

**Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar  
Neveléstudományi Doktori Iskola  
Gyógypedagógia Doktori Program**

**DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS TÉZISEI**



**Kunt Zsuzsanna**

**KAPCSOLÓDÁSOK**

**Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány  
és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében**

**Témavezető: Zászkaliczky Péter PhD, főiskolai tanár**

**Budapest  
2019**

**Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar  
Neveléstudományi Doktori Iskola  
Gyógypedagógia Doktori Program**

**DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS TÉZISEI**

**Kunt Zsuzsanna**

**KAPCSOLÓDÁSOK**

**Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány  
és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében**

**Témavezető: Zászkaliczky Péter PhD, főiskolai tanár**

**Budapest  
2019**

## Tartalomjegyzék

1. A kutatás résztvevői és céljai .....	4
2. A kutatás diszciplináris keretei .....	5
3. A kutatás alkalmazott módszertana.....	7
4. Az empirikus és teoretikus munka eredményei.....	8
4.1. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány összefonódása .....	8
4.2. A kutatás módszertani tanulságai és tapasztalatai .....	9
4.3. A személyi segítői kapcsolat dimenziói .....	10
5. Összegzés .....	14
6. A téziszűzet hivatkozásai.....	15
7. A szerző témához kapcsolódó publikációi .....	20

## 1. A kutatás résztvevői és céljai

Jelen doktori kutatás egy későmodern szemléletű kritikai és reflektív (Davies 1999, Nazaruk 2011) etnografikus munka, amely a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány tágan értelmezett találkozási felületén helyezkedik el. Tárgyalja a két diszciplína összekapcsolódásának történetét és eredményeit, két ember együttműködésében formálódó kulturális biográfia kutatásmódszertani alkalmazásának lehetőségeit, valamint a személyi segítség komplex interakciós tapasztalatait.

Az egy éven keresztül tartó részvételi kutatásban – szűken értelmezve – két ember vett részt. Egyikük, akit hagyományos értelemben *inkább* kutatótársnak és kutatási alanyaként hívhatunk, és másikuk, akit *inkább* kutatásvezetőnek nevezhetünk. Az előbbi Antal Zsuzsanna (a továbbiakban: Zsuzsa), mérnök, anya, nagymama, a fogyatékoság létélményét megtapasztaló négyvégtagbénult nő. A másikuk, a doktori disszertáció fő szerzője, Kunt Zsuzsanna, gyógypedagógus és kulturális antropológus.

A kutatás a fogyatékoságot olyan jelenségként, elemzési keretként értelmezi, ami által többet megtudhatunk életvilágaink strukturális, diszkurzív és testi dimenzióiról (Titchkosky és Michalko, 2012). A tudományos szövegeket egyszerre materiális, poétikai és politikai konstrukcióknak tekinti, amelyek kulturális, strukturális, anyagi és nyelvi folyamatok részei (Clifford, 1999 [1986]), és amelyekben „az interpretáció alapszövege a [kutatásban részt vevők] saját tapasztalata” (Zászkaliczky és Verdes, 2004, p. 270). A diszkurzív többszólamúság jegyében, a disszertációt két fő szólam alkotja: *Zsuzsa* mondatainak és az *én* mondataimnak a párbeszéde. A Zsuzsától származó szó szerinti idézeteket a dolgozatban CSUPA NAGYBETŰVEL jelölöm. Levezetésünkben, közösségi médiában történő bejegyzéseiben Zsuzsa mindig nagybetűket használ.

A KUTATÁSHOZ KELLŐ KÍVÁNCISISÁGRA, NYITOTTSÁGRA ÉS SZORGALOMRA, KITARTÁSRA VAN SZÜKSÉG. IDŐNKÉNT KÖLCSÖNÖSEN KI KELL MOZDULNUNK A KOMFORTZÓNÁINKBÓL.

A disszertációnak hármasként van célja. A célok ötvözése egymást erősítve keresztülfonja az egész művet, formailag azonban fókuszálva jelenik meg: egy-egy cél köré épül a dolgozat három középső fejezete:

- a *Bevezetést* (I. fejezet) követő II. fejezet első két fejezet között vállalkozik arra hazánkban, hogy átfogó, analitikus képet adjon a kulturális antropológia és a kritikai fogyatékoságtudomány diszciplináris összekapcsolódásának történetéről, teoretikus és gyakorlati eredményeiről a témában mérföldkönek számító angolszász kutatások szintézisével (Ingstad és Whyte, 1995, 2007; Kasnitz és Shuttleworth, 1999, 2001; Battles, 2011, Hershenson, 2000; Ginsburg és Rapp, 2013; Shuttleworth, 2000, 2001a, 2002, 2004a, 2004b). Szándéka, hogy felhívja a figyelmet a két tudományág ötvözésében rejlő kettős erő, a társadalomformálás és az empowerment felhasználási lehetőségeire, úgy, hogy közben kérdések feltételére, új megismerési módok felkutatására, gondolkodásra, cselekvésre sarkallja olvasóját.

- A III. fejezet célja a kulturális antropológia és a kritikai fogyatékoságtudomány elméleti, szemléleti és módszertani találkozási pontján megvalósult részvételi kutatás folyamatának alapos bemutatása. Törekvése, hogy megossza a kutatásban részt vevő két ember együttműködésének menetét, döntési tereit és a *kulturális biográfia* kutatási módszerének felhasználási és a konkrét helyzetre való alkalmazási lehetőségét. A fejezet célja továbbá a kockázatok, módszertani dilemmák és kutatásetikai megfontolások megosztása, amely hozzájárul a két diszciplína keresztszintjében történő empirikus kutatások hazai megalapozásához.
- A IV. fejezet törekvése a kutatás Zsuzsa által választott tematikus fókuszpontjának, a *személyi segítői kapcsolat* történeti kialakulásának és a segítség-együttműködés folyamatában rejlő kapcsolódások rétegeinek, erőforrásainak, sikereinek és nehézségeinek bemutatása.

A SEGÍTÉS TÉMÁJA. EZT VALAHOL KUTATNI KELL, EZT LE KELL ÍRNI. HOGY MILYEN EMBEREK SEGÍTENEK NEKÜNK, ÉS HOGYAN. HOGY MI MIÉRT VAN, ÉS HOL VAN EZ A KITŰZÖTT CÉLHOZ KÉPEST, ÉS HOGYAN ZAJLIK AZ ÉN SEGÍTÉSEM. EZ EGY BORZASZTÓAN TÁG KÖR, AMIT SOK ASPEKTUSBÓL, SOK KONKRÉT HELYZETBŐL ÉRDEMES VIZSGÁLNI [...] AZ, HOGY A SEGÍTÉS MENNYIRE FONTOS NEKEM, ARRÓL LEHETNE HÁROM DOKTORIT ÍRNI [...] A SEGÍTÉS NEKEM A PUSZTA LÉTET JELENTI, AZ ORIGÓT, AMI MINDEN MÁSNAK A KIINDULÓPONTJA.

