunikációs eszközök használatával támogattam meg az eredmények érvényességét. Munkám során nem vontam kétségbe a személyek közléseinek értékét és használhatóságát, mert véleményem szerint ez annak kifejeződése, hogy vizsgálati alanyak, és nem partnernek tekintjük őket a folyamat során.

4.3.2. Eredmények

1. kérdéssor: Ki dönt?

A kérdőívek kiértékelése során legmarkánsabban a lakhatási forma szerint mutatkozott eltérés, így a válaszadókat e változó mentén csoportosítottam. Azokat a kérdéseket, melyekre a válaszok tendenciaszerűen hasonló arányokat mutattak, és témájukban is összefüggnek, csoportosítottam.

¹⁶ A könnyen érthető beleegyező nyilatkozat tartalmát – különös tekintettel az önkéntességre és a válaszadás megtagadásának jogára – szóban közöltem velük, és ugyanilyen módon rögzítettem egyetértésüket is (l. 9.7. melléklet). A beszélgetéseket – miután a diktafont közösen megnéztük, funkcióját ismerttettem, és a beszélgetőpartner beleegyezett használatába¹⁶ – felvettem. Ez megkönnyítette a nyitott kérdések figyelembe vételét az eldöntendő kérdések kiértékelésénél.

	„Igen” gyakorisága			„Nem” gyakorisága		
	Bérlakás	Intézmény	Otthon	Bérlakás	Intézmény	Otthon
Pénzügyek						
1c- lakbér	2	0	0	10	4	2
10a-bank	12	0	0	0	4	2
10b-pénz felvétele	12	0	0	0	4	2
10c-pénz befizetése	2	0	0	10	4	2
11a-számlák	1	0	0	11	4	2
11b-számlák	1	0	0	11	4	2
11c-számlák	1	0	0	11	4	2
Támogatás						
3a-gondnok	0	0	0	12	4	2
3b-ambuláns segítő	0	0	0	12	4	2
Környezet						
2.-lakás	12	2	0	0	2	2
4.-lakótársak	12	0	0	0	4	2
9.-berendezés	12	4	0	0	0	2
Politikai jogok						
14.-választás	6	1	1 ¹⁷	5 ¹⁸	3	0

5. Kiemelt kérdéscsoportokra adott válaszok lakhatási formák szerint

Bérlakásban élők

Pénzügyek: A saját bérlakásban élő 12 személy közül összesen 2 válaszolta azt, hogy maga fizeti be a lakbért. A többi számlájukat is automatikusan a gondnokok kapják meg és egyenlítik ki. 1 személy fizeti a lakbéren kívül a többi számláját önállóan. A pénzügyeket jellemzően a gondnokok kezelik, és a jövedelem kifizetése részletenként, készpénzre váltható csekkek segítségével történik. Ezeket váltják be a gondnokolt személyek önállóan, vagy segítséggel a bankban. Egyetlen személy jelezte, hogy ő közvetlenül a bankba megy a pénzét felvenni.

Támogatás: Mind a 12 személynek hivatásos gondnoka van, akiket a rendelkezésre álló munkatársakból ajánlottak nekik, így valódi választásra nem került sor. Ebben kevés az önrendelkezési elem, és megjelennek az intézményi korlátok is. Ugyanakkor változtatásra bármikor, bárkinek lenne lehetősége, csak jeleznie kell ilyen irányú igényét.

¹⁷ A másik hölgy nem német állampolgár.

¹⁸ A hatodik úr nem német állampolgár.

Környezet: Nagyobb beszerzéseknél vagy a szoba berendezésénél egyesek segítséget kaptak, de az elképzeléseik szerint történt a kiválasztás és döntés. Ezeket a válaszokat az előzetes megállapodás szerint önrendelkezőként értékeltem és igenként jelöltem.

Politikai jogok:

5 személy nem szavazott a legutóbbi választáson, mert nem akart részt venni, és 1 férfi nem német állampolgár, így nem volt lehetősége rá. Az eredmény azért lényeges, mert mindegyiküknek van választójoga. A szavazati jog odaítélését sokan kritizálják intellektuális fogyatékoság esetén arra hivatkozva, hogy ezeket a személyeket nem érdekli a politika, és nem tudnának értelmes, felelős döntést hozni belátási képességük akadályozottsága miatt. Jelen eredmény bizonyítéka annak, hogy természetesen nem mindenki él a jogával, ahogyan az a társadalom többi tagjára is igaz, de az érintettek nagy hányada viszont igen.

Fontos jelzés, hogy ebben a csoportban mindenki nevetett, amikor felmerült az a kérdés, hogy ők választják-e szabadidős tevékenységeiket (6.), ruháikat (7.), vagy azt, hogy saját pénzükből mit vásárolnak (12.), mert el sem tudták képzelni, hogy vannak emberek, akik ezeken a területen nem dönthetnek egyedül.

Intézményben élők

Környezet:

Az előző csoporthoz képest eltérés, hogy a lakóotthonban élő 2 személy nem választhatott magának lakóhelyet,¹⁹ de a másik 2 intézményben²⁰ élő személy a gondnokával közösen igen. További különbség ennél a csoportnál, hogy az előzőeken túl a személyes életteret is érinti az önrendelkezés korlátozása, mert a lakótársait senki nem választhatta szabadon.

Pénzügyek: Eltérés itt abban figyelhető meg, hogy senki nem jár bankba, hanem a lakóotthoni segítők osztják ki a heti „zsebpénzt”.

E két pont kapcsán érhető tetten, hogy az intézményi élet kevesebb önrendelkezéssel jár, és látható, hogy ez nagyobb mértékben érinti a privátszférát is.

¹⁹ A bérlakásban élők közül mindenkinek volt választási lehetősége.

²⁰ Ők intenzíven támogatott lakócsoportban élnek

Otthon, szülőknél élők

A csoport két tagjánál minden eddigi nemleges válaszhoz hozzájárult az, hogy a lakást és a bútorokat sem választhattak maguknak (2. és 9. kérdés).

A számlákat és a pénzügyeket a szülők intézik el helyettük, és ők csak esetenként kísérik el őket. Ilyenkor sem ők az irányítók, hanem inkább csak jelen vannak, ezért ez nem valódi önrendelkezés, bár lehetne annak a kiindulópontja a jövőre nézve.

Egy esetben az orvost sem maga választotta (13. kérdés) a megkérdezett hölgy, hanem automatikusan a család orvosához irányították őt is. Ezt valószínűleg nem érdemes kiugró külső befolyásnak tekinteni, hiszen ez más családokban is előfordulhat. Véleménye szerint változtathatna az orvos személyén, ha problémája lenne vele.

Összefoglalóan elmondható, hogy míg az 1. csoport esetén jellemzően 2 kérdéscsoport esetén van bizonyos fokú külső korlátozás, a 2. csoport esetén ez 3 kérdéscsoportot és a pénzügyek kezelésének tágabb körét érinti.

A 3., otthon élő csoport helyzete nagyban hasonlít az intézményben élőkére, azzal a különbséggel, hogy több kérdés igazából nem releváns, mert nincs, vagy nem volt eddig lehetőségük bizonyos dolgok eldöntésére (pl. mert a szülők választották évekkal ezelőtt a lakásukat, berendezésüket, orvosukat, stb.).

A megfigyelések és a helyszínen dolgozó szakemberek állításai alátámasztják, hogy minden inklúziós és participációs törekvés ellenére a támogatási szükségletek intenzitása jelentősen befolyásolja a választható lakhatási formát. Így kijelenthető, hogy azoknál, akik saját lakásban élnek, a fogyatékoság általában enyhébb fokú. Ezzel együtt az önállóság mértéke és az önrendelkezés lehetősége is nagyobb az intézményben élőkénél, ami részben indokolja a kapott eredményeket. Azonban, az ő esetükben is annak köszönhető a nagymértékben önrendelkező életforma, hogy az ambuláns segítők jelen vannak mellettük a hétköznapiak során, így belátható, hogy a lakóhelyhez közeli, ambuláns segítői hálózat kiépítésének jelentős szerep jut a saját élet feletti kontroll biztosításában. Ennek további fejlesztése a későbbiekben hozzájárulhat ahhoz, hogy egyre több személy számára váljon hozzáférhetővé a jelenleginél több önrendelkezést biztosító lakhatási típus.

4.4. Félig strukturált interjúk

4.4.1. Előzmények

Az interjúk felvételére a kérdőívekkel párhuzamosan, az Egyesület irodáiban került sor. A beszélgetést megelőzően minden résztvevő kapott egy beleegyező nyilatkozatot (l. 10.7. mell.), amelyben tájékoztattam a feltételekről és körülményekről. Az interjúkat diktafonra vettem,²¹ a hanganyagokat pedig Philipp Mayring módszere, a Minőségi Tartalomelemzés²², azon belül az induktív összegzés segítségével analizáltam (2000, é.n.). Ez azt jelenti, hogy a releváns kijelentéseket egyszerűsítettem, generalizáltam, majd redukáltam, végül kategóriákat és alcsoportokat alkottam. Az interjúkban az alábbi témák jelentek meg:

- I. A döntéshozatali folyamat
- II. A gondnokok szerepe, szükséges kompetenciái
- III. A gondnokok emberképe, szemlélete
- IV. Nehézségek a támogatási folyamat során
- V. Vélemények a TD-ről és megvalósíthatóságáról
- VI. Jövőkép

Az A, B, C és D betűkkel jelölt interjúpartnerek hivatásos, míg E és F önkéntes gondnokok.²³ fenti 6 témában született eredményeket alább a TD néhány kiválasztott alapelve mentén mutatom be, melyek forrása Gombos – Könczei (2009, 16) munkája. Az elemzés második részében foglalkozom a kirajzolódó problémákkal és nehézségekkel, melyekre a modell gyakorlati alkalmazásánál tekintettel kell lenni. Mindkét egységben a gondnokok által említett példákkal illusztrálom a leírtakat.

²¹ Az interjúpartnerekkel történt megegyezés értelmében a teljes interjúk legépelt változatát nem teszem közzé. Egyes példák olyan helyzetben hangzottak el a közösen töltött időszak során, amikor nem volt bekapcsolva a diktafon, ezek közül az intézményvezetővel együtt választottuk ki azokat, amelyeket a dolgozatban szerepeltethetek.

²² Qualitative Inhaltsanalyse

²³ Az interjúelemzés egy kivonata példaként a 9.6. mellékletben kerül bemutatásra.

4.4.2. Eredmények

Jó gyakorlat – a TD alapelveinek érvényesülése az Egyesületben

„1. A fogyatékossgal élő személyek – nem fogyatékos társaikkal egyenlően – cselekvőképeseek. (CRPD 12 (2))”

A mintában szereplő összes személy cselekvőképességének típusától és mértékétől és a gondnokság tényétől függetlenül.²⁴ A gondnokságuk különböző ügycsoportokra terjed ki, melyeket teljesen egyedileg állapítanak meg. Ezt a gondnokok helyénvalónak tartják, hiszen véleményük szerint abból, hogy valaki nem tudja a pénzét kezelni, vagy segítséget igényel az orvosi látogatásai során, nem következik, hogy ne szavazhatna, vagy írhatna alá munkaszerződést.

„2. Minden személynek van akarata és képes saját választását kialakítani.”

Az emberkép és szemlélet témakörben minden gondnok valamilyen módon megfogalmazta azt, hogy mindenkinek joga van úgy dönteni és élni, ahogyan szeretne, fogyatékossgától függetlenül. Az emberek elfogadását olyannak, amilyenek, alapvetőnek tartják, és nem várnak senkitől meghatározott kompetenciákat a támogatási folyamat során.

„Számomra az ember elfogadása alapvető. Ha sikerül őt így elfogadnom, akkor a döntéseit is egyszerűen meg tudom engedni.” (B, 47)

Elismerik, hogy ahány ember, annyi biográfia, és abból következő választás, és döntés.

„A döntéseket nem mindig értjük meg, mert nem tudjuk a teljes biográfiát kikérdezni és megismerni, és nagyon sok minden abból kifolyólag történik.” (B, 46)

Semmi nem bizonyítja jobban, hogy elfogadják az emberi mivoltból fakadó önrendelkezési jogot, mint az, hogy saját meggyőződésükkel ellentétes döntések megvalósításában is aktívan segédkeznek. Példaként említem, hogy nem kényszerítenek senkit arra, hogy dolgozzon, mert a többségi társadalomhoz hasonlóan, számukra is megvan arra a lehetőség, hogy anyagi biztonságban éljenek, munkanélküliség esetén is. Bár a gondnokok látják a tétlenség káros hatásait, és ez az állapot nem illik saját életkonceptiójukba, tudják, hogy nem lehet mindenkinek egyforma a jövőterve. Egy gondnokoltjuk esetén pedig nem a negatív, hanem kifejezetten pozitív hatásait látják annak, hogy már nem dolgozik, mert korábban pszichés megterhelést és abból fakadó súlyos problémákat jelentett számára a munka, amit munkahelyváltással sem tudtak kiküszöbölni.

²⁴ Ezt a bíróság állapítja meg a gondnokság alá helyezés procedúrája során.

Nem avatkoznak továbbá általuk károsnak ítélt személyközi kapcsolatokba, viszont aktívan asszisztálnak, ha azokban később valóban konfliktusok alakulnak ki. Miután mindenkinek joga van hibázni, ezekben az esetekben nem leereszkedő kioktatással, hanem egyenrangú partnerséggel közelítenek a helyzethez. Ez aktuálisan egy válás kísérése kapcsán jelenik meg, amelyben mindkét gondnokolt személy segítséget igényel.

A szülői gondnokok közül (F) azonban úgy érzi, hogy gyermeke nem képes minden esetben választani, és bevallja, hogy nagyon sok élethelyzetben döntött emiatt helyette.

„M. számára egyszerűen könnyebb, ha néha, abban az esetben is, ha valamit nem igazán szeretne, előírjuk az utat.” (F, 11)

Mindkét szülő tudja azonban, hogy az otthoni környezet erősen korlátozza a felnőtté vált gyermekeket, ezért hosszú előkészítést követően lakóotthonba kerültek, ahol többet gyakorolhatják a választási, önrendelkezési szituációkat.

„Szívesen otthon tartanám életem végéig, ez nem kérdés, de tudom pedagógiai szempontból, hogy fékezem, megakadályozom a fejlődését, és ezt nem szeretném.” (E, 7)

„Az elköltözéssel már most észreveszem, hogy sokkal felnőttebb lett, mert én természetesen sok dologban megfékeztem. (F, 14) Otthon nem volt sok önálló döntése.” (F, 21)

Azokban az esetekben, amikor az akarat és a választás kinyilvánítása nehézségekbe ütközik, a gondnokok a közeli referenciaszemélyek segítségét kérik, és a nonverbális úton kifejezett jelzésekre támaszkodnak.

„3. Az emberlét interdependens. Senki sem él mások hatásától elzárva, mindenki hat másokra.”

Ez az alapelv közvetve jelent meg azokban a kijelentésekben, amelyekben a gondnokok megfogalmazták, hogy teljesen normális és jó dolog az, hogy mindenkinek abban segítenek, amiben igényli és szükséges. Bár céljuk, hogy ne legyen rájuk szükség, tudják, hogy ez egyes esetekben soha nem valósulhat meg teljes mértékben. Ez azonban egyáltalán nem jelent nehézséget, mert a gondnok feladata, hogy támogassa az illetőt saját elképzeléseinek megvalósításában.

Az interdependencia a döntéshozatali folyamat állandó kölcsönhatásában is megjelenik, amelyben nemcsak a fogyatékossgal élő személyek, hanem a gondnokok is fejlődnek. Ezt példázza (B) gondnok esete, aki egy krízishelyzetben meg akarta szabni egy gondnokolt személy új lakóhelyét. A folyamat során mindenáron igyekezett megakadályozni, hogy egy

számára nem megfelelő, volt partnere közelében éljen továbbra is, amiből vita kerekedett. Végül (B), saját elmondása szerint belátta, hogy partneri közeledés helyett úgy viselkedett, mint egy gyám, és bocsánatot kért az érintett személytől. Azóta mindig egymás eszébe juttatják az esetet, ha nehézségük adódik.

„7. A támogatott döntéshozatal során a támogató nem hoz döntéseket a fogyatékossgal élő személy helyett, hanem azt facilitálja, hogy a fogyatékossgal élő személy a saját döntését hozza meg.”

A gondnokok a döntéshozatali folyamat során ismertetik a lehetséges alternatívákat, valamint azok előnyeit és hátrányait, és végső soron a gondnokolt személy kívánsága szerint támogatják a hozott döntés megvalósítását. Ahogyan láttuk, nem kényszerítik akaratukat a másira, és nem hoznak döntést helyette. (D) esetében határozottan meg is fogalmazódott, hogy nem is végezné a munkát, amennyiben az nem ilyen módon zajlana. Korlátokat jelenthetnek ebben a tevékenységben azonban bizonyos ügycsoportok, és a személy állapota, ahogyan arról lesz szó.

Az alábbi táblázatból kitűnik, hogy a gondnokok szerepértelmezéséhez és feladataik definiálásához nem tartozik hozzá a gyámolító, védő funkció ellátása,²⁵ ugyanakkor továbbra is fontos az érdekvédelem és támogató jellegű képviselő. Az is látható, hogy a feladatok nagyon sokrétűek, így akár több segítő együttműködését is igényelhetik. Ez Dortmundban az ambuláns segítői teamekkel való kooperációban valósul meg. Az ambuláns segítők vannak jelen a hétköznapiakban, és ők teszik lehetővé az önrendelkezés megvalósulását a mindennapos tevékenységek során, valamint ők közvetítik és tolmácsolják a nonverbális kommunikációs jelzéseket a gondnokok számára.

Gondnokok szerep-és feladatértelmezése	Gondnokok legfontosabb tulajdonságai, kompetenciái
„Manager of life”	Semlegesség Nyitottság Megbízhatóság Megértés Empátia, szociális kompetencia
Setting (támogatói hálózat) kiépítése	
Kapcsolattartás	
Személyekkel való törődés	
Személy képviselő	

²⁵ A védelmet ugyan fontosnak tartják, de azt nem saját szerepükhöz, hanem bizonyos jogi eszközök alkalmazásához kötik.

Érdekvédelem	Megfelelő világ-és emberkép Szaktudás (gondnoki feladatokkal kapcsolatos tudás, pedagógiai ismeretek) Türelem Érzékenység Kellő előrelátás a tevékenységek során Szívvel és ésszel való tevékenykedés
Nem hivatalnok, hanem támogató	
Nem „terapizál”, nem változtat meg	
Jövőről való gondoskodás	

6. Gondnokok legfontosabb szerepei, feladatai, és az ehhez szükséges tulajdonságok, kompetenciák

A gondnokok mindegyike azt látja, hogy az általuk nyújtott támogatás fejlesztő hatással van a személyekre, vagy legalábbis segíti az állapotuk szinten tartását. Egyeseknél kisebb, másoknál nagyobb és látványosabb eredmények érhetők el, ami természetesen függ a fogyatékoság fokától is. A legkiemelkedőbb esetet a 22 éves hölgy, J. kapcsán említették:

J. gyermekkorától nagymamájával élt, aki kialakított számára egy üvegezett verandát. Ebben a helyiségben volt a szobája, amelyet a nap minden pillanatában megfigyelés, és kontroll alatt tartottak. J. 17 éves korában csatlakozott az iskolában a nagykorúságot beharangozó projekthez, ahol elkezdett tanulni jogairól és lehetőségeiről. 18 éves korában, amikor nagyanyja szeretett volna a gondnoka lenni, megkérte az intézményvezetőt, hogy segítsen ezt megakadályozni, amit közösen sikerült is elérniük. Az intézményvezető számára akkor bizalmi személy volt, és ő lett a gondnoka is. Párhuzamosan lakhatási helyzetén is szeretett volna változtatni, így lakóotthonba, majd alacsonyabb intenzitású támogatással működő lakócsoporthoz költözött gondnoka segítségével. Amikor eljutott a fejlődés azon szintjére, hogy ambuláns támogatással lehetővé vált a saját lakás bérlete, ezt is megvalósították. Később jelezte, hogy örülne egy olyan gondnoknak, aki korban közel áll hozzá, és hozzá hasonlóan nőnemű, ezt a kívánságát is teljesítették az újonnan felvett munkatárs segítségével. Végül, J. munkát is vállalt az egyik helyi speciális műhelyben.

J. korábbi életének következtében pszichés problémái vannak, mint pl. a különféle kényszerei, amelyek megakadályozzák a hétköznapi munkáinak ellátását. Ezeket a nehézségeket belátja, a támogatást szívesen elfogadja, de a jövőben szeretne még önrendelkezőbbé válni ezek leküzdésével.

„10. A támogatott döntéshozatal összhangban van a fogyatékoság társadalmi modelljével: a „problémát” nem a fogyatékosággal élő személyben lokalizálja, hanem a környezettel való kölcsönhatásban lévő akadályokban. Az akadályokat nem az egyénen végzett kényszerítő beavatkozásokkal „orvosolja”.

Annak ellenére, hogy a gondnokok tapasztalnak problémákat, és azt gondolják, hogy ezek közül van, ami a személyek állapotából, fogyatékoságának jellegéből fakad, nem az egyénben keresik a hibát. Mindannyian igyekeznek magukat továbbképezni, módszertanilag

fejlődni, vagy újabb és újabb megoldások után keresni, hogy jobban megértsék, és hatékonyabban tudják támogatni a gondnokoltakat. A kutatás ideje alatt az egyik gondnok pl. az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos konferencián vett részt, mert több olyan autista kliense van, akivel kommunikációs nehézségek léptek fel, melyeken túl szeretne lépni.

Ebben a tekintetben fontos, hogy a gondnokok, az egyik szülőt is beleértve, szakspecifikus képzettséggel rendelkeznek,²⁶ és munkájukat nagyon tudatosan, folyamatosan reflektálva végzik. Ebben a kívülről érkező szupervízor is segíti őket.

„Minden esetben újra és újra reflektálnunk kell magunkra. Mindig meg kell kérdeznünk, ha döntést hoztunk, hogy egyáltalán megkérdeztük-e a személyt, akarja-e ő ezt egyáltalán?” (A, 93)

„Ez bizonyos rizikóval jár, de ezt a rizikót mindig megvitatom a kollégáimmal. Megkérdem, hogy vállalhatom-e, vállaljam-e, de rendszerint úgy csináljuk, ahogyan azt a gondnokolt személy szeretné.” (B, 36)

Ennek köszönhetően szakértelemmel tudnak kezelni pl. „viselkedészavarokat” is, mert nem egyéni agresszióként, hanem kommunikációs jelzésként könyvelik el azt. Példaként említették többen azt a személyt, aki vegetatív módon képes hányni, amikor valamilyen problémája van, és bevallották, hogy ez kihívást jelent számukra. A „problémát” azonban nem eltüntetni szeretnék, hanem az okok feltárásával kezelni, amit a lakóotthoni dolgozókkal közösen folyamatosan meg is tesznek.

Kiemelem, hogy 5 esetben fel sem merült, hogy a gondnokolt személyekről gyermekként vagy inkompetens emberként gondolkodjanak, csupán (F) édesanya állította az alábbiakat:

„Néhány dologban ő már egy fiatal felnőtt férfi, máskor azonban gondolkodásában még kisgyermek.” (F, 15)

„11. A támogatott döntéshozatal során olyan bizalmi kapcsolat épül ki, amely olyan módokat keres, amelyek lehetővé teszik a fogyatékossgal élő személy számára, hogy akarátát megfogalmazza, és azt kommunikálja.”

Bár a gondnokok kezdetben nem referenciaszemélyek, és kijelölésüknél nincs teljesen szabad választási lehetőség, a TD-i folyamatok során valódi bizalmi kapcsolatok alakulnak ki. Nemcsak az interjúkból, hanem a gondnokok és gondnokoltak interakcióiból is az derült ki, hogy a döntések ilyen légkörben születnek.

²⁶ Az egyik szülő nem pedagógiai vagy szociális, hanem egészségügyi képzettségű, ami értelemszerűen a többitől eltérő kompetenciaterületet fed le.

A bizalom minden területen megalapozza az együttműködést, de pl. az egészségügyi ellátás kérdései esetén kiemelten fontossá válhat.

Nagyon gyakran erősítik ezt a kapcsolatot az ambuláns támogatóktól szerzett információk.

„Ők nagyon sokat tolmácsolnak nekünk, mert rendelkezésükre áll a jó kapcsolat, egyfajta megértő kapcsolat.” (B, 52). Lehet, hogy én sosem gondolnék arra, hogy pont úgy kérdezzek meg valamit. Ezt akkor a gondozó jobban tudja. (B, 53)

„12. Harmadik fél érdekei sosem korlátozhatják a személy jogát saját döntéseihez, választásaihoz. Az esetleges konfliktusokat ezeknek az elveknek a tiszteletben tartása mellett kell feloldani.”

Ez az alapelv összefüggésben áll a 7. gondolattal. Megvalósulását a gondnokok tudatosan irányítják, így mindig ügyelnek az érdekellentétek kikerülésére, és a TD bevezetése kapcsán is ennek kivédése foglalkoztatta őket leginkább. Szerepüket abban is látják, hogy az ambuláns támogatók által végzett hétköznapi munkát ellenőrizték, mert véleményük szerint ők érzelmileg időnként túlzottan involválódnak ahhoz, hogy objektívan tudják az önrendelkezést biztosítani. Továbbá nem szerencsés, ha a pénz beosztása felett ugyanaz rendelkezik, mint aki elkölti, ezért a TD nevesített bevezetése esetén jónak tartanák a meglévő struktúrák fenntartását.

„El tudom képzelni, hogy érdekellentétek alakulnak ki. Az ambuláns segítőknel, mert ők nagyon közeli kapcsolatban állnak velük és nagyon intenzíven jelen vannak az életükben...lehet, hogy gyámként, szülőpótlékként élnék meg őket, és azt gondolnák, hogy valaki megint megmondja nekem, hogy mit csináljak.” (A, 52)

„Ha arra gondolunk, hogy mi történik, ha ketten konfliktusba kerülnek. A gondnok is érdekkonfliktusba kerül. Mindig figyelünk arra, hogy ha pl. egy párt támogatunk, akkor az egyik az egyikkel, a másik a másikkal foglalkozzon.” (C, 64)

Nehézségek - a TD gyakorlatának problémái, bevezetésének esetleges korlátai

A nehézségek egyrészt a döntéshozatali helyzetben részt vevő személyek együttműködése során mutatkoznak, másrészt a rendszer egészéből fakadnak.