Az elemzés célja, hogy feltárja a fogyatékos emberekhez kötődő *segítés koncepciójának* és a hozzá társuló elnyomó gyakorlatnak a fogyatékoságtudományi kritikáját, és ezzel megalapozza az *Önálló Életvitel Mozgalom* által az 1970-as években bevezetett innovatív *személyi segítség* fogalmát. A személyi segítség (mint fogalom és gyakorlat) felszabadító következményeinek bemutatása mellett a fejezet rámutat kritikáira és a *feminista gondoskodási etika* befolyása révén kiegészült újraértelmezésére. Ez a megközelítés a *relációs ontológia* alaptéziseinek bázisán a függőség és a függetlenség dichotómikus értelmezésén túllép, és a személyi segítségben megjelenő *kapcsolódásokra* fókuszálva keretezi újra a fogalmat. Ennek az újragondolásnak az elméleti eszköze az *assamblage* fogalma (Deleuze és Guattari, 1987), amely lehetővé teszi, hogy azt vizsgáljuk, milyen kulturális imperatívuszok és törésvonalak, határok és határátlépések alapozzák és keretezik a személyes kapcsolódásokat emberekkel, tárgyakkal, fogalmi, tapasztalati rendszerekkel a *személyi segítség* együttműködésének mindennapi megéléseiben.

## 2. A kutatás diszciplináris keretei

A disszertáció hozzájárul a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány keresztszintjében történő empirikus kutatások hazai megalapozásához a két diszciplína elméleti, szemléleti és módszertani találkozásánál megvalósult empirikus, kvalitatív kutatással.

A fogyatékoságtudomány a normalitás, a sérülés és a fogyatékoság fogalmainak és élethelyzeteinek konstruálásával, megélésével és összekapcsolódásuk dekonstrukciójával,

újrértelmezésével foglalkozó kritikai társadalomtudomány, amely a *fogyatékoságelutasítás* rejtett hatalmi mechanizmusait kutatja (Könczei et al., 2018). A fogyatékoságtudomány nem a normális és abnormális elválasztásának, újrarajzolásának kérdésével foglalkozik, hanem inkább azzal, hogy részleteiben és sokszínűségében leírja, és elméleti kontextusba helyezze a fogyatékoság tükrében a társadalmi működést és a társadalom tükrében a fogyatékoság jelenségét és tapasztalatát (Davis, 2013). A fogyatékoságtudomány elsősorban társadalmi, kulturális, politikai, jogi, gazdasági szempontból vizsgálja a fogyatékoság jelenségét és a fogyatékoság egyéni, közösségi, társadalmi tapasztalatait (Davis, 2013; Goodley, 2011, Meekosha és Shuttleworth, 2009).

AMIKOR ELŐSZÖR OLVASTAM A „FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY” SZÓT, AZ FUTOTT ÁT AZ AGYAMON: „VÉGRE ÉSZREVESZIK VALAKIK, HOGY AZ MÉG CSAK A TUDOMÁNY, AMIT MI, FOGYATÉKOS EMBEREK NAP MINT NAP MEGÉLÜNK! FÁJDALMAKKAL, SEGÍTŐKKEL, ELEKTROMOS ÁGGYAL, KÉRÉSEKKEL, ÖRÖMÖKKEL!”... RÁM NAGYON NAGY HATÁSSAL VOLT AZ, HOGY LÉTEZIK FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY. A SORSTÁRSAKRA IS, KIRE ÍGY, KIRE ÚGY. NEM MINDENKIRE POZITÍVAN. ÉN MINDIG AZ ELMÉLET ÉS A GYAKORLAT EGYMÁSHOZ KÖZELEBB HOZÁSÁT EMELEM KI, AMIKOR BESZÉLEK A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYRÓL.

A kulturális antropológia figyelő részvétel. A kutatásban részt vevő emberekkel történő együtt tanulás folyamata, ahol a sűrű kapcsolódás az elsődleges cél (Ingold, 2017). A kulturális antropológia az emberi kapcsolódások által megteremtett cselekvésrendszereket, kapcsolati formákat és tartalmakat, szimbólum-, illetve értelmezési rendszereket kutatja (A. Gergely et al., 2010). Az antropológiai megközelítés a kultúra belülről való leírására, az ember saját nézőpontjának feltárására törekszik annak a társadalomnak a viszonyrendszerében, amelynek részese, és ezt a tapasztalatot értelmezi a társadalmi és kulturális folyamatokról kialakított elméletek hálójában.

A fogyatékoságtudomány posztmodern fordulatok között született, míg az antropológia saját modernitásának ember-, norma- és tudományképéhez közel hajolva átengedte magán ezeket a fordulatokat, kritikai nézőpontból újrafogalmazva saját alapfogalmait. Ez a „kreatív nyugtalanság” (Niedermüller, 2005, p. 3), új érdeklődés és újfajta társadalmi/tudományos kontextus lehetővé tette, hogy a társadalomtudományok kritikával forduljanak saját modernista múltjuk felé, hangsúlyozva, hogy a kutatási folyamat és írás nem transzparens és semleges gyakorlat, a kutató/szerző nem testtelen és pozíció nélküli, hanem elválaszthatatlanul része történelmének és kultúrájának (Geertz, 2000; Boglár, 2005; Lajos, 2011, 2013a, 2013b).

A fogyatékoságtudomány és az antropológia diszciplináris kíváncsisága felerősíti egymást ebben a dolgozatban, így segít önmagunknak megengedni, hogy megnyíljunk a kérdéseink és e kérdéseink keltette szorongásunk felé, amely állapothoz új kérdések és lehetséges cselekvési formák kapcsolódhatnak (Shildrick, 2012). Mindez nem a „válasz”-ra találás lehetetlenségének

melankóliáját, hanem a kérdés feltevésének fontosságát eredményezi, és a tettek aktualizálását hangsúlyozza (Braidotti, 2006).

### **3. A kutatás alkalmazott módszertana**

A kutatás a kulturális antropológiában használt módszertani repertoárból a kulturális biográfia (Frank, 2000) és az etnografikus munka (vö. Biczó és Szász, 2008; Frank, 1995; Norris és Sawyer, 2012) kvalitatív elemeit adaptálta, kiegészítve azokat narratív interjúkkal. A kulturális biográfia olyan elemzési mód, amely etnografikus és élettörténeti módszerek alkalmazásával fókuszál a kutatásban részt vevő személyre, beleértve a résztvevők közti hatalmi viszonyokat (Frank, 1995).