1. A döntéshozatali folyamat

A döntéshozatali folyamatot nagyon nehezíti a gondnokok számára, hogy sok gondnokolt személy nem tudja kifejezni kívánságait, mert nem tanulta meg, hogy azt hogyan kell, vagy elvesztette a motivációját az idők során, hiszen senki nem kérdezte a véleményét.

„Sokan nem igazán adják ki magukat, vagy nem nyilvánítanak sok kívánságot, talán, mert megszokták, hogy mindig dönt valaki helyettük.” (A, 3)

A legnagyobb problémát az jelenti, ha ehhez a hatékony verbalitáson alapuló kommunikáció is hiányzik, mert ilyenkor nagyon jól kell ismerni a személyt a jelzések pontos interpretációjához. Ehhez hívják segítségül az ambuláns és lakóotthoni segítőköt, akik rendszeresen kapcsolatban vannak velük.

A másik végletet az jelenti, amikor az elhangzó kívánságok túlzóak, nem reálisak vagy megvalósíthatók. Ilyenkor nagyon nehéz megmagyarázni a korlátozások okát, főként, mert legtöbbször nem értik meg, hogy a pénz honnan származik, és nem tudják felmérni valódi értékét. A gondnokok szerint vannak olyan személyek, akik ezeket a mechanizmusokat fogyatékoságukból fakadóan soha nem is fogják tudni megtanulni, és ennek eltagadásával nem segítjük elő az életminőségük javulását, hanem ellenkezőleg, csak ártunk nekik.

„Ezek általában a konfliktusos pontok, a pénz. Hogy sokan nem értik, hogy a pénzt nem valahonnan a zsebünkben húzzuk elő, és nincs belőle végtelenül sok.” (C, 46)

„Valahogy nem tudják összekötni azt, hogy a számlán lévő pénz egy olyan helyről érkezik, amely a pénzt korlátozottan adja ki, vagy bocsátja rendelkezésre.” (D, 7)

Ez a tény nem jelent különösebb problémát, hiszen a támogatási szükséglet természetes emberi igény, azonban felveti annak a lehetőségét, hogy a jövőben is szükség lehet a helyettes döntéshozatalra bizonyos esetekben.

Bár az elméletek mindig hangsúlyozzák a környezeti erőforrások fontosságát, valamint a hozzátartozók szakember-szerepét, a tapasztalatok szerint a család nagyon sok esetben hátráltatja, vagy ellehetetleníti a felnőtt személy önrendelkezését.

„Ami mindig eszembe jut az az, hogy általában nem a gondnokoltak azok, akik a munkát nehezítik vagy komplikálják, hanem a körülmények. Valamilyen hivatal,

amelyik alszik, vagy szülők, akik mindent elfelejtenek, vagy akiknek minden mindegy.” (C, 57)

„Gyakran az a problémánk, hogy a szülőkkel kell dolgoznunk, hogy el tudjanak engedni. Sokszor könnyebb, ha nincsenek rokonaik.” (A, 32)

Más szemszögből ezt (E) és (F) gondnokok is megerősítették, akik anyaként megélték, hogy egy idő után mennyire gátolják gyermekeik fejlődését az otthoni környezetben, ahogyan azt korábban láthattuk.

A lehető legnagyobb mértékű önrendelkezés biztosítása azzal is jár, hogy a gondnokok átadják a felelősség egy részét a gondnokoltak kezébe, ami bizonytalanságot okozhat. Miután a gondnok már nem látja a személy minden lépését, kockázatot is vállal, aminek elbírálása mindig egyéni mérlegelés eredménye. Annak érdekében, hogy a veszélyek esélyét minimálisra csökkentsék, fontosak a team-megbeszélések, és szupervíziós foglalkozások. A német gondnoksági törvény nemcsak lehetőséget ad, hanem kötelez is arra, hogy életveszélyt jelentő szituáció esetén akár a személy akarata és önrendelkezési joga ellenére is cselekedjen a gondnok, pl. kényszerbeutalással vagy kényszeres kezelés elrendelésével. Minden gondnok egyértelmű határvonalat lát ilyen esetekben, és olyan területként gondol erre, amelyek a TD hivatalos bevezetése esetén is szabályozni kell. Nagyon ritkán folyamodnak ilyen eszközökhöz, de tapasztalatuk azt mutatja, hogy az érintettek bizonyos pillanatokban már nem urai a helyzetnek. Ha segítséget kapnak, felépülésük után általában megköszönik, hogy saját érdekükben valaki helyettük döntött, és átvállalta egy időre a döntés felelősségét.²⁷

„Ha valakinek korlátozni kell a szabadságát, az annak ellenére nem könnyű, hogy tudom, neki az lesz a legjobb. Nem is jár azzal a tapasztalattal, hogy könnyebb lesz idővel, hanem minden döntés újra és újra nagyon nehéz.” (B, 7)

A törvény lehetőséget biztosít továbbá arra is, hogy bizonyos szerződések aláírását megakadályozzák, vagy létrejöttüket követően érvénytelenítsék a gondnokok, amennyiben erre vonatkozó jogot²⁸ ír elő a bíróság. Ez is korlátozza az egyén önrendelkezési jogát, ugyanakkor mind a hat gondnok szerint szükséges és fontos garanciát jelent azok esetében, akik meggondolatlanul kötnek megállapodásokat. Nagyon sok gondnokoltat csak ez a biztosíték ment meg az eladósodástól, vagy tulajdonának elvesztésétől.

²⁷ A továbbiakban vizsgálat tárgyát kell azonban annak képeznie, hogy mennyiben jogunk és felelősségünk korlátozni fogyatékosággal élő személyek önbántalmazó vagy önpusztító magatartását, ha ugyanakkor mások is szabadon „gyakorolhatják” erre irányuló jogukat.

²⁸ Einwilligungsvorbehalt

Problémaként fogalmazódott meg a vállalt gondnokságok száma, és az ezzel összefüggő időhiány, ami gyakran automatizmusokhoz, és az érintettek folyamatból való kirekesztéséhez vezet.

„Gyakran észrevesszük, hogy néha elfelejtük megkérdezni, hogy mit szeretne az illető egyáltalán. És egyszerűen határozunk és döntünk. Ezzel kapcsolatban nagyon tudatosnak kell lennünk.” (A, 91)

Ugyanakkor ez általában az ún. „papírmunkára” és hivatalos ügyekre vonatkozik, amelyek igazából nem érintik a személy privát döntéseit, csupán a támogatói rendszert működtetik körülötte. Ilyen terület, mint a kérdőívekből kitűnt, a számlák befizetése is, de egy személy kivételével senki nem emelt ez ellen kifogást, és nagy segítségnek érzik, hogy ezt a feladatot mások vállalják magukra.

Ez a kérdés rendkívül összetett és vélhetően csak részben tulajdonítható a kognitív funkciók terén mutatkozó nehézségeknek. Minden bizonnyal szerepet játszik az is, hogy – főként az értelmileg akadályozott tanulók iskoláiban – ezek a témák nem hangsúlyosak a tantervben és nem képezik valóban részét a felnőtt életre való nevelésnek. Ezt felismerve dolgozott ki az Egyesület vezetője egy iskolai projektet,²⁹ melyben a politikai jogok köré csoportosítva megjelennek a felnőtt élet legfontosabb területei, pl. a hivatali ügyek és pénzügyek, a munka és az egészségügy. Ezenkívül jelenleg zajlik az egyszerűen érthető kérvények és nyomtatványok kidolgozása, ami a jövőben segítheti a hatékonyabb részvételt.

2. Nehézségek a rendszerben

Egyrészt nem helyes az, hogy a gondokság alá helyezés eljárása egyes esetekben viszonylag kevés önrendelkezést tesz lehetővé, és az érintett valódi beleszólása nélkül történik.³⁰ Ezt követően a gondnok választásának lehetősége is korlátozott. Ugyanígy az ambuláns feladatokat ellátó csoportokból is csak korlátozott számú alternatívák adódnak, és nem biztos, hogy azok az adott személynek megfelelnek. Csoporton belül később lehetőség van váltásra, de ennek is határt szabnak az intézményi keretek. A gondnokok tehát alapesetben nem bizalmi személyek, és nem választhatók. Mégsem látszik, hogy a jövőben jelentős változás történne ezen a területen, mert az intellektuális fogyatékossgal élő személyek kapcsolati hálói szinte mindig a professzionális segítőkre

²⁹ AG 18 Plus – Ich werde volljährig (www.ag18plus.de)

³⁰ Annak ellenére, hogy a törvény előírja a személy bevonását, és gondnokság csak a beleegyezésével rendelhető el.

korlátozódnak, így szükség van valamilyen központra, amelyik összefogja a rendelkezésre álló gondnokokat.

„Sokan csak azáltal veszik észre, hogy létezi kívülág, hogy velünk kapcsolatban vannak. Mert olyan kevés egyéb kapcsolatuk van.” (B, 73)

A tapasztalatok szerint pedig a szoros érzelmi kötelék támogatás esetén nem csak pozitívumokkal, hanem, amint az kitűnt, a túlélés és korlátozás veszélyeivel is járhat. Ezt ellensúlyozzák a hivatásos gondnokok, akikkel az idő folyamán kialakul a bizalmi kapcsolat, mégis képesek objektívek maradni döntéshelyzetekben.

Miután nagyon sok hivatali ügyet kell elintézni, lassítja a folyamatokat, ha több intézménynek kell együttműködnie. Ez egyenesen arányos az együttműködő felek számával: minél több van, általában annál nehezebb a gyors és hatékony lebonyolítás.

Végül, a TD bevezetésének szükségességére fontos érv, hogy kiderült, a társadalom nagyon negatívan áll a gondnokolt személyekhez, miután tudják, hogy ezek az emberek fogyatékossgal élnek. A gyámsági törvény eltörlése ellenére feltételezik, hogy a gondnokság alatt lévő emberek cselekvőképtelenek, és félve kötnek velük szerződést, valamint könnyelműen stigmatizálnak, a beszámíthatatlanságra hivatkozva. Ez indokolja, hogy a jövőben elválasszuk a támogatási igény megállapítását a fogyatékossg tényét bizonyító diagnózistól.

5. Konklúzió

5.1. A kutatási kérdés megválaszolása

A gyakorlati modell sikeressége megítélésének alapjául egyrészt a nehézségek és pozitívumok arányát, másrészt a TD elveinek való megfelelést kívántam venni.

A gondnokok sok gyakorlati nehézséget soroltak fel, azonban a hozzáállás és szemlélet témakörben kirajzolódott egy olyan kép, amelyből azt látszott, hogy ezeket a problémákat nem élik meg kudarcként, vagy sikertelenségként. Bár időnként személyesen csalódnak, ha valaki nem fogadja el a felajánlott segítséget, és így megakad, vagy sikertelen a folyamat, elfogadják, hogy ez volt az illető döntése.

A kérdőívek eredményei és a személyes tapasztalataim megerősítették, hogy a gondnokolt emberek elégedettek az életükkel, lehetőségeikkel, mert legtöbbször pénzügyek kivételével minden területen önrendelkező lehetnek. Valójában a pénzügyek területén is támogatott döntéseket hoznak, csupán a jövedelem beosztását végzik általában mások helyettük. Akinél lehetséges, ott az ebben való önállósodást is szorgalmazzák a gondnokok, és folyamatosan igyekeznek megértetni velük a folyamatot és bevonni őket a helyzetbe.

Nagyon pozitív, hogy akkor sem mondanak le végleg a fejlődés lehetőségéről, ha már többszöri próbálkozás ellenére is tapasztalták, hogy valaki nem tudja ügyeit kevesebb segítséggel intézni.

A hivatalos iratokkal kapcsolatos munkát kivéve nem említett senki olyan döntést, amelybe ne próbálnák bevonni az érintetteket, de ez ellen a fogyatékossgal élő személyek sem emeltek kifogást, mondván, hogy a számlákat, leveleket inkább továbbítják gondnokuknak, mert nem értenek hozzá, nehéz nekik a kezelésük. A felmerülő problémáikat ottlétemkor is bizalommal közölték és azokra őket komolyan vevő, őszinte válaszokat és hatékony támogatást kaptak. Miután ezek alapján mindenki elégedettségét fejezte ki a helyzettel kapcsolatban, ebből a szempontból is sikeresnek látszik a modell.³¹

Az állandó reflexió, team-megbeszélések, és szupervízió mind az Egyesületben, mind az intézményekben garantálja, hogy minden döntés kontrolláltan és visszacsatolással történjen. A gondnokok szeretik munkájukat, mert változatos és sok egyéni munkára ad lehetőséget, ugyanakkor mindig érzik a háttérben a biztonságot adó teamet.

Mindezek fényében sikeresnek tartottam a megismert modellt.

5.2. Hipotézisek vizsgálata

1. A támogató személyek ismeretei, hozzáállása, valamint a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos emberképe alapvetően befolyásolja és meghatározza a folyamat sikerességét.

Az interjúelemzés során a legtöbb, összesen 126 kijelentést az emberkép és alapvető szemlélet kategóriájába soroltam.

5 gondnok kifejezte, hogy minden embernek joga van úgy élni, ahogyan szeretne, és munkájának lényegét ebben látják. (F) gondnok több kijelentésében helyeselte a helyettes döntéshozatalt, mert gyermekét nem látja kellően kompetensnek több területen a TD-hoz, de ennek ellenére fontosnak tartja, hogy bevonják őt az életét érintő nagy kérdésekbe.