A biografikus módszer részeként munkámban felhasználásra kerülnek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások és az általa közzétett ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei, valamint a rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek. Az etnográfiai anyagot a személyes és telefonos interjúk tapasztalatai és a kutatás folyamata alatt váltott e-mailek képezik.

AZ EGYES EMBER PROBLÉMÁINAK MEGISMERÉSE FELSZÍNRE HOZ ALAPVETŐ PROBLÉMÁKAT. KEVÉS OLYAN LEHET, AMI SOKAKAT ÉRINT, DE ENGEM EGYÁLTALÁN NEM. A FÓKUSZOKAT MEG LEHET EGY EMBERREL BESZÉLVÉ IS HATÁROZNI, DE FONTOS, HOGY ÓRIÁSI KÜLÖNBSÉG VAN NÉGYVÉGTAGBÉNULT ÉS NÉGYVÉGTAGBÉNULT KÖZÖTT.

A kutatásban való részvétel feltétele az önkéntesség és a tájékozott beleegyezés volt. A kutatás a „semmit rólunk nélkülünk” elvet és annak üzenetét, miszerint „minden embernek joga van beleszólni azokba a kutatásokba, amelyek az ő életére vonatkoznak” (Marton és Könczei, 2009, p. 6) premisszaként értelmezi. Együttműködésünkre a kutatás tervezésének, ütemezésének kialakításában, a kutatási kérdés leszűkítésében, a kutatómódszertan adott helyzethez illesztésében, a kutatási folyamat rendszeres reflektálásában, a kutatási terv ciklikus újratervezésében és a disszeminációs tevékenységekben került sor (vö. Király, 2017; Reason, 1994; Lajos, 2016).

A kutatás folyamatát körbefonja egy többfókuszú kritikai, (ön)reflexív jegyzetrendszer (vö. Borg et al., 2012; Bergold és Thomas, 2012; Nazaruk, 2011; Szivák, 2010). A kutatásvezető figyel saját szerepeire, azok hatásaira, önnön sztereotípiáira/feltételezéseire, fogalomhasználatára. Reflektál a kutatásban részt vevő emberek közötti kapcsolatra, hatalmi viszonyaikra. Tudatosítja és rögzíti a kutatási folyamattal kapcsolatos nehézségeket és döntéshelyzeteket, az elméletbe ágyazás potenciális kapcsolódási pontjait. Végül figyelmet fordít a kutatás társadalmi, strukturális jellemzőire, a kutatás és a résztvevők társadalmi, kulturális, gazdasági beágyazottságára. A kutatási folyamat tudatosítását és véleményezését nem kizárólag a kutatásvezető végzi – mind a négy reflexiós szint rendszeresen megjelenik az etnografikus interjúkban, amikor mindkét kutatásban részt vevő személy közösen reflektál, illetve egyénileg pozicionálja magát a fentebb felsorolt dimenziókban.

## 4. Az empirikus és teoretikus munka eredményei

Három jelentős kapcsolódási felület köré fonódik a doktori disszertáció: egy diszciplináris (kulturális antropológiát és fogyatékoságtudományt érintő), egy kutatómódszertani (etnográfia és biográfia témájú) és egy emberi-kapcsolathálózati (a személyi segítséget illető) terület köré. E kapcsolódásokat természetesen elválaszthatatlanul körbeveszik más szimbolikus, anyagi, testi, strukturális és nyelvi csatlakozások is, amelyek szintén a dolgozat tematikus fókuszát képezik. Ennek a három találkozási közegnek a téziseit mutatja be az alábbi három pont.

### 4.1. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány összefonódása

A dolgozatban összeszedtem és rendszereztem a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány érintkezésének történeti mérföldköveit. Az összekapcsolódás legkiemelkedőbb felületei képezik a disszertáció bázisát is. Ezek az alábbiak:

- középpontjában az ember és kapcsolódásai állnak;
- működésének alapja a részvételiség;
- egyszerre elméletalkotási és cselekvő szándékú;
- kritikai és (ön)reflexív szemlélet jellemzi;
- vizsgálódási pozíciója és tudása szituációba ágyazott;
- társadalmi párbeszédet folytat, hirdet és tanít;
- elfogadja a többszörös igazságok párhuzamos létezését;
- jellemzi a sokszínűség megismerési/megismertetési szándéka;
- nyitott a fogalmi újratanulására;
- segít az alapfogalmaink újratanulásában.

A két diszciplína együttműködési lehetőségeinek tág horizontján megvalósult kutatások áttekintésével megállapítottam, hogy összefonódásuk három különböző tematikus kutatási irányt rajzol fel, amelyek egymástól szétválaszthatatlan jelenségekből formálódnak, de kérdésfeltevésük lehetővé teszi az analitikus síkon történő szétszalazásukat.

- Az első csoportba tartoznak azok a kutatások, amelyek a *fogyatékosággal élő emberek* életére fókuszálnak. Ezek egyéni és csoportos életpasztalataikat és tevékenységeiket, kultúráhasználatuk, -teremtésük és -elsajátítási folyamataik megismerésére és megértésére törekvő vizsgálatok, amelyek lehetnek önéletrajzi ihletésűek is (auto-etnográfikák) (Wilhelm, 2004; Wade, 2008; Peters, 2000, Albrecht, 2005).
- A második csoportba *az adott közösségnek* a fogyatékoság jelenségével és a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatos értelmezési-, viselkedési-, reprezentációs-, és szokásrendszereire fókuszáló kutatások kerültek. Ide sorolhatók azok a vizsgálatok, amelyek különböző kulturális közösségek lokális narratíváit kutatják a fogyatékoság okáról, jelentéséről, illetve a fogyatékos emberek társadalmi státuszát befolyásoló kulturális működéseket, szokásokat, hiedelmeket elemzik. (Ingstadt-White, 1995; Littlewood, 2006; Shuttleworth, 2004a, Scheer és Groce, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004; Reid-Cunnigham, 2009; Armstrong és Fitzgerald, 1996, Hoffmann, 2017, Flamich, 2017).



- Az elsősorban a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány közös talaján születő kutatások folyamatát feltáró *meta-vizsgálatok* képezik a harmadik csoportot. Ezek a kutatások maguknak az antropológiai és fogyatékoságtudományi vizsgálatoknak kérdésfelvetéseit, alkalmazott módszertanait, céljait, résztvevőit, hatalmi dinamikáit és disszeminációs technikáit kutatják (Hammer, 2013; Shuttleworth, 2001).

#### 4.2. A kutatás módszertani tanulságai és tapasztalatai

A dolgozat bemutatja két ember, a kutatótárs-kutatási alany és a kutatásvezető együttműködését a bő egy éven keresztül tartó részvételi kutatásban. Az etnografikus anyaggyűjtés és a biografikus kutatások gyakorlatából kibontakozó - egy személlyel, illetve a kutatásban részt vevő két ember összekapcsolódásával dolgozó- módszertan a kutatást tanulási folyamatként értelmezi (Gelei, 2002; Ingold, 2017). Ez hozzájárul ahhoz, hogy többet megtudjunk kultúránk mindennapi lenyomatáról és működéséről egy ember megélésében, akinek tapasztalataiban tükröződnek a társadalmi mechanizmusok és imperatívuszok.