Bár megjelentek azzal kapcsolatos kijelentések, hogy egyes személyek soha nem lesznek képesek önállóan döntéseket hozni, ez nem kapcsolódott össze az önrendelkezéshez való jog megtagadásával. A segítség igénye elfogadott, normálisnak tartott tény, a bevonásra

³¹ A kialakított képbe tudatosan beépítettem a verbálisan nehezen kommunikáló, lakóotthonban élő személyek jelzéseit is, akik a legkülönbözőbb módokon fejezték ki véleményüket a kutatás során. Példaként említtem a gondnokkal és segítővel való kapcsolatfelvétel jellegét, vagy a gondnokkal kapcsolatos rövid megnyilatkozásait („R. úr nagyon OK.”, „Kedvelem.”, „Az jó.”)

épülő támogatás nyújtása a szerepértelmezésük része. A gondnok szerepét és a döntéshozatali folyamatokat összesítő kategóriák megállapításai is ezt a szemléletet tükrözték.

Végül, a gondnokok közül öten szakképzett személyek, akik nagyon sok ismerettel rendelkeznek célcsoportjukat és munkájukat, valamint azon belül az önrendelkezést illetően. A két szülő ezen felül szülői szerepében szakértője a témának. Mindannyian tudatosan, önmagukat reflektálva végzik tevékenységüket.

Mindezek értelmében bizonyítható, hogy az alapvető hozzáállás befolyásolja a modell sikerességét.

2. Az, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő személyek a TD-i modellnek megfelelő támogatásban részesülnek az önrendelkező élet megvalósításához, pozitívan befolyásolja a szubjektív módon megélt életminőségüket és kompetenciáik kibontakoztatását.

Miután bizonyítást nyert, hogy a modell sikeres, és legtöbb elemében megfelel a TD-nak, a hipotézis első feltételezése helytálló.

Az elemzés során példákkal is illusztráltam, hogy a szubjektív elégedettség foka és életminőség mértéke magas. Az ismertett életminőségi kritériumokat a gondnokok hangsúlyozottan figyelembe veszik és tisztelettel igyekeznek lehető legmagasabb szinten biztosítani.

A gondnokok mindenkinél fejlődést, vagy a készségek stagnálását jelezték, amire a segítői tervek monitorozásából, és a gondnoksági ügycsoportok szűkítéséből, ill. bővítésének hiányából, valamint tapasztalataikból tudnak következtetni. A saját bérlakásban élő értelmi akadályozott személyek magas aránya jelzi, hogy a rendszer működése a minél nagyobb fokú önrendelkezést, és ezzel a kompetenciák kibontakozását támogatja. A gondnokságot megelőzően a legtöbb személy nem volt képes az életébe aktívan beleszólni, mert a környezete gátolta, vagy ellehetetlenítette ezt. Az önrendelkezést támogató gondnokság, a szülőkről való leválás támogatása a legtöbb személy esetén látványos pozitív változással járt, ahogyan az az interjúkban és azokon kívül elhangzott több esetismertetésből kiderült. Az iskolai projektből kikerülő személyek magabiztossága és fejlett döntéshozatali kompetenciája is jelzi, hogy gyakorlással és a lehetőségek kiterjesztésével a változás iránya pozitív.

Végül, megerősítette hipotézisemet egy szubjektív, kutatási eredményekkel nem bizonyítható benyomás is. A kutatási partnerek közül senki nem él infantilizáló és önrendelkezést súlyosan korlátozó életkörülmények között, ami kommunikációjukban és viselkedésükben is megfigyelhető volt. Ez szinte minden találkozás esetén azt az érzést

keltette, hogy a személyek jobb képességekkel és készségekkel rendelkeznek az objektív eszközökkel mérhetőknél. Ezt bizonyíthatóság hiányában is fontosnak tartom, mert az önrendelkezés lehetőségének hatását jelzi, valamint az inklúzió és participáció lehetőségeit pozitív módon befolyásolja.

Hipotézisemet mindezekre alapozva bizonyítottnak tekintem, azaz a TD-i modellnek megfelelő segítségnyújtás révén a szubjektív életminőség javul és a kompetenciák fejlődnek.

6. Összefoglalás

Dolgozatomban bemutattam a TD témájának aktualitását, és bevezetésének szükségességét. Kutatásomat a hazánkban jelentkező probléma generálta, de a gyakorlat vizsgálatára csak külföldi példán keresztül nyílt lehetőségem. Bemutattam, hogy amennyiben a TD-ről érdemben kívánunk gondolkodni, alapvető szemléletváltásra van szükség. Ennek irányába magam is tettem egy lépést azzal, hogy a fogyatékossgal élő személyeket a kutatásba bevontam, így nem alanyai, hanem részesei lehettek a folyamatnak.

Miután a kutatás fő kérdésfeltevése az volt, hogy sikeres-e az Egyesület tevékenysége, és az egyik fő szempont az elméleti alapelveknek való megfelelés volt, ezek az interjúk elemzése során vezérfonalként funkcionáltak. A kiválasztott elveket alá tudtam támasztani a kutatás tapasztalataival, bár megjelent néhány kritikus pont:

1. Annak ellenére, hogy a gondnokságot alapvetően nem lehet a személy beleegyezése nélkül elrendelni, gyakorlatban esetenként lezajlik az eljárás a személy valódi bevonása nélkül.
2. A gondnokok kezdetben nem bizalmi személyek, de a tapasztalatok szerint a hiányzó szociális kapcsolatrendszer miatt a jövőben is szükség lesz valamilyen intézményesített segítői hálózat megszervezésére. Az Egyesületi forma esetleg megfelelő lenne, ha a személyek számára több ilyen állna rendelkezésre és valódi döntéshelyzet során választanának segítőt.
3. A gondnoksági törvény megengedi a személyek önrendelkezési jogának megsértését veszélyesnek ítélt helyzetek esetén. A beavatkozás szükségességének mérlegelése a gondnokokra van bízva.

Bizonyos jogosítványok megengedik, hogy a gondnok érvénytelenítsen megkötött szerződéseket és döntéseket, akár a gondnokolt személy akarata ellenére is. Ezen kérdések a szabályozását várhatóan a TD kialakításakor figyelembe kell venni.

4. Súlyos fokú sérülések esetén történik helyettes döntéshozatal, és a gondnokok megkérdőjelezzik a TD megvalósíthatóságát esetükben. Ez részben bizonyítja Bach

(2007) állítását, miszerint helyettes döntéshozatalra esetenként szükség lehet TD mellett is, más szempontból pedig annak a jele, hogy még nagyon kevés tudás áll rendelkezésünkre a TD megvalósításával kapcsolatban erre a célcsoportra vonatkozóan.

Az eredmények azt mutatták, hogy vannak ügkörök, melyekben kívülálló tevékenysége dominál, mint pl. a hivatali ügyek intézése, vagy a pénzügyek. Egyetlen személy jelezte csak, hogy ő szeretne a jövőben mindent önállóan csinálni, rajta kívül azonban mindenki segítségként éli meg, hogy ezeket a feladatokat leveszik a válláról. Ennek alapján, és a gondnokok tapasztalatait elemezve felmerül, hogy előfordulhatnak olyan területek, amelyek főként értelmi akadályozottság esetén nem állnak az önrendelkezési igény középpontjában a személyek szempontjából. Lehet, hogy nem célravezető a gyakorlatban az önrendelkezésről alkotott saját elképzeléseinket minden áron ráerőltetni erre a populációra. Az is megfontolandó azonban, hogy az értelmileg akadályozott tanulók iskoláiban eddig nem fordítottak kellő gondot arra, hogy az erre való igény kialakuljon a fiatalokban. A jövőre nézve tehát ebből kiindulva fontos lenne egyrészt biztosítani azt, hogy ne kész sémákat alkalmazzunk, hanem minden esetben egyedileg határozzuk meg a támogatási szükségletet, másrészt az, hogy a személyeket bevonva próbáljunk meg választ adni arra, hogy mi az, ami valóban szolgálja az önrendelkezést, és mi az, ami csak a szakemberek ambícióit. Nagyon jó lépés ebben az összefüggésben a hivatalos iratokat és kérvényeket könnyen érthető nyelvre lefordító dortmundi projekt, mert ez a fogyatékossgal élő embereknél szélesebb réteg számára is nagy segítséget jelentene, és lehetővé tenné az érintettek hatékonyabb bevonását.

7. Kitekintés

A dolgozat értékelése, és hazánkkal való párhuzam elemzése során figyelembe kell venni, hogy a kutatás német környezetben készült, ami befolyásolhatja az eredmények érvényességét a magyar helyzetre vonatkozóan.³² Egyik legalapvetőbb különbség a jogi háttér, hiszen egy, a cselekvőképességet nem kizáró gondoksági rendszerben működő szervezetről van szó, és ez több lehetőséget biztosít a TD elemeinek megvalósításához.

³² Németország szövetségi köztársasági államformája miatt, valamint történelmi múltjából fakadó jelentős regionális különbségek miatt nagy valószínűséggel még országon belül is nagy különbségek mutatkoznának a rendelkezésre álló szolgáltatások jellege, valamint a támogatás minősége szerint. Ez a feltevést az interjúk is bizonyították.

Az elemzés célja a TD gyakorlati megvalósulásának vizsgálata volt, azonban hangsúlyozni kell azt, hogy a németországi gondnoksági rendszer nem felel meg minden tekintetben az elvárásoknak, mert aktuális praxisa szerint több esetben megengedi a helyettes döntéshozatalt. Ezt Jakab (2011) munkája elméletben, kutatásom pedig gyakorlatban bizonyítja. Így a munkám során is csupán azt tudtam bemutatni, hogy az országban jelenleg érvényes keretfeltételek között hogyan kíséri meg a szervezet a TD bevezetését az ENSZ Egyezményben vállalt kötelezettségeknek megfelelően.

Az eredményeket nem lehet általánosságban a TD intézményére vonatkoztatni. Tudjuk azonban, hogy a TD nem egyetlen módszert, vagy eljárást jelent, hanem rugalmas, különböző alternatívákat biztosító rendszert, amelynek fő célja az egyén szükségleteihez leginkább alkalmazkodó támogatás biztosítása. Külföldön már kialakulóban lévő, vagy működő modellek vizsgálata gyakori eszköze a tudományos kutatásoknak, mert nagyon sok olyan, értékes információhoz és tapasztalathoz juttathat bennünket, amelyek segítik a hazai, gyakorlatban alkalmazható opciók kidolgozását. A TD egy ilyen gyakorlati alternatívájaként tekintem a bemutatott egyesület munkáját.

Mivel hazánk is rendelkezik érdekvédő szervezetek országos hálózatával, illetve ellátórendszere sok ponton támaszkodik német hagyományokra, akár ilyen, döntéshozatalt segítő csoportok későbbi kialakításához is segítséget nyújthatnak az eredmények, mert ezek létrehozása nem jelentene teljesen újszerű vagy a meglévő környezetbe be nem illeszthető megoldást. Az érintettek tapasztalatai továbbá értelmezhetőek más formában megvalósuló támogatói viszony esetén is, mert több olyan tényező van egy ilyen jellegű kapcsolatban és folyamatban, melyeket nem kizárólag a szervezeti típus befolyásol. Kutatásom fő kérdésfelvetése révén arra is válaszoltam, hogy ebben a formában – amennyiben a későbbiekben jogilag is megalapozottá válik – hatékonyan megvalósítható-e a TD-i folyamat, így egyúttal arra is, hogy érdemes-e alternatívaként számon tartani ezt a lehetőséget a magyar reformok végrehajtása során. Eredményeimet összesítve, véleményem szerint érdemes.

Az esettanulmány megjeleníti az érintettek szubjektív véleményét is, amely természetesen függ az adott élethelyzettől, így a kultúrától és társadalomtól is. Mindezt színesíti az érintett célcsoport rendkívüli heterogenitása is. Emiatt az eredményekből a kis elemszám miatt nem kívánok általános érvényű következtetéseket levonni a magyar célcsoportra vonatkozóan. Azonban abból kiindulva, hogy az önrendelkezés igénye mindenkinben megvan, és hasonló területeket érint abban az esetben is, ha ennek kifejezése akadályokba ütközik, az ahhoz való jog pedig mindenkit megillet, az érintettek helyzetét

mindkét országban sok tekintetben azonosnak tekintem. Ezzel az alapfeltevéssel élve kívánok kapcsolatot teremteni a két, néhány szempontból eltérő, más szempontból mégis azonos helyzetű csoport között. Azt gondolom, hogy a bemutatott modell, különös tekintettel a szemléletére, magyar környezetben is sikeres lehetne.

Hatos Gyula gondolatára hivatkozva (Hatos, m.a.), mely szerint az önrendelkezéshez gazdasági és szociális biztonság és integritás is kell, a jövőben az egyenlős esélyű hozzáférés értelmében biztosan több erőforrásra lesz szükség ahhoz, hogy hazánkban is képesek legyünk a bemutatotthoz hasonló rendszert kiépíteni.

A vizsgálat bizonyította, hogy a továbbiakban is feltétlenül szükséges lesz az önrendelkezés megvalósulását vizsgálni a gyakorlatban, mert ezzel nagyon sokat tehetünk az intellektuális fogyatékossgal élő személyek életminőségének javításáért. Olyan kutatási módszerekre és eszközökre van szükség, amelyek nem zárják ki azokat a személyeket, akik verbálisan nehezen, vagy egyáltalán nem tudnak kommunikálni. Feltétlenül nyitni kell a súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek irányába, akiknek önrendelkezéshez való jogát szakértők gyakran megkérdőjelezzik, a gyakorlatban dolgozók pedig fenntartással kezelik, megfelelő tapasztalatok és eszközök hiányában.

8. Források

- BACH, MICHAEL** (2007): Supported Decision Making under Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities – Elements of a Model. Kézirat. CACL.
- BARTHEL BETTY** (2004): Értelmileg súlyosan akadályozott és halmozottan sérült emberek véleményének kikérése. In: Gyógypedagógiai Szemle, 2004/3, 184-189.
- CANADIAN ASSOCIATION FOR COMMUNITY LIVING (CACL)** (2009): A kizáró gondnokság alternatívái. A Canadian Association for Community Living (CACL) munkacsoportjának beszámolója. 1992. In: Fogytékosság és társadalom, 1.évf., 3-4 sz., 349-365.
- DHANDA, AMITA** (2008): Constructing a new Human Rights lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In: Sur – International Journal on Human Rights, 5. évf., 8. sz.
http://www.surjournal.org/eng/conteudos/getArtigo8.php?artigo=8,artigo_dhanda.htm,
letöltés: 2012. 02. 23.
- DHANDA, AMITA** (2009): A támogatott egyetemes cselekvőképesség új paradigmájának konstrukciója. In: Fogytékosság és társadalom, 1.évf., 3-4. sz., 257-268.
- FRÖSCHLE, TOBIAS** (2007): 15 Jahre Betreuungsrecht – stimmt der Kurs noch? Eine Betrachtung aus der Sicht betreuter Menschen. In BtPrax, 4. évf., 5. sz., 191-194.
http://www.igb-sh.de/downloads/Vortrag_Froeschle.pdf, letöltés: 2012. 02. 01.
- GOMBOS GÁBOR** (2009): Cselekvőképesség és társadalom. In: Fogytékosság és társadalom, 1. évf., 3-4. sz., 239-241.
- GOMBOS GÁBOR – KÖNCZEI GYÖRGY** (2009): A támogatott döntéshozatal néhány elvi kérdése. Elméleti alapvetés. In: Gombos Gábor et al. (2009b): A támogatott döntéshozatal elmélete és gyakorlata. Jegyzet. ELTE-BGGYK, Budapest, 5-18.
http://e-oktatas.barcsi.hu/extra/tudasbazis/jegyzet/jegyzet_gombos.pdf, letöltés: 2012. 03. 18.
- HAGLEITNER, DORIS** (2008): „You need to talk to people themselves“. Selbstbestimmung und Selbstvertretung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Szakdolgozat. Leopold-Franzens-Universität, Institut für Erziehungswissenschaften.
<http://bidok.uibk.ac.at/library/hagleitner-selbstbestimmung-dipl.html>, letöltés: 2012. 03. 10.

- HATOS GYULA** (2008): Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük. APC-Stúdió, Szeged.
- HATOS GYULA** (megjelenés alatt): Életkilátás – életkísérés az értelmi akadályozottsággal élőkénél. Eötvös Kiadó, Budapest.
- JAKAB NÓRA** (2011): A cselekvőképesség elméleti háttere és munkajogi kérdései. PhD értekezés. Deák Ferenc Állam-és Jogtudományi Doktori Iskola, Miskolc.
- KLAUß, THEO** (2005): Selbstbestimmung als sinnvolles Leitmotiv einer anwendungsorientierten Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung – ein Paradigmenwechsel? In: DIFGB, 17./18.11., Marburg.
http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Selbstbestimmung_und_Forschung_DIFGB_05.pdf, letöltés: 2012. 03. 01.
- KÖLLER, REGINE – ENGELS, DIETRICH** (2011): Ausgaben-monitoring und Expertisen zum Betreuungsrecht. In: BtPrax Sonderheft 2011, Bundesanzeiger Verlag.
http://www.bt-portal.de/index.php?eID=tx_nawsecuredl&u=0&file=fileadmin/BT-Prax/Dokumente/BtPrax/btprax_Sonderheft-2011_Ohne.pdf&t=1325338189&hash=af64bc7c4939bcab17e638cfad2b262a9e3b85a8, letöltés: 2012. 03.01.
- KÖNCZEI GYÖRGY ET AL.** (2008): Zárótanulmány. Pszichoszociális fogyatékkal élő személyek jog-, illetőleg cselekvőképessége, valamint a támogatott döntéshozatal az evidencián alapuló gyakorlat és irányelvek fényében. Egy interdiszciplináris előkutatás eredményei. ELTE- BGGYFK, Budapest.
- KUPFFER, HEINRICH** (1992): Besser leben – aber wie? Sehnsüchte, Ansprüche, Irrwege in der Massengesellschaft. In: 9. Heilpädagogischer Kongress. Lebensqualität und Heilpädagogik, 53-64.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER ÁGNES** (2009): Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés. Medicina, Budapest.
- LIPP, VOLKER** (2005): Rechtsführsorge im Sozialstaat...aus betreuungsrechtlicher Perspektive. In: BtPrax, 2. évf., 1. sz., 6-10.
- MAYRING, PHILIPP** (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal]. 1. évf, 2. sz.
<http://qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00inhalt-d.htm>, letöltés: 2012. 03. 10.
- MAYRING, PHILIPP** (é.n.): Qualitative Inhaltsanalyse. Előadásvázlat.

<http://www.mutzumhandeln.de/plaintext/downloads/qualitativeinhaltsanalyse.pdf>,

letöltés: 2012. 03. 10.

QUINN, GERARD (2009): Ideák. In: Fogytékosság és társadalom, 1. évf., 3-4.sz., 269-278.

QUINN, GERARD (2010): Concept paper: „Personhood & Legal Capacity. Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD”. Harvard Law School.

SCHWARTE, NORBERT – OBERSTE-UFER, RALF (2001): LEWO II. Lebensqualität in Wohnstätten für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg.

THEUNISSEN, GEORG (2009): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Lambertus.

WADE, CHERYL MARIE (2009): „A testem az én történetem: A bánatom és az erőm forrása”. In: Fogytékosság és társadalom, 1. évf., 2. sz., 211-223.

WEHMEYER, MICHAEL L. - METZLER, CHRISTINA A.: How Self – Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. Mental Retardation, 1995, 33 (2), 111-119.

http://www.nytransition.org/resources/force_download/439/a3.pdf, letöltés: 2012. 01. 03.

WEINGÄRTNER, CHRISTIAN (2009): Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Lambertus.

www.ag18plus.de/application/cms/website.php

9. Táblázatok jegyzéke

1. Életkori megoszlás a mintában és az egyesületben	12
2. Lakhatási formák szerinti megoszlás a mintában és az egyesületben	13
3. A gondnokok legfontosabb adatainak összefoglalása	13
4. Az Egyesület szervezeti működésének néhány jellemzője	15
5. Kiemelt kérdéscsoportokra adott válaszok lakhatási formák szerint	17
6. Gondnokok legfontosabb szerepei, feladatai, és az ehhez szükséges tulajdonságok, kompetenciák	24

10. Melléklet

10.1. Felkérőlevelek

Sehr geehrte Dame/sehr geehrter Herr,

Mein Name ist Anikó Sándor.

Ich möchte das Leben der behinderten Menschen sehr gerne verbessern.

Es ist wichtig, dass sie im Leben mitreden dürfen.

Es ist wichtig, dass sie machen dürfen, was sie gerne möchten.

Es ist wichtig, dass sie eigene Entscheidungen treffen dürfen.

Ich kann diesen Leuten helfen, wenn ich mit ihnen spreche.

Wenn Sie das auch für wichtig halten, sprechen Sie mit mir über:

- die Schule ,
- die Arbeit ,
- Wohnheime ,
- Ihr Leben ,
- die Menschen, die Ihnen wichtig sind .

Wenn Sie Fragen haben, können Sie mir diese stellen. Ich versuche sie zu beantworten.



EÖTVÖS LORÁND UNIVERSITÄT
Bárczi Gusztáv Fakultät für Sonderpädagogik

Sehr geehrter Herr R.,

ich studiere an der Budapester Fakultät Bárczi Gusztáv für Sonderpädagogik der Eötvös Loránd Universität im MA Studiengang, und beschäftige mich mit der pädagogischen Assistenz von erwachsenen, intellektuell beeinträchtigten Leuten und arbeite in diesem Zusammenhang an meiner Diplomarbeit.

Thema meiner Arbeit ist das Modell der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making). In meiner Fallstudie möchte ich die Arbeit Ihres Vereines untersuchen und die Anwendung der Elemente des Modells in der Praxis analysieren. Ich bin zuversichtlich, dass die gesammelten Erfahrungen nützliche Informationen und Innovationen für unsere Tätigkeit hierzulande bedeuten werden.

In der Untersuchung werde ich Interviews mit intellektuell beeinträchtigten Leuten, und den unterstützenden Betreuern führen.

Ich nehme die Interviews auf, und bewahre die Audio-Materialien – zu denen kein Außenstehender Zugriff hat – geschlossen, ohne persönlichen Daten, mit einer Kennziffer auf. Während meiner Arbeit folge ich den forschungsethischen Grundprinzipien und behandle die persönlichen Daten und die erhaltenen Informationen dementsprechend.

Wenn Sie sich mit den Zielen meiner Untersuchung einverstanden erklären, bitte ich Sie um die Erlaubnis, die Klienten und Angestellten Ihres Vereines in meine Arbeit einbinden zu dürfen.

Wenn sich im Laufe der Zusammenarbeit irgendwelche Fragen ergeben, bitte ich Sie, mich zu kontaktieren.

Ich bedanke mich für jede Hilfe im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen,

Anikó Sándor

Budapest, den 13. Juni 2011



EÖTVÖS LORÁND UNIVERSITÄT

Bárczi Gusztáv Fakultät für Sonderpädagogik

Sehr geehrte Dame/sehr geehrter Herr,

ich studiere an der Budapester Fakultät Bárczi Gusztáv für Sonderpädagogik der Eötvös Loránd Universität im MA Studiengang, und beschäftige mich mit der pädagogischen Assistenz von erwachsenen, intellektuell Beeinträchtigten Leuten und arbeite in diesem Zusammenhang an meiner Diplomarbeit.

Thema meiner Arbeit ist das Modell der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making). In meiner Fallstudie möchte ich die Arbeit Ihres Vereines untersuchen und die Anwendung der Elemente des Modells in der Praxis analysieren. Ich bin zuversichtlich, dass die gesammelten Erfahrungen nützliche Informationen und Innovationen für unsere Tätigkeit hierzulande bedeuten werden.

In der Untersuchung werde ich Interviews mit intellektuell beeinträchtigten Leuten, und den unterstützenden Betreuern führen.

Ich nehme die Interviews auf, und bewahre die Audio-Materialien – zu denen kein Außenstehender Zugriff hat – geschlossen, ohne persönlichen Daten, mit einer Kennziffer auf. Während meiner Arbeit folge ich den forschungsethischen Grundprinzipien und behandle die persönlichen Daten und die erhaltenen Informationen dementsprechend.

Wenn Sie sich mit den Zielen meiner Untersuchung einverstanden erklären, bitte ich Sie zu meiner Arbeit beizutragen, in dem Sie meine Fragen beantworten.

Wenn sich im Laufe der Zusammenarbeit irgendwelche Fragen ergeben, bitte ich Sie, mich zu kontaktieren.

Ich bedanke mich für jede Hilfe im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen,

Anikó Sándor

Budapest, den 13. Juni 2011

10.2. Az Egyesület adatai

Daten des Vereins

1. Name und Anschrift des Vereins:
2. Jahr der Gründung:
3. Träger des Vereins:
4. Aktuelle Anzahl der Betreuten Personen (nach Art der Behinderung/Beeinträchtigung):
5. Alter der Betreuten:
6. Aktuelle Anzahl der Betreuer:
7. Beruf (Schulabschluss) der Betreuer:
8. Anzahl der Unterstützten Entscheidungen pro Jahr (ungefähr):
9. Gibt es eine Warteliste für Mitglieder, oder kann jeder, der sich meldet, auch aufgenommen werden?
10. Gibt es Gründe, die es ausschließen, dass jemand in dem Verein unterstützt werden kann?
11. Wenn ja, gab es Leute, denen anhand dieser Gründe die Aufnahme verweigert wurde?
(Wieviele?)
12. Wieviele Anfragen zur Mitgliedschaft gibt es im Jahr?
13. In welchen Wohnformen leben die Betreuten?
 - Zu Hause:
 - Ambulante Wohnformen (eigene Wohnung, Wohngruppe):
 - Wohnheim:
 - Andere:
14. Gab es Beispiele für „nicht typische“ Fälle der Betreuung? (z.B. Betreuung wegen „Problemen“ im sozioökonomischen, soziokulturellem Bereich³³)
15. Wenn ja, welche?

³³ Dies ist in der ungarischen Behindertenhilfe ein leider sehr häufig vorkommendes Phänomen.

10.3. Könnyen érthető kérdőív



Fragebogen in leichter Sprache



Fragebogen für Entscheidungssituationen³⁴

(National Consumer Survey, National Association, 1990)

1. Wer entscheidet? Sie oder Andere?

Ich lese Ihnen einige Fragen vor und trage ihre Antwort im Fragebogen ein.

Es sind zwei Antworten möglich: **ja** oder **nein**.