ÉN TUDOM, HOGY MILYEN A BÉNA LÉT, NEM CSAK OLVASTAM RÓLA... A VALÓS MEGOLDÁSOKON NEM IS TUD AZ ELGONDOLKODNI, AKI NINCSEN EZEKNEK NAGYON A KÖZELÉBEN.

A kutatómódszertani kapcsolódásban felfedezhetők etnografikus és biografikus elemek, kiegészülve narratív életútinterjúkkal (Angrosino, 2007), terepjegyzetekkel és reflexív terepnaplóval. A kvalitatív kutatás érvényességének és megbízhatóságának biztosítása és ellenőrzése beépül a kutatás minden fázisába, az alábbi módokon (Flick, 2009; Golnhofer, 2001; Mayring, 2016; Maxwell, 2012; Kvale, 2007; Gelei 2002):

- az élet és az *elmélet* párbeszédének fenntartása;
- valós részvétel biztosítása a tervezéstől a feldolgozási folyamaton át a disszeminációig;
- egymásnak ellentmondó eredmények beemelése a kutatásba;
- reflektált, fegyelmezett szubjektivitás;
- kutatói gyakorlat, önismeret, önreflexió alkalmazása;
- a kutatási folyamat dokumentálása, az átláthatóság biztosítása;
- visszajelzések, kritikák kérése és fogadása, a kutatás folyamata körüli diskurzus fenntartása;
- a kutatói önmegkérdőjelezés gyakorlása;
- eltérő kutatómódszertani eszközök párhuzamos alkalmazása.

A dekonstrukció kritikai ereje a reflexivitás, amely megváltoztathatja a kapcsolatot és a hierarchiát az etnográfiai anyag és a teoretikus források között (Paleček és Risjord, 2013). Ennek eléréséhez kísérletezésre van szükségünk: a megismerési/elméletalkotási módszertanokkal való kísérletezésre. Ezen a szinten újból megjelenik a reflexió arra, hogy miket tekintünk kutatási módszereknek, és miket nem (Holbraad-Pedersen, 2017).

A kutatás reflektál továbbá arra, hogy a folyamatára milyen dimenziók hatnak a résztvevők testi és mentális szituáltóságán, a tudomány tartalmi és értékelő diskurzusán és gyakorlatán

keresztül. A dolgozat párbeszédre alapuló, emergens folyamatként mutatja be a kutatást (Lajos, 2016, p. 35–36), amely a tudáslétrehozás (tehát a hatalommegosztás) egy felülete (Rappaport, 2008; Király, 2017). Feltérképezi a kutatás két résztvevőjének hatalmi köreit, azok változatos dinamikáját, és hangsúlyozza a kutatási helyzet döntéseinek összetettségét, egyértelműsítve, hogy a résztvevők *inkább* milyen döntések meghozatalában vettek részt a tervezés, lebonyolítás, feldolgozás és disszemináció fázisaiban. A kutatási beszámolóban kiemelésre kerül, hogy a legmarkánsabb nehézséget a kutatói tervezésre edzett szokások félretétele és a kvalitatív részvételi kutatással járó hosszú távú rugalmasság és bizonytalanság felvállalása jelentette, elsősorban az alábbi területeken:

- időtervezés és szervezés;
- a kutatási kérdés/téma leszűkítése;
- a kutatási eredmények kijelölése, felismerése;
- a kutatásmódszertan kontextushoz való illesztése;
- a kutatás hasznosulásának formái és irányai;
- a kutatás körüli különböző elvárásoknak való megfelelés;
- kutatásetikai kérdések (újra)értelmezése és rendezése (anonimitás, beleegyező nyilatkozat aláírása);
- a részvétel biztosításának módjai;
- a tudományosság biztosításának stratégiái.

A kutatási bizonytalanságok és nehézségek felvállalása mellett a dolgozat rávilágít arra, milyen sokféle eszköz áll a kutatásvezető rendelkezésére abból a célból, hogy biztosítsa a valós részvételt a kutatásban részt vevő ember számára – például:

- előzetes írásos és szóbeli tájékoztatás a kutatás tervezett menetéről;
- korábbi, kutatótársként szerzett tapasztalatok feltérképezése;
- a részvételi kutatással kapcsolatos tudások és tapasztalatok kölcsönös megosztása;
- explicit kérdések rendszeres feltétele a kutatás menetének véleményezésével kapcsolatban;
- különböző kommunikációs platformok párhuzamos használata;
- kutatási folyamatok gyakori kihangosítása;
- kölcsönös kutatási elvárások rendszeres tisztázása;
- a részvételi kutatással kapcsolatos szakmai és tapasztalati források megosztása;
- kérdések feltételének, vélemények megfogalmazásának folyamatos biztosítása;
- részvételi kutatásokat végző kollégákkal, információs felületekkel (pl. konferenciák) való kapcsolódás lehetőségének megteremtése és fenntartása.

A kutatás teljes folyamatában erős figyelem szegződik a kutatósetikai kérdésekre és a kutatást érintő diszciplínák kutatósetikai ajánlásaira.

#### **4.3. A személyi segítői kapcsolat dimenziói**

A kutatás tematikus középpontjában a személyi segítség kapcsolódásai állnak, amelyek az alábbiakra hívják fel a figyelmet.

- A segítség és a függőség élményét minden ember megtapasztalja – ezek a tapasztalatok különbözőek, és eltérő életminőség kialakulásához járulnak hozzá.
- Ha a segítséget úgy értelmezzük, mint valamit, amit *csinálunk*, akkor rögtön kulturális, politikai, gazdasági, filozófiai és etikai térbe érkezünk, amelyre fontos reflektálnunk (Bauman, 1993).
- A segítség univerzális jelenségének megértése intenzív(ebb) fókusz igényel a kulturális antropológiai és a fogyatékoságtudományi kutatásokban és elméletalkotásban egyaránt.
- A segítség értelmezési és értékelési kerete markánsan megváltozott a fogyatékoságtudományi kutatások utóbbi három évtizedében, amely módosuláshoz erősen hozzájárult az Önálló Életvitel Mozgalom és a feminista gondoskodási etika.
- A személyi segítség kapcsolódásainak újraértelmezéséhez alkalmas *elméleti* keretet kínál a *relációs ontológia*, amely
  - hangsúlyozza, hogy nem képzelhető el a létezés élő vagy élettelen dolgokhoz való kapcsolódás nélkül (Wildman, 2006; Benjamin, 2015; Sidorkin, 2002; Yannaras, 2011), ezért a létezők nem értelmezhetőek kapcsolódásaik nélkül;
  - a kapcsolódásaink és azok változása általi folyamatos valakivé/valamivé válásban (Deleuze–Guattari, 2009; Hernádi, 2014; Braidotti, 2006) vagyunk.
- A relációs ontológia elméleti keretén belül az *assemblage* fogalma – amely egyszerre jelent összekapcsolódást és a kapcsolódások változásának folyamatát – megfelelő *elméleti eszköz* arra, hogy jelenségek, helyzetek kapcsolódásait elemezzük. Abban támogat bennünket, hogy:
  - minden létezőt a kapcsolódásaiban megszületőnek tekintünk (Gibson, 2014);
  - túllépünk a dualisztikus gondolkodáson, és ne csak az adott létezőt lássuk, hanem annak kapcsolódásait is más materiális, diszkurzív, kulturális és pszichológiai dimenziókkal.
- A segítség tapasztalata megköveteli olyan értelmezési keretek létrehozását, amelyek a segítségben összekapcsolódó emberek értékét nem a függetlenségük mércéjén mérik:
  - ehhez szükségünk van a függőség jelentésének dekonstruálására, és a jelenség legmélyén meghúzódó mozzanatra, azaz a *kapcsolódásra* való fókuszálásra;
  - mindez az emberi lét fiktív autonómiájának felülírásával jár, rámutatva arra, hogy minden cselekedetünk egyfajta kapcsolódási tevékenység is egyszerismind;
  - e kapcsolódások és azok módosulásai révén folyamatos változásban vagyunk;
  - ezek a kapcsolódások egyszerre állnak materiális (tárgyi és testi), természeti, diszkurzív, kulturális és strukturális dimenziókból;
  - az elemek összefonódásából hatóerők keletkeznek, amelyek inkább gátolják, vagy inkább létrehozzák a változást (re- és deterritorializáció);
  - minden összekapcsolódáson átfolytak bizonyos entitások (pénz, érzelem stb.), amelyek meghatározzák az összekapcsolódás változásának irányát;
  - e kapcsolódások felfejtése eszköz ahhoz, hogy ki tudjunk lépni a bináris gondolkodásunkból, ami segít, hogy a többszólamúságokra, ellentmondásokra és bizonytalanságokra felfigyeljünk, és esszencializálás nélkül, egyszerre tudjuk vizsgálni a konkrét helyzetekben, konkrét kapcsolódásban megjelenő entitásokat, hangokat.

- Fontos, hogy legyenek olyan elméleti kereteink és gyakorlati tapasztalataink, amelyekben egyszerre éljük meg önmagunkat és összekapcsolódásainkat a segítség folyamatában.
- A személyi segítség kapcsolódásainak megtapasztalása és értelmezése mindig az adott szituációban, összekapcsolódásokban és az adott társadalmi, kulturális közegben történik, amelynek a kutató is és az Olvasó is mindig részese.
- A személyi segítői kapcsolatok tartalmi, hangjai, erőforrásai és kihívásai komplexek és sokrétűek:
  - ITT ÉN VAGYOK A MUNKÁLTATÓ, A MUNKAADÓ ÉS A MUNKA ELSZENVEDŐJE IS. TEHÁT HOGY ÉN FIZETEK, ÉN KÖTÖK SZERZŐDÉST, ÉN ÁLLAPÍTOM MEG A HATÁROKAT, ÉN KAPOM A SZOLGÁLTATÁST, ÉN ELLENŐRZÖM VAGY NEM ELLENŐRZÖM.
  - a személyi segítség nem csupán a segítség adásából és kapásából áll, és a segítség sem csak egy irányú;
  - a szolgáltatást igénybe vevő fél különböző szerepekbe kerülhet a kapcsolat során, amelyben eltérő hangokon, különböző szerepekben szólalhat meg (Gilligan, 1982)
  - a jó személyi segítői kapcsolat működtetéséhez:
    - megfelelő, összehangolt és együttesen kialakított/elismert és kimondott tudásra, képességekre, attitűdre, felelősségvállalásra és kapcsolódási etikára van szükség mindkét fél részéről önmagával, a másik személlyel és az együttműködéssel kapcsolatban egyaránt;
    - szükség van az együttműködésre rendszeresen reflektáló kommunikációs terek és felületek biztosítására;
    - fontos a dinamikus személyi segítői háló kiépítése és működtetése;
    - nélkülözhetetlenek bizonyos források (pl. humán erőforrás, idő, anyagiak, infrastruktúra stb.);
    - szükségesek megbízhatóan működő segédeszközök;
    - valóban törődő jogokra és társadalmi, illetve egyéni felelősségvállalásra is szükség van;
    - nélkülözhetetlenek olyan szereplők a kapcsolatban, akik rendelkeznek a megfelelő jogi, technikai, infrastrukturális, szakmai, etikai stb. tudással, és azt hozzáférhetővé teszik;
  - a jó személyi segítői kapcsolatról fontos tudni, hogy:
    - AMI A SEGÍTŐNEK MUNKA ÉS SEGÍTÉS, AZ NEKEM AZ ÉLETEM;
    - az együttműködésben részt vevők valamelyensége erősen meghatározza az együttműködés milyenségét;
    - hatalommal ruházza fel az együttműködésben részt vevő mindkét felet – a saját életüket és a kapcsolódásukat tekintve is;
    - ellentétes irányú működések is felfedezhetőek benne (pl.: ellenérdekeltség – segíteni akarás, törődés – undor, közel kerülés – távolságtartás, kiszolgáltatottság fokozása – csökkentése, megalázás – tisztelet);