Manchmal gibt es drei Antwortmöglichkeiten: **ich entscheide, ein anderer entscheidet, wir entscheiden zusammen**.

Überlegen Sie.

Was würden Sie antworten?

Ich trage die Antwort für Sie ein.

1a		Wohnen Sie zur Miete?	Ja	Nein
1b		Wohnen Sie in einer Eigentumswohnung?	Ja	Nein
1c		Bezahlen Sie die Miete selbst?	Ja	Nein
2.		Haben Sie ihre Wohnung selbst ausgewählt?	Ja	Nein
3a		Haben Sie sich Ihren gesetzlichen Betreuer ausgewählt?	Ja	Nein
3b		Wählen Sie ihren ABW-Betreuer selbst aus? ABW = Ambulant Betreutes Wohnen	Ja	Nein
4.		Wählen Sie Ihren Mitbewohner oder Zimmergenossen selbst aus?	Ja	Nein
5.		Können Sie Ihre Arbeit an Wochentagen frei auswählen? Wählen Sie aus, was Sie an Wochentagen	Ja	Nein

³⁴ A kérdőív magyar változatát – mely Wehmeyer és Metzler (1995) munkájára alapoz – Könczei et al. (2008) kutatási záróbeszámolója alapján adaptáltam. A könnyen érthető magyar változatot az ÉFOÉSZ készítette el.

	 Wochentage	machen? Wochentage sind: Montag, Dienstag, Mittwoch, Donnerstag, Freitag.	Ja	Nein
6.	 Wochenende	Wählen Sie aus, was Sie am Wochenende machen? Wochenende ist: Samstag und Sonntag.	Ja	Nein
7.		Suchen Sie sich Ihre Kleidung selber aus? Kleidung: T-Shirt, Hose, Jacke, Schuhe	Ja	Nein
8.		Können Sie sich aussuchen, mit wem Sie befreundet sind?	Ja	Nein
9.		Konnten Sie die Möbel und Einrichtung Ihrer Wohnung selbst aussuchen? z. B.: Kleiderschrank, Küche, Waschmaschine, Bilder, Teppich, Gardinen, Geschirr?	Ja	Nein
10a		Gehen Sie zur Bank?	Ja	Nein
10b		Heben Sie dort Geld ab?	Ja	Nein
10c		Zahlen Sie dort Geld ein?	Ja	Nein
11a	 	Bezahlen Sie die Heizkosten selbst?	Ja	Nein
11b		Bezahlen Sie Ihre Stromrechnungen selbst?	Ja	Nein
11c		Bezahlen Sie Ihre Handyrechnung selbst?	Ja	Nein
12.		Wählen Sie selbst aus, was Sie von Ihrem Geld einkaufen? z.B. :Lebensmittel, Kleidung, Handy, Fernseher, Urlaub	Ja	Nein
13a	 	Können Sie sich Ihren Arzt aussuchen?	Ja	Nein
13b		Wählen Sie Dienstleistungen selbst aus? Dienstleistungen sind zum Beispiel Schule, Versicherung, Bank, Assistent, Friseur	Ja	Nein

14.		Haben Sie an den letzten politischen Wahlen teilgenommen? z.B. Wahl zum Bürgermeister, Bundeskanzler	Ja	Nein
-----	---	---	----	------

2. Wie oft können Sie etwas tun?

Bitte lesen Sie die Fragen.

Überlegen Sie.

Wir fragen Sie, wie oft Sie etwas machen.

Schreiben Sie Ihre Antworten an die leeren Stellen.-

Zum Beispiel:

Wie oft kaufen Sie ein?

Antworten können sein:

täglich,

einmal wöchentlich, mehrmals wöchentlich,

einmal im Monat, mehrmals im Monat,

einmal im Jahr, mehrmals im Jahr,

nie

15.		Wie oft treffen Sie sich mit ihren Freundinnen oder Freunden?	
16.		Wie oft gehen Sie ins Lebensmittelgeschäft? z. B.: ALDI, LIDL, REWE	
17.		Wie oft gehen Sie außer Haus essen?	

Der Fragebogen wurde in leichte Sprache (ungarisch) übersetzt von



ÉFOÉSZ

18.		Wie oft gehen Sie in die Kirche, in die Synagoge oder Moschee?	
19.		Wie oft gehen Sie ins Kaufhaus oder Einkaufszentrum? z. B.: Karstadt, Kaufhof, Saturn, C&A	
20.		Wie oft gehen Sie in eine Kneipe oder in ein Nachtlokal?	
21.		Wie oft gehen Sie zur Bank?	
22.		Wie oft gehen Sie ins Kino?	
23.		Wie oft gehen Sie ins Theater?	
24.		Wie oft gehen Sie zum Konzert?	
25.		Wie oft gehen Sie zur einer Sportveranstaltung?	
26.		Wie oft machen Sie Sport?	

10.4. Interjú gondnokkal (nem családtag)

Interview –Betreuer (kein Familienmitglied)³⁵

1. Fragen zur Person und Tätigkeit

- Bitte, erzählen Sie über Sich! (Alter, Beruf, u.ä., was subjektiv für wichtig gehalten wird)
- Seit wann arbeiten Sie als Betreuer, und wie kamen Sie dazu?
- Wie ist Ihre Beziehung zu ... (dem Betreuten)³⁶?
- Welche Tätigkeiten erfüllen Sie als Betreuer von?
- Was halten Sie für die schwierigsten Aufgaben in Ihrer Arbeit?
- Gibt es irgendeinen persönlichen Bezug zu Menschen, die mit einer intellektuellen Beeinträchtigung leben? (z.B. durch Verwandte, Freunde oder andere)

2. Beurteilung der eigenen Rolle im Leben des Betreuten

- Was denken Sie, welche Unterstützung braucht ... im Alltag?
- Wenn wir ... fragen würden, was würde ... auf diese Frage Antworten?
- Welchen Teil übernehmen Sie von dieser Unterstützung?
- Was würde Ihrer Meinung nach passieren, wenn Sie diese Sachen plötzlich nicht erledigen könnten? (z.B. wegen Krankheit, Urlaub o.ä.)
- Ist so eine Situation schon mal aufgetreten? Was ist damals passiert?

3. Der Alltag des betreuten Menschen (mit der Technik „ein durchschnittlicher Tag“) und die wichtigsten Akteure in seinem Leben

- Erzählen Sie bitte, wie ... einen durchschnittlichen Tag verbringt! (Zeit des Aufstehens, gewohnte Abläufe, Aufgaben in der Arbeitsteilung, oder Arbeit, Freizeit, Hobbys...) (Eventuell Wochentage und Wochenende separat)

³⁵ Die Interviewskizzen wurden im Original von György Könczei und Zita Éva Nagy für eine geplante Erhebung zur Einführung des SDM in Ungarn verfasst. Übersetzt und für die aktuell beschriebenen Ziele abgeändert von: Anikó Sándor.

³⁶ Im weiteren wird bei „...“ immer die betroffene Person gemeint. Ausnahmen werden markiert.

Arbeit:

- Hat... jemals gearbeitet? Wenn ja: bitte erzählen Sie über die erlebten Erfolge und Fehlschläge in der Arbeit! Wie hat sich... in Bezug auf die Arbeit entschieden, hat er³⁷ jemanden um Rat gebeten? Wenn ja, wen?

Wenn er nicht arbeitet:

- Geht ...irgendeiner Tätigkeit nach, mit dem er Geld verdienen kann?

➤ Wie ist das entstanden?

➤ Hat... versucht, eine Arbeit zu finden? Wenn ja: was denken Sie, wieso haben diese Versuche zu keinem Ergebnis geführt?

- Was denken Sie: möchte... lieber arbeiten, oder eher zu Hause bleiben?

- Sucht ... zur Zeit eine Arbeitsstelle? Warum?

- Wenn ja: wo und wie versucht ..., Arbeit zu finden?

- Was denken Sie: was würde sich im Leben von ... verändern, wenn er anfangen würde zu arbeiten? Was würde ... verlieren, auf was müsste er verzichten?

- Was denken Sie: was würde sich im Leben der Familie von ... ändern, wenn ... Arbeit finden würde? Warum?

Freizeit, Freunde, Beziehungen:

- Was macht ... am liebsten in der Freizeit? Hat er irgendwelche Hobbys? Wie ist es dazu gekommen? (wer hat entschieden?) Was für eine Beschäftigung bedeutet das? Was hält die Familie davon?

- Nimmt ... an irgendwelchen Kursen, Seminaren teil, verbringt er seine Freizeit in einem Verband oder besucht er eine zivile Organisation (Interessenvertretung z.B.) Wie ist es dazu gekommen? Was hält die Familie davon?

- Hat ... Freunde? Wieviele insgesamt? Wo hat ... sie kennengelernt? Wie oft treffen sie sich? Was machen sie meistens zusammen? Wie ist es dazu gekommen? Was hält die Familie davon?

- Hat ... einen Partner (eine Beziehung)? Wie schätzen Sie diese Beziehung ein? Was machen sie meistens zusammen? Wer entscheidet darüber? Was hält die Familie davon?

³⁷ Ich benutze in dieser Skizze der Einfachheit halber die männliche Form, schließe aber in diese Formulierung selbstverständlich weibliche betroffene Personen mit ein. Das Gleiche gilt auch für alle anderen Bezeichnungen in männlicher Form.

- Was denken Sie, auf wen könnte ... zählen (außer der Familie), wenn er in Not geraten würde?

4. Entscheidungsfelder, die Bestimmung über das Leben des Betroffenen, die möglichen Wege der Entwicklung, die benötigten Unterstützungsformen

- In welchen Bereichen beeinträchtigt ... seine Behinderung?

- Wie gut kann sich ... im Alltag selber versorgen nach Ihren Erfahrungen? (z.B. essen, Nutzung der Toilette, Körperhygiene, Fortbewegung in der Wohnung und auf der Strasse, uws.)
- Wie kommuniziert... mit seinem Umfeld?
- Haben sich diese Fähigkeiten verändert seitdem Sie ihn unterstützen?

- In welchen Dingen unterscheidet sich ... vom Durchschnitt? (wenn es nicht erwähnt wird: und in eine positive Richtung? Oder: und in eine negative Richtung?)

- Was denken Sie: wie kommt... mit den alltäglichen „kleinen Entscheidungen“ zurecht? Im Detail:

- Entscheidet sich... gerne alleine in seinen Angelegenheiten? Warum mag das so sein?
- Gibt es Bereiche, in denen sich ... mehr unsicher fühlt als in anderen? Warum mag das so sein?
- Gibt es Bereiche, in denen sich ... unbedingt gerne alleine entscheidet? Welche sind das? Warum mag das so sein?
- In welchen Bereichen entscheiden sich meist andere an Stelle von ...? Warum mag das so sein?
- Sehen Sie Bereiche, in denen ... typisch immer an seine Grenzen gerät? Gibt es Entscheidungssituationen, die er eventuell vernachlässigt oder gar nicht erkennt, wahrnimmt?

- Inwieweit bezieht Sie ... in seine alltäglichen „kleinen Entscheidungen“ mit ein? Wenn es öfters vorkommt, wählen Sie bitte eine dieser Entscheidungen der letzten Tage aus:

- Welche Alternativen gab es im Falle dieser Entscheidung?
- Wie kam es letztendlich zur Entscheidung?
- Welche Aspekte wurden in Betracht gezogen?
- Wer hat bei dieser Entscheidung teilgenommen? Welche Rolle haben Sie in diesem Prozess gespielt? Wessen Vorschlag/Meinung war ausschlaggebend? Was denken Sie, wieso mag das so sein?

- Ist letztendlich das passiert, was sich ... gewünscht hat? Was denken Sie darüber?
- Was denken Sie: wie typisch ist es, dass Entscheidungsprozesse so verlaufen? War das immer schon so?
- Wen fragt ... im Alltag noch um Rat bei seinen Entscheidungen? Warum gerade diese Person/Personen? Was denken Sie: freut sich die genannte Person darüber, daß sie ... helfen kann? Fragt im allgemeinen ... um Hilfe oder wird ihm auch ohne zu fragen geholfen?
- Könnte ... selbstständiger werden in den Bereichen, in denen er heute noch nicht alleine zurechtkommt? Wenn ja, in welchen Bereichen? Warum?
- Was denken Sie: könnte ... fähig werden in jedem Bereich seines Lebens alleine zu entscheiden? Wenn ja, warum? Wenn nein, warum nicht?
- Welche Hilfe von aussen würde ... benötigen, um in möglichst vielen Bereichen seines Lebens selbstbestimmt zu werden? Und welche Hilfe würden Sie dafür benötigen?
- Haben Sie schon vom Modell der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) gehört? Wenn ja: was genau wissen Sie darüber? Wie würden Sie die wichtigsten Merkmale des Modells zusammenfassen?
- Was ist Ihre Meinung über dieses Modell? Warum denken Sie so?
- Denken Sie, dass diese Form der Unterstützung für ... das Richtige sein könnte (oder ist)? Warum?

5. Die wichtigen³⁸ Entscheidungen konkret: die Entscheidung über eine Betreuung, das Einziehen in ein Wohnheim, usw.

a.) Betreuung:

- Wie ist der Gedanke über eine Betreuung in Betracht gekommen? (Wer hat es empfohlen, wann, wieso, was für eine Form der Betreuung, usw.)
- Wie ist es letztendlich zu der Betreuung im Detail gekommen?
- Wie hat dies ... aufgenommen? Wie die Familie?
- Wie wurde es entschieden, dass Sie die Betreuung übernehmen? Wenn wir ... fragen würden, was würde er wohl darüber sagen?
- Wie fühlen Sie sich als Betreuer von ...? Bitte erzählen Sie darüber!