- ezen hatások elfogadására, illetve megállítására fontos stratégiákat kiépítenie mindkét félnek;
  - o elengedhetetlen, hogy a felek törekedjenek a kiszolgáltatottság mértékének csökkentésére, és egymás helyzetbe hozására;
  - o PRÓBÁLKOZTUNK MUNKAKÖRI LEÍRÁSSAL, DE EZT NEM LEHET LEÍRNI. HA AZT ÍROM: A MŰSZAKI ESZKÖZEIM KEZELÉSE, EZZEL NEM MONDTAM SEMMIT. ITT IGAZI SZAKMAI FELADAT AZ KETTŐ VAN, HÁROM ESETLEG: A KATÉTEREZÉS, AMI EGY SZAKÁPOLÓI FELADAT, A MOSDATÁS-FÜRDETÉS, AHOGY EZT NEVEZIK, AZ ETETÉS-ITATÁS, AHOGY EZT ŐK NEVEZIK. EZEK A KÖTELEZŐEK, DE AZ ÉLETEM ETTŐL CSAK ÉLHETŐ, ELVISELHETŐ. HOGY JÓ IS LEGYEN, AHHOZ A „KÖTELEZŐKET” MEGFELELŐ EMBERI ÉS SZAKMAI HOZZÁÁLLÁSSAL KELL MEGKAPNOM. BIZTOSAN TUDOM, HOGY NEM LENNE MEGFELELŐ MÓDSZER A TELJES KÖRŰ FELADAT MEGHATÁROZÁS ÉS KIPIPÁLÁS, A KOCKÁS PAPIROS MÓDSZER, MERT LEHET, HOGY ÍGY LÁTSZÓLAG MINDEN FELADATOT MEGOLDANAK, DE EZEK ÖSSZESSÉGE MÉGSEM EREDMÉNYEZI AZT, HOGY JÓL ÉREZZEM MAGAM.
- A személyi segítői kapcsolat főbb nehézségei a szolgáltatást igénybe vevő oldaláról:
    - önerőből fenntartani a személyi segítői hálót anyagilag rendkívül megterhelő;
    - a napjainkban elérhető személyi segítők száma nagyon alacsony;
    - részesének lenni társadalmilag lenézett, nem megbecsült;
    - NAGYON NEHÉZ ÚGY ÉLNI SZERINTEM, HOGY MÁSOK, A SEGÍTŐK AKARATÁHOZ, SZEMÉLYISÉGÉHEZ IDOMULVA ELFOGADOM A SEGÍTÉST. NEHÉZ MINDIG ÚJ EMBEREKHEZ IDOMULVA ELFOGADNI A SEGÍTSÉGET. KI ALKALMAZKODJON KIHEZ JOBBAN? HOL VAN A HATÁR, AMIKOR MÉG ÖNMAGUNK TUDUNK MARADNI? SZOKÁSAIMAT, MINŐSÉGI MÉRCÉIMET MENNYIRE VÁLTOZTASSAM MEG?
    - olykor a legalapvetőbb szükségletek és azok kielégítésének sürgőssége is megkérdőjeleződik;
    - nem elérhetőek megfelelő eszközök a higiénés tevékenységek komfortosabbá tételére;
    - fáradalmas munka a segítők folyamatos kiképzése;
    - nem lehet mindent szóvá tenni és mindent megtanítani a személyi segítőknak;
  - Zsuzsa tapasztalatai alapján, az empirikus munka során összegyűjtésre kerültek azok a kapcsolódások és kontextus által meghatározott fő irányválasztások, amelyek a *jó segítő*, illetve a *jó munkáltatót* jellemzik. Ezekben megtalálhatóak egymásnak ellentmondó jellemzők is, hangsúlyozva a helyzet összetettségét, változékonyságát és többszólamúságát, azt, hogy IDEÁLIS SEGÍTŐ NINCS, MINT AHOGY IDEÁLIS SEGÍTETT SINCSEN. MINDIG SZITUÁCIÓFÜGGŐ. Zsuzsa mondatainak *összevágása* által a felsorolás a megélt szituációk,

konkrét kapcsolódások releváns esszenciáit tartalmazza – nem célja, hogy általános leírást adjon a jó segítőről, vagy a jó munkáltatóról.

- a személyi segítség nem kizárólag a mozgássérült emberek, hanem egyéb fogyatékosággal élő gyermekek/felnőttek, megsérültek vagy betegek, kismamák/kispapák, krónikus betegek, idősek és haldokló emberek számára is fontos.

## 5. Összegzés

A munka során egyaránt kibomlottak olyan elméleti, értelmezési keretek, amelyek a személyi segítői kapcsolat sokrétűségének és kapcsolódásainak *megértéséhez* kínálnak ismereteket, illetve olyan gyakorlati tapasztalok, amelyek a személyi segítség jobb *megélésének* kialakításához gyűjtöttek és kínálnak tudást. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány kapcsolódási felülete és a kulturális biográfia etnografikus kutatómódszertanának adaptációja megfelelőnek bizonyult ezen egymástól elválaszthatatlan megértési és megélési folyamatokhoz való *egyfajta* közelebb kerüléshez. A disszertációban bemutatott részvételi kutatás folyamatának és eredményeinek erős szándéka, hogy hozzájáruljon a *jó személyi segítség* kiterjesztésének és elérhetővé tételének kialakításához, a szolgáltatást igénybevevő emberek és a személyi segítők tudással és hatalommal való felruházásához. Ennek érdekében a kutatásban részt vevők tervezik a munka folytatását. Egyrészt a már meglévő eredmények megosztását és implementálását *inkább* tudományközeli és *inkább* életközeli fórumokon – alternatív (színdarab készítése a kutatás eredményeiből) és hagyományos (konferenciák, folyóiratcikkek) keretek között. Másrészt az összegyűjtött gazdag empirikus anyag további feldolgozását, a kutatási fókusz kiterjesztését és mélyítését. Harmadrészt további kutatások kezdeményezését és készítését, amelyek a személyi segítői rendszer minden szereplőjével együttműködnek.

## 6. A tézisfüzet hivatkozásai

A. Gergely A., Papp R., Szász A., Hajdú G. és Varga A. (szerk.). (2010). *Antropológiai – etnológiai – kultúratudományi kislexikon*. Budapest: Nyitott Könyv Kiadó.

Albrecht, G. L. (2005). *Encyclopedia of Disability*. Chicago: University of Illinois.

Angrosino, M. (2007). Conducting a Life History Interview. In: *Doing Cultural Anthropology*. Long Grove, Illinois: Waveland Press.

Armstrong, J. és Maureen Fitzgerald, F. (1996). Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective. *Rehabilitation Education*, 10(4), 247–304.

Battles, H. (2011). Toward engagement: exploring the prospects for an integrated anthropology of disability. *Vis-à-vis: Explorations in anthropology*, 11(1).

Bauman, Z. (1993). *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.

Benjamin, A. (2015). *Towards a Relational Ontology Philosophy's Other Possibility*. Albany, New York: SUNY Press.

Bergold, J. és Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum: Qualitative Social Research*, 37(4), 191–222. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334> Letöltve: 2018.02.02.

Biczó G. és Szász J. (2008). *Csillagok vándora. Antropológiai portré a domokosi Szász Jánosról*. Miskolc: Miskolci Egyetem – Kulturális és Vizuális Antropológiai Intézet.

Boglár L. (2005). *A tükör két oldala – bevezetés a kulturális antropológiába*. Budapest: Nyitott Könyvműhely Kiadó.

Borg, M., Karlsson, B., Kim, H. S. és McCormack, B. (2012). Opening up for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120117>. Letöltve: 2018.03.03.

Braidotti, R. (2006). Affirmation versus Vulnerability: On Contemporary Ethical Debates. *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, 10(1), 235–254.