³⁸ „Wichtig“ bedeutet in dem Falle nicht unbedingt, dass die alltäglichen „kleineren“ Entscheidungen weniger wichtig sind, als die, die z. B. mit Transaktionen in einer Bank oder einem Amt, oder Vertragsschliessungen zu tun haben. Man muss in diesem Zusammenhang auch sehr darauf achten, dass die Einschätzung bezüglich der Schwere einer Entscheidung immer subjektiv ist. Des weiteren, je schwerwiegender eine Person beeinträchtigt ist, umso wichtiger kann es sein, das Selbstbestimmungsrecht in den „kleineren“ Entscheidungen zu gewährleisten.

- Welche Konfliktsituationen kommen bei dem Unterstützungsprozess vor?
- Was bereitete früher Probleme und was heute?
- Welche Erfolgserlebnisse hatten Sie schon? Welche Faktoren sind hilfreich bei Ihrer Tätigkeit?
- Was hat Sie bei dieser Tätigkeit überrascht?
- Welche Kompetenzen verlangt der Unterstützungsprozess von Ihnen? Welche von ...?
- Was ist Ihr wichtigstes Ziel als Betreuer von ...?
- Wer kann Ihnen helfen, dies zu verwirklichen?
- Würden Sie etwas an der Institution der Betreuung ändern, anhand Ihrer Erfahrungen als Betreuer? Wenn ja, was, warum und wie wäre es besser?
- Würden Sie etwas an dem offiziellen System ändern?
- Welche Elemente der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) sind Ihrer Meinung nach in dem jetzigen System gut zu verwirklichen? Welche weniger? Wieso?
- Ist Ihrer Meinung nach die aktuelle Form der Betreuung im Falle von ... das Richtige? Hilft dies am meisten, sich in seinem Leben gut zurechtzufinden? Wenn nein, wie würden Sie seine Situation ändern?

b.) Wenn der Betroffene in einer Institution lebt:

- Wie ist der Gedanke über eine Unterbringung in einer Institution (Wohnheim) in Betracht gekommen? (Wer hat es empfohlen, wann und warum?)
- Wie ist es letztendlich zu dem Einzug in die Institution gekommen?
- Wie hat ... dies aufgenommen? Und wie die Familie? (Und/oder auch Sie?)
- Würden Sie an der jetzigen Form der Unterbringung in einer Institution etwas ändern? Wenn ja, was, wieso und wie könnte man es anders machen? Würden Sie etwas an dem offiziellen System ändern?
- Was denken Sie: ist die Unterbringung in einer Institution das Richtige für ...? Hilft dies ... am meisten, sich in seinem Leben zurechtzufinden? Wenn nein, wie würden Sie seine Situation ändern?

7. Die Zukunft

- Gibt es etwas, worauf man regelmässig achten muss im Falle von ..., etwas, das seine Verfassung positiv oder negativ verändert? Wie gut achtet ... auf diese Dinge? Müssen eventuell andere darauf achten? Wer tut dies?

- Was denken Sie: in welchen Lebensbereichen hat ... am meisten Erfolgserlebnisse?
(Tätigkeiten, Situationen, mit welchen Leuten zusammen, usw.)
- Was denken Sie, ist die beste Verfassung, die ... erreichen kann?
- Wenn ... dieses Ziel erreichen würde, welches Leben würden Sie sich für Ihn vorstellen? In welchen Bereichen würde er selber entscheiden? Was würde er tun, lernen, arbeiten? Was würde er in seinem Privatleben machen, zu Hause, außer seinen offiziellen Beschäftigungen?
- Was denken Sie: welche Mittel und Bedingungen wären nötig, damit ... so leben könnte, wie er es sich vorstellt?
- Wie würde sich Ihre Rolle verändern, wenn dies verwirklicht werden könnte? Und wie das Leben seiner Familie?
- Was denken Sie: inwiefern (würde) die Unterstützte Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) das Leben (die Lebensqualität) von ... beeinflussen?
- Wie beeinflusst es Ihr Leben? Wie sehen Sie Ihre Zukunft als Betreuer und außerhalb dieser Aufgabe/Rolle?

10.5. Interjú gondnokkal (családtag)

Interview –Betreuer (Familienmitglied)

1. Fragen zur Person und Tätigkeit

- Bitte, erzählen Sie über Sich! (Alter, Beruf, u.ä., was subjektiv für wichtig gehalten wird)
 - Wenn es einen Lebenspartner/Ehepartner gibt: was ist sein Beruf?
 - Wenn es Kinder gibt: wie alt sind sie, mit was beschäftigen Sie sich?
- Wie hat sich die jetzige Situation ergeben?
- Wenn es Mitglieder gibt, die nicht zu Hause leben: wie oft treffen Sie sich? Können Sie sich aufeinander verlassen?
- Welche Aufgaben haben Sie in der Familie?
- Welche Aufgaben haben die anderen?
- Wie ist die Aufgabenteilung in der Familie:
 - Wer macht meistens die Hausarbeit? Und die Gartenarbeit?
 - Welche Arbeiten übernehmen Sie? Und die anderen?
 - Wer erledigt die offiziellen und finanziellen Angelegenheiten der Familie, wer repräsentiert die Familie nach aussen?
 - Wessen Aufgabe war die Kindererziehung?
- Hat sich die Situation verändert im Gegensatz zu der Situation vors Geburt?
- Sind sie mit dieser Aufgabenteilung zufrieden? Würden Sie gerne weniger, mehr oder andere Aufgaben übernehmen? Was würden die anderen sagen, wenn sich die Situation dem gemäß ändern würde?
- Was denken Sie: wie stark sind sie belastet? Hilft Ihnen außer den Familienmitgliedern noch jemand anderes?
- Wo leben Sie und die Familie? Was für eine Wohnung/was für ein Haus bewohnen Sie?
- Was denken Sie: was für Beziehungen sind zwischen den Mitgliedern der Familie? Gibt es welche, die engere Bindungen haben, als andere?
- Besprechen Sie mit jemandem die Dinge, die Sie wirklich tief treffen, die Sie nur mit wenigen Leuten teilen möchten? Mit wem tun Sie das?
- Wenn nein: wieso? Gibt es jemanden außerhalb der Familie, mit dem Sie dies besprechen können?

2. Über die Behinderung

- Wie haben Sie erfahren, dass ... geistig Behindert ist?
 - Wer und wann hat dies mitgeteilt?
 - Wie wurde es mitgeteilt?
 - Haben Sie Informationen, Hilfe bekommen?
 - Können Sie sich erinnern, was Sie gedacht haben, als es mitgeteilt wurde?
 - Können Sie sich erinnern, was die Angehörigen und Freunde gesagt haben, als sie es erfahren haben?
 - Welche Entscheidungssituationen sind dabei aufgetreten?
- Hat sich das Leben der Familie geändert? Wenn ja, wie? Erzählen Sie bitte davon!
- Hat sich Ihr Leben verändert? Wenn ja, wie? Erzählen Sie bitte davon!
- Was denken Sie: haben sich die Beziehungen innerhalb der Familie verändert?
- Was denken Sie: ist die Beziehung zwischen Ihnen und ... anders, als zu den anderen Kindern? Ist es anders, als hätte er keine Behinderung?
 - Sind Ihre Gefühle zu ... eventuell anders, als zu den anderen? Inwiefern?
 - Unterscheidet sich die zusammen verbrachte Zeit in der Qualität oder im Inhalt?
- Ist die Beziehung zwischen ... und den anderen Familienmitgliedern anders, als hätte er keine Behinderung? Wenn ja, inwiefern?
 - Sind ...s Gefühle eventuell anders zu ...? Inwiefern?
 - Unterscheidet sich die zusammen verbrachte Zeit in der Qualität oder im Inhalt?
 - Wie hat sich das Leben der anderen verändert wegen der Behinderung von ...?
- Wie hat sich das Umfeld, haben sich die Freunde, die Nachbarn und die Leute auf der Straße verhalten im Bezug auf Sie? Und auf ...?

3. Beurteilung der eigenen Rolle im Leben des Betreuten

- Was denken Sie, welche Unterstützung braucht ... im Alltag?
- Wenn wir ... fragen würden, was würde ... auf diese Frage Antworten?
- Welchen Teil übernehmen Sie von dieser Unterstützung?
- Was würde Ihrer Meinung nach passieren, wenn Sie diese Sachen plötzlich nicht erledigen könnten? (z.B. wegen Krankheit, Urlaub o.ä.)
- Ist so eine Situation schon mal aufgetreten? Was ist damals passiert?

4. Der Alltag des betreuten Menschen (mit der Technik „ein durchschnittlicher Tag“) und die wichtigsten Akteure in seinem Leben

- Erzählen Sie bitte, wie ... einen durchschnittlichen Tag verbringt! (Zeit des Aufstehens, gewohnte Abläufe, Aufgaben in der Arbeitsteilung, oder Arbeit, Freizeit, Hobbys...) (Eventuell Wochentage und Wochenende separat)

Arbeit:

- Hat... jemals gearbeitet? Wenn ja: bitte erzählen Sie über die erlebten Erfolge und Fehlschläge in der Arbeit! Wie hat sich... in Bezug auf die Arbeit entschieden, hat er jemanden um Rat gebeten? Wenn ja, wen?

Wenn er nicht arbeitet:

- Geht ...irgendeiner Tätigkeit nach, mit dem er Geld verdienen kann?

➤ Wie ist das entstanden?

➤ Hat... versucht, eine Arbeit zu finden? Wenn ja: was denken Sie, wieso haben diese Versuche zu keinem Ergebnis geführt?

- Was denken Sie: möchte... lieber arbeiten, oder eher zu Hause bleiben?

- Sucht ... zur Zeit eine Arbeitsstelle? Warum?

- Wenn ja: wo und wie versucht .. Arbeit zu finden?

- Was denken Sie: was würde sich im Leben von ... verändern, wenn er anfangen würde zu arbeiten. Was würde ... verlieren, auf was müsste er verzichten?

- Was denken Sie: was würde sich im Leben Ihrer Familie ändern, wenn ... arbeiten würde? Wieso?

Freizeit, Freunde, Beziehungen:

- Was macht ... am liebsten in der Freizeit? Hat er irgendwelche Hobbys? Wie ist es dazu gekommen? (wer hat entschieden..) Was für eine Beschäftigung bedeutet das? Was hält Ihre Familie davon?

- Nimmt ... an irgendwelchen Kursen, Seminaren teil, verbringt er seine Freizeit in einem Verband oder besucht er eine zivile Organisation (Interessenvertretung z.B.) Wie ist es dazu gekommen? Was hält Ihre Familie davon?

- Hat ... Freunde? Wieviele insgesamt? Wo hat ... sie kennengelernt? Wie oft treffen sie sich? Was machen sie meistens zusammen? Wie ist es dazu gekommen? Was hält Ihre Familie davon?
- Hat ... einen Partner (eine Beziehung)? Wie schätzen Sie diese Beziehung ein? Was machen sie meistens zusammen? Wer entscheidet darüber? Was hält Ihre Familie davon?
- Was denken Sie, auf wen könnte ... zählen, außer Ihrer Familie, wenn er in Not geraten würde?

5. Entscheidungsfelder, die Bestimmung über das Leben des Betroffenen, die möglichen Wege der Entwicklung, die benötigten Unterstützungsformen

- In welchen Bereichen beeinträchtigt ... seine Behinderung?
 - Wie gut kann sich ... im Alltag selber versorgen nach Ihren Erfahrungen? (z.B. essen, Nutzung der Toilette, Körperhygiene, Fortbewegung in der Wohnung und auf der Straße, uws.)
 - Wie kommuniziert... mit seinem Umfeld?
 - Haben sich diese Fähigkeiten verändert seitdem Sie ihn als Betreuer unterstützen?
- In welchen Dingen unterscheidet sich ... vom Durchschnitt? (wenn es nicht erwähnt wird: und in eine positive Richtung? Oder: und in eine negative Richtung?)
- Was denken Sie: wie kommt... mit den alltäglichen „kleinen Entscheidungen“ zurecht? Im Detail:
 - Entscheidet sich... gerne alleine in seinen Angelegenheiten? Warum mag das so sein?
 - Gibt es Bereiche, in denen sich ... mehr unsicher fühlt als in anderen? Warum mag das so sein?
 - Gibt es Bereiche, in denen sich ... unbedingt gerne alleine entscheidet? Welche sind das? Warum mag das so sein?
 - In welchen Bereichen entscheiden sich meist andere an Stelle von ...? Warum mag das so sein?
 - Sehen Sie Bereiche, in denen ... typisch immer an seine Grenzen gerät? Gibt es Entscheidungssituationen, die er eventuell vernachlässigt oder gar nicht erkennt, wahrnimmt?

- Inwieweit bezieht Sie ... in seine alltäglichen „kleinen Entscheidungen“ mit ein? Wenn es öfters vorkommt, wählen Sie bitte eine dieser Entscheidungen der letzten Tage aus:

- Welche Alternativen gab es im Falle dieser Entscheidung?
- Wie kam es letztendlich zur Entscheidung?
- Welche Aspekte wurden in Betracht gezogen?
- Wer hat bei dieser Entscheidung teilgenommen? Welche Rolle haben Sie in diesem Prozess gespielt? Wessen Vorschlag/Meinung war ausschlaggebend? Was denken Sie, wieso mag das so sein?
- Ist letztendlich das passiert, was sich ... gewünscht hat? Was denken Sie darüber?
- Was denken Sie: wie typisch ist es, das Entscheidungsprozesse so verlaufen? War das immer schon so?