Clifford, J. (1986). Introduction. In Clifford, J. és Marcus, G. (eds), *Writing Culture: the poetics and politics of ethnography* (1–26). Berkeley: University of California Press, magyarul: Clifford, James: Bevezetés: Részleges igazságok. In: Helikon, Kulturális antropológia és irodalomtudomány (szerk.), N. Kovács Tímea, Budapest, 1999.

Davis, C. (1999). *Reflexive Ethnography A guide to researching selves and others*. London: Routledge.

Davis, L. J. (2013). *The disability studies reader* (4. kiadás). New York: Routledge.

Deleuze, G. és Guattari, F. (2009): Kafka. A kisebbségi irodalomért (ford. Karácsonyi Judit). Qadnom Kiadó, Budapest.

Deleuze, G. és Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus*. London: Continuum.

Flamich, M (2017) *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.

Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. (4th edition). London: Sage.

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, And Ethics*. Chicago, London: University of Chicago Press.

Frank, G. (2000). *Venus on Wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press

Geertz, C. (2000) Kultúrák. *Lettre*, 38, 28–34. <http://epa.oszk.hu/00000/00012/00022/geertz.html>  
Letöltve: 2017 09.28.

Gelei A. (2002). A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése. In: A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: a szervezetfejlesztés esete (PhD. disszertáció). BKÁE, Gazdálkodástani PhD-program.

Gibson, B. (2014). Parallels and Problems of Normalization in Rehabilitation and Universal Design: Enabling Connectivities. *Disability and Rehabilitation*, 36 (16), 1328–1333.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Ginsburg, F. és Rapp, R. (2013). Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53–68.

Golnhofer E. (2011). *Az esettanulmány*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.

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

Hammer, G. (2013). This is the anthropologist and she is sighted. *Disability Studies Quarterly*, 33 (2). <http://dsq-sds.org/article/view/3707/3230> (Letöltve: 2015.05.20.)

Hernádi I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori értekezés. Pécs: Pécsi Tudományegyetem, BTK Irodalomtudományi Doktori Iskola

Hershenson D. B. (2000). Toward a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 150–157.

Hoffman, R. (2017). *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyatékossgtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.



Holbraad, M. és Pedersen, M. A. (2017). *The Ontological Turn An Anthropological Exposition*. Cambridge: University Press.

Ingold, T. (2017). Anthropology contra ethnography. *Hau: Journal of Ethnographic Theory*, 7 (1), 21–26. DOI: <http://dx.doi.org/10.14318/hau7.1.005>

Ingstad, B. és Whyte S. R. (eds). (2007). *Disability in Local and Global Words*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.

Ingstadt, B. és Whyte, S. R. (1995). *Disability and Culture*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

Kasnitz, D. és Shuttleworth, R. (1999). Engaging Anthropology in Disability Studies. *World Institute on Disability Studies Position Papers in Disability Studies*, 1 (1), 1–34.

Kasnitz, D. és Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2–17.

Király G. (2017). Részvétel mint kutatási szemlélet – fogalmi áttekintés a részvételi kutatás témájában. *Kultúra és közösség*, 8 (3), 79–94.

Könczei et al. (2018). Kritikai fogyatékoságtudomány. *Fórum – Fogyatékoság és társadalom*. 2018/2, 83–87.

Kvale, S. (2007). *Doing interviews*. Los Angeles: SAGE.

Lajos V. (2011). A jelenkutatás etnográfiai dilemmája. Az élettörténeti módszer alkalmazhatósága a moldvai csángó környezetben. *Ethnographia*, 122 (1), 44–73.

Lajos V. (2013a). *Alkalmazott szemléletű társadalomtudomány: társadalmi részvétel, kollaboratív etnográfia és akciókutatás – módszertani tanulmány*. Debrecen: Debreceni Egyetem.

Lajos V. (2013b). A modernitás eleganciája – a kritikai szembenézés társadalomtudományi gyakorlatának néhány aspektusa. *Kultúra és közösség*, 4 (4), 43–54.

Lajos V. (2016) Részvétel és együttműködés – fogalmak, dilemmák és értelmezések. *Replika*, 100, 23–41.

Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: Culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 555–560.

Marton K. és Könczei Gy. (2009) Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, 1 (1), 5–13.

Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. London: Sage.

Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz

Meekosha, H. és Shuttleworth, R. (2009). What is so critical about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15 (1), 47–75.

Nazaruk, M. (2011). Reflexivity in anthropological discourse analyses. *Anthropological Notebook*, 17 (1), 73–83.

Niedermüller P. (2005). Az antropológia metamorfózisai: perspektívák a (késő) modern társadalom kutatásában. *Tabula*, 1, 3–18.

Norris, J. és Sawyer, R. (2012). *Duoethnography*. Oxford, New York: Oxford University Press.

Paleček, M. és Risjord, M. (2013). Relativism and the Ontological Turn within Anthropology *Philosophy of the Social Sciences*, 43 (1), 3–23.

Peters, S. (2000). Is there a *disability culture*? A syncretisation of three possible world views. *Disability and Society*, 15, 583–601.

Rappaport, J. (2008). Beyond Participant Observation. Collaborative Ethnography as Theoretical Innovation. *Collaborative Anthropologies*, 1, 1–31.

Reason, P. (1994). Three approaches to participative inquiry. In Denzin, N. K. and Lincoln, Y. S. (eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 324–339). Thousand Oaks: Sage.

Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111. DOI: 10.1080/10911350802631644

Scheer, J. és Groce, N. (1988). Impairment as a human constant: cross-cultural and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 22–37

Shildrick, M. (2012). Critical Disability Studies Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In Watson, N., Roulstone, A. and Thomas, C. (eds), *Routledge*. London: Routledge.

Shuttleworth, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18 (4), 263–282.

Shuttleworth, R. (2001). Symbolic Contexts, Embodied Sensitivities and the Lived Experience of Sexually Relevant, Interpersonal Encounters for a Man with Severe Cerebral Palsy. In Rogers, L. és Swadener, B. (eds), *Semiotics and Dis/Ability: Interrogating Categories of Difference* (pp. 75–95.). Albany: SUNY Press.

Shuttleworth, R. (2001a). Symbolic Contexts, Embodied Sensitivities and the Lived Experience of Sexually Relevant, Interpersonal Encounters for a Man with Severe Cerebral Palsy. In Rogers, L. és Swadener, B. (eds), *Semiotics and Dis/Ability: Interrogating Categories of Difference* (pp. 75–95.). Albany: SUNY Press.

Shuttleworth, R. (2002). Defusing the Adverse Context of Disability and Desirability as a Practice of the Self for Men with Cerebral Palsy. In Corker, M. és Shakespeare, T. (eds), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* (pp. 112–126). New York: Continuum.

Shuttleworth, R. (2004a). Disability/Difference. In Ember, C. M. and Ember, M. (eds.), *The Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures* (pp. 360–373). New Haven, CT: Kluwer.