- Wen fragt ... im Alltag noch um Rat bei seinen Entscheidungen? Warum gerade diese Person/Personen? Was denken Sie: freut sich die genannte Person darüber, daß sie ... helfen kann? Fragt im allgemeinen ... um Hilfe oder wird ihm auch ohne zu Fragen geholfen?

- Könnte ... selbstständiger werden in den Bereichen, in denen er heute noch nicht alleine zurechtkommt? Wenn ja, in welchen Bereichen? Warum?

- Was denken Sie: könnte ... fähig werden in jedem Bereich seines Lebens alleine zu entscheiden? Wenn ja, warum? Wenn nein, warum nicht?

- Welche Hilfe von außen würde ... benötigen, um in möglichst vielen Bereichen seines Lebens selbstbestimmt zu werden? Und welche Hilfe würden die Familie dafür benötigen?

- Haben Sie schon vom Modell der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) gehört? Wenn ja: was genau wissen Sie darüber? Wie würden Sie die wichtigsten Merkmale des Modells zusammenfassen?

- Was ist Ihre Meinung über dieses Modell? Warum denken Sie so?

- Denken Sie, dass diese Form der Unterstützung für ... das Richtige sein könnte (oder ist)? Warum?

6. Die wichtigen Entscheidungen konkret: die Entscheidung über eine Betreuung, das Einziehen in ein Wohnheim, usw.

a.) Betreuung:

- Wie ist der Gedanke über eine Betreuung in Betracht gekommen? (Wer hat es empfohlen, wann, wieso, was für eine Form der Betreuung, usw.)

- Wie ist es letztendlich zu der Betreuung im Detail gekommen?

- Wie hat dies ... aufgenommen? Wie Ihre Familie?
- Wie wurde es entschieden, dass Sie die Betreuung übernehmen? Wenn wir ... fragen würden, was würde er wohl darüber sagen?
- Wie fühlen Sie sich als Betreuer von ...? Bitte erzählen Sie darüber!
 - Welche Konfliktsituationen kommen bei dem Unterstützungsprozess vor?
 - Was bereitete früher Probleme und was heute?
 - Welche Erfolgserlebnisse hatten Sie schon? Welche Faktoren sind hilfreich bei Ihrer Tätigkeit?
 - Was hat Sie bei dieser Tätigkeit überrascht?
 - Welche Kompetenzen verlangt der Unterstützungsprozess von Ihnen? Welche von ...?
- Was ist Ihr wichtigstes Ziel als Betreuer von ...?
- Wer kann Ihnen helfen, dies zu verwirklichen?
- Würden Sie etwas an der Institution der Betreuung ändern, anhand Ihrer Erfahrungen als Betreuer? Wenn ja, was, warum und wie wäre es besser?
- Würden Sie etwas an dem offiziellen System ändern?
- Welche Elemente der Unterstützten Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) sind Ihrer Meinung nach in dem jetzigen System gut zu verwirklichen? Welche weniger? Wieso?
- Ist Ihrer Meinung nach die aktuelle Form der Betreuung im Falle von ... das Richtige? Hilft dies am meisten, sich in seinem Leben gut zurechtzufinden? Wenn nein, wie würden Sie seine Situation ändern?

b.) Wenn der Betroffene in einer Institution lebt:

- Wie ist der Gedanke über eine Unterbringung in einer Institution (Wohnheim) in Betracht gekommen? (Wer hat es empfohlen, wann und warum?)
- Wie ist es letztendlich zu dem Einzug in die Institution gekommen?
- Wie hat ... dies aufgenommen? Und wie Ihre Familie?
- Würden Sie an der jetzigen Form der Unterbringung in einer Institution etwas ändern? Wenn ja, was, wieso und wie könnte man es anders machen? Würden Sie etwas an dem offiziellen System ändern?
- Was denken Sie: ist die Unterbringung in einer Institution das Richtige für ...? Hilft dies ... am meisten, sich in seinem Leben zurechtzufinden? Wenn nein, wie würden Sie seine Situation ändern?

7. Die Zukunft

- Gibt es etwas, worauf man regelmäßig achten muss im Falle von ..., etwas, das seine Verfassung positiv oder negativ verändert? Wie gut achtet ... auf diese Dinge? Müssen eventuell andere darauf achten? Wer tut dies?
- Was denken Sie: in welchen Lebensbereichen hat ... am meisten Erfolgserlebnisse? (Tätigkeiten, Situationen, mit welchen Leuten zusammen, usw.)
- Was denken Sie, ist die beste Verfassung, die ... erreichen kann?
- Wenn ... dieses Ziel erreichen würde, welches Leben würden Sie sich für ihn vorstellen? In welchen Bereichen würde er selber entscheiden? Was würde er tun, lernen, arbeiten? Was würde er in seinem Privatleben machen, zu Hause, außer seinen offiziellen Beschäftigungen?
- Was denken Sie: welche Mittel und Bedingungen wären nötig, damit ... so leben könnte, wie er es sich vorstellt?
- Wie würde sich Ihr Leben/ Ihre Rolle verändern, wenn dies verwirklicht werden könnte? Und wie das Leben der anderen Familienmitgliedern?
- Was denken Sie: inwiefern würde die Unterstützte Entscheidungsfindung (Supported Decision Making) das Leben (die Lebensqualität) von ... beeinflussen?
- Wie beeinflusst es Ihr Leben? Wie sehen Sie Ihre Zukunft als Betreuer und außerhalb dieser Aufgabe/Rolle?

10.6. Kivonat az interjúk elemzéséből

Eset	Kategória	Parafrázis	Generalizálás	Redukálás
A37	E	Von denen, die ich betreue, ist sie die, die am selbständigsten ist, und wo ich am ehesten sagen würde, man könnte die Betreuung auch aufheben, wenn sie vielleicht noch ein bisschen mehr Förderung und Hilfe vielleicht von anderer Seite bekommen würde. Oder wenn sie vielleicht auch älter ist und man hat das Gefühl sie kann wieder mehr Verantwortung für sich selber übernehmen.	Wenn jemand älter wird und mehr Verantwortung für sich tragen kann, kann man die Betreuung aufheben.	Entscheidungen, Betreuer - Betreuung, Arbeit und Auszug macht selbstbewusst, selbstständig, gibt Struktur, ist eine Chance → Eltern bremsen aus - in persönlichen Sachen darf der Betreuer nicht Entscheiden, nicht seine Aufgabe - man kann Hilfe geben, aber P. entscheidet - P. auf dem Level abholen, wo sie steht - trotz Selbstbestimmung grenzen → bei Lebensgefahr auch über den Kopf hinweg entscheiden - Verhalten verändern ist schwer, dran bleiben wichtig - jeder entscheidet, ob er arbeiten möchte oder nicht
F35	D	Was ich eigentlich positiv sehe, dass ich immer noch merke, dass er dazu lernt, dass dieser Prozess nicht abgeschlossen ist.	Es ist für Eltern positiv, wenn sie merken, dass Personen dazu lernen und dieser Prozess nicht abgeschlossen ist.	
E32	E	Eine gewisse Lebenserfahrung zu haben auch. Es ist ein Unterschied ob ein junger Mensch mit 22 losgelassen wird quasi, was für eine Lebenserfahrung der dann hat. Bedeutet nicht, dass er eben schlechter ist, als der andere.	Junge Menschen haben eine andere Lebenserfahrung, als ältere.	
F32	E	Er ist jetzt erwachsen, das war ihm schon klar, also 18 war für ihn ganz, ganz wichtig.	18 Jahre alt und erwachsen zu sein ist ganz wichtig.	
C71	E	Ich finde das gut so. Das was wir machen, im ganz kleinen Rahmen für die Leute Entscheidungen treffen.	Es ist gut, dass Betreuer nur im ganz kleinen Rahmen für die Leute Entscheidungen treffen.	
C81	E	Und in bestimmten Bereichen einfach gucken, dass sie weniger Unterstützung braucht mit der Zeit.	Betreuer müssen gucken, dass die Person mit der Zeit weniger Unterstützung braucht.	
A38	E	Ich denke, dass es da noch viel-viel mehr Menschen gibt hier in Dortmund, die noch viel nötigen jemanden hätten.	Es gibt viele Menschen, die nicht behindert sind und trotzdem Hilfe nötig hätten.	
A39	E	Sie ist ja auch sehr vernünftig, sie würde sich z.B. nie	Manche Personen sind vernünftig,	

		verschulden, oder Verträge unterschreiben, die sie nicht versteht. Wir haben ja andere, die unterschreiben alles.	andere sind nicht vernünftig und unterschreiben alles.	- Betreuer nicht sauer, Entscheidungen sind OK so, wie die P. sie trifft - einen Partner haben zu wollen ist normal, menschlich → egal ob homo- oder heterosexuell - nicht gegen die P. arbeiten, sondern sich auf sie einstellen - Betreuer können nicht alle Entscheidungen verstehen → kennen Biographie nicht - guter Betreuer, gutes Netzwerk beobachtet Äusserungen - Äusserung wird sofort ernst genommen - andere haben auch nicht immer Wahlmöglichkeit → normal im Leben - für Ziele so viel Zeit, wie die P. braucht - nicht die Vorstellung des Betreuers ist wichtig - Ansprechpartner dürfen nicht ständig wechseln - Annahme des Menschen elementar →
C82	E	Ich denke bei ihr wird es immer so sein dass man gucken muss, dass sie nicht ausgenutzt wird von anderen.	Es gibt Personen, bei denen man immer gucken muss, dass sie nicht ausgenutzt werden.	
D3	E	Er darf keine Verträge abschliessen, er darf sozusagen nicht zur Sparkasse gehen und sein Geld abholen, weil da hat er wirklich große Schwierigkeiten.	Es gibt Personen, die dürfen keine Verträge abschliessen, sie dürfen nicht zur Sparkasse gehen und Geld abholen, weil sie da wirklich große Schwierigkeiten haben.	
D4	E	Es gab auch Zeiten wo er seine Karte selbst hatte, er hatte das ganze Geld abgehoben, irgendwelche CDs gekauft und am Ende hatte er nichts damit er einkaufen gehen kann und sich was zum essen holen kann.	Es gibt Personen, die früher das ganze Geld abgehoben haben, und dann kein Geld gehabt haben, um sich was zum essen zu holen.	
A43	E	Vielleicht weil das so Bereiche sind, wo diese Betreuer, mich jetzt eingeschlossen auch am wenigsten Einfluss haben und auch am wenigsten zu sagen haben. Das ist auch nicht meine Aufgabe.	In persönlichen Angelegenheiten haben Betreuer am wenigsten zu sagen, denn es ist nicht ihre Aufgabe.	
F47	E	Ich glaube eher, dass es für M. leichter ist, wenn er Entscheidungen abgenommen bekommt, wobei ich aber jetzt nicht über gravierende Sachen spreche, sondern so kleine Alltagssachen.	Für manche Personen ist es leichter, wenn sie kleine alltäglichen Entscheidungen abgenommen bekommen.	
A44	E	Man kann ihr so Entscheidungshilfen geben, aber letztendlich muss sie das dann doch selber treffen. Dann hat sie mehr auch die Entscheidungsfreiheit, da kann sie auch mehr entscheiden.	Bei Entscheidungen kann man Hilfe geben, aber die Entscheidung trifft die Person selber. Bei mehr Entscheidungsfreiheit kann man auch mehr entscheiden.	

				nicht formen wollen
--	--	--	--	---------------------

10.7. Beleegyező nyilatkozatok

Einwilligungserklärung

Das folgende Interview wird aufgezeichnet und die Audio-Materialien, sowohl die eventuellen Abschriften (Transkriptionen) dieser – zu denen kein Außenstehender Zugriff hat – werden geschlossen, ohne persönlichen Daten, mit einer Kennziffer aufbewahrt. Während meiner Arbeit folge ich den forschungsethischen Grundprinzipien und behandle die persönlichen Daten und die erhaltenen Informationen dementsprechend.

Die Teilnahme ist freiwillig, und es ist jederzeit möglich die Beantwortung einer Frage zu verweigern, wenn man sich nicht äußern möchte.

Ich,

.....

erkläre mich bereit, an dem Gespräch teilzunehmen.

Mein Name ist Anikó Sándor.

Ich möchte das Leben der behinderten Menschen sehr gerne verbessern.

Es ist wichtig, dass sie im Leben mitreden dürfen.

Es ist wichtig, dass sie machen dürfen, was sie gerne möchten.

Es ist wichtig, dass sie eigene Entscheidungen treffen dürfen.

Ich kann diesen Leuten helfen, wenn ich mit ihnen spreche.

Wenn Sie das auch für wichtig halten, sprechen Sie mit mir über:

- die Arbeit ,
- Wohnheime ,
- Ihr Leben ,
- die Menschen, die Ihnen wichtig sind .



Ich habe ein Gerät dabei.

Mit dem werde ich aufnehmen, was wir sprechen, weil ich mir nicht alles merken kann.

Wenn Sie mir Sachen sagen, die niemand wissen soll, macht das nichts.

Ich erzähle niemandem, dass Sie mir das gesagt haben.