Shuttleworth, R. (2004b). Disabled Men-Expanding the Masculine Repertoire. In Hutchinson, B. és Smith, B. (eds), *Gendering Disability Studies*. New Brunswick, NJ: Rutgers.

Sidorkin, A. M. (2002). Ontology, Anthropology, and Epistemology of Relation. *Learning Relations: Impure Education, Deschooled Schools Dialogue with Evil*, 173, 91–102.

Szivák J. (2010). *A reflektív gondolkodás fejlesztése*. Budapest: Magyar Tehetségsegítő Szervezetek Szövetsége.

Titchkosky, T. and Michalko, R. (2012). The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach. In Goodley, D., Hughes, B. és Davis, L. (eds), *Disability and Social Theory New Developments and Directions*, (pp. 122–143). London: Palgrave Macmillan.

Wade, C. M. (2008). „A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása”. *Fogyatékoság és társadalom*, 2, 211–225.

Wildman, W. J. (2006). *An Introduction to Relational Ontology*. Boston University, May 15, 2006. [http://people.bu.edu/wwildman/media/docs/Wildman\\_2009\\_Relational\\_Ontology.pdf](http://people.bu.edu/wwildman/media/docs/Wildman_2009_Relational_Ontology.pdf). Letöltve: 2019. 02.01.

Wilhelm G. (2004). „A fogyatékoság nagyon sok esetben kulturális konstrukció” A fogyatékoság jelensége a kulturális antropológiában. In Zászkaliczky P. és Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. Budapest: ELTE, BGGYFK.

Yannaras, C. (2011). *Relational ontology*. Brookline: Holy Cross Orthodox Press.

Zászkaliczky P. és Verdes T. (2004). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. Budapest: ELTE, BGGYFK és a Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium.

## 7. A szerző témához kapcsolódó publikációi

### Folyóiratban megjelent tanulmányok, illetve tanulmánykötetek önálló fejezetei

Antal Zs., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P. L., Jakab N., Katona V., Kolonics K., Könczei Gy., Kunt Zs., Sándor A. (2019). *A fogyatékoságtudomány – részletes meghatározás*. In: Könczei Gy., Hernádi I., Sándor A. (szerk.) *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. Budapest, Magyarország: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, pp. 19-25., 7 p.

Katona V., Sándor A., Antal Zs., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., Jakab N., Kolonics K., Könczei Gy., Kunt Zs. (2019). *Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata*. In: Könczei Gy., Hernádi I., Sándor A. (szerk.) *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? : Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. Budapest, Magyarország: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, (2019) pp. 26-43., 18 p.

Heiszer K., Katona V., Kunt Zs. (2019). *A részvételi paradigma áttekintése*. Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.) *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. EFOP 5.2.5. program, NKP program. (Megjelenés alatt)

Kunt Zs., Antal Zs. (2019). *Kapcsolódások – kulturális antropológiai találkozások a fogyatékoságtudomány határain*. Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.) *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. EFOP 5.2.5. program, NKP program. (Megjelenés alatt)

Antal Zs., Csángó D., Kunt Zs., Sándor A. (2019). *“Bölcsőtől a sírig” Egy életről és halálról szóló inkluzív kurzus tapasztalatai*. Katona V., Cserti-Szauer Cs., Sándor A. (szerk.) *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. EFOP 5.2.5. program, NKP program. (Megjelenés alatt)

Hernádi I. és Kunt Zs. (2018). "Prenatal screaming" decision-making following a prenatal diagnosis of Down syndrome. *Fogyatékoság és Társadalom* 4: Special Iss. pp. 26-42., 17 p.

Antal Zs., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., Jakab N., Katona V., Kolonics K., Könczei Gy., Kunt Zs., Sándor A. (2017). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* Kutatási zárótanulmány: NNKFIH/OTKA 111917 pp. 1-270., 270 p.

Hernádi I., Könczei Gy., Kunt Zs. és Sándor A. (2016). *Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk?* In: Könczei Gy., Hernádi I. (szerk.) *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez*. Budapest, Magyarország: L'Harmattan Kiadó, (2016) pp. 11-26., 16 p.

Könczei Gy., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., Jakab N., Katona V., Kolonics K., Kunt Zs., Sándor A., Szücs M. (2016). *Vizsgálataink konklúziói.* In: Könczei Gy., Hernádi I. (szerk.) Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez. Budapest, Magyarország: L'Harmattan Kiadó, (2016) pp. 195-204., 10 p.

Hernádi I., Kunt Zs. (2016.) *Mit akarnak még a nők? Feminizmus és fogyatékoságtudomán.* In: Könczei Gy., Hernádi I. (szerk.) Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez. Budapest, Magyarország: L'Harmattan Kiadó, (2016) pp. 57-72., 16 p.

Könczei Gy., Heiszer K., Hernádi I., Horváth P., Katona V., Kunt Zs., Sándor A. (2015). *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz: A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról.* In: Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.). A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarországon, (pp. 152-157). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

Hernádi I., Könczei Gy., Kunt Zs. és Sándor A. (2014). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben: Szokatlan szempontok kritikai világlátásunkhoz.* Budapest: Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem.

Kunt Zs. (2014). Disability Culture: A tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúrájának egzisztenciális és tartalmi horizontjai. *Fogyatékoság és társadalom* 3: 5-6 pp. 95-104., 10 p.

Kunt Zs. és Zászkaliczky P. (2011). Behinderung als identitätstiftende Kultur. *Sobodna Pedagogika – Journal of Contemporary Educational Studies*, 62:(3), pp. 168-180., 12 p

Kunt Zs. (2011). A kultúra és a fogyatékoság kapcsolatáról. *Tabula* (1998-2011) 2: 2 pp. 107-122., 16 p.

### **Konferencia-közlemények és előadások**

Antal Zs., Kunt Zs. (2018). *"Ha megfagy a pókháló" - otthon egy átjáróházban.* In: Gereben F., Cserti-Szauer Cs., Bíró R., Egri T., Garai Sz., Hegedüs-Beleznai Cs., Katona V., Lénárt Z., Sándor A., Radványi K., Sós né, Pintye M., Szekeres Á. (szerk.) Gyógypedagógia dialógusban: Fogyatékosággal élő gyermekek, fiatalok és felnőttek egyéni megsegítésének lehetőségei. Budapest, Magyarország: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete, (2018) pp. 128-135., 8 p.

Kunt Zs. (2018). *Searching for Cultural Anthropology in a Special Education Environment: Duoethnography and Educational Ethnography.* 7th Rethinking Educational Ethnography Conference. Budapest, Hungary.

Hernádi I., Katona V., Kunt Zs. és Sándor A. (2017). *Fogyatékoság és poszthumán, a fogyatékoságtudomány perspektívái/Disability and Post-human, Perspectives in Disability Studies*. In Gábrriel D., Kund A. és Paksi V. (szerk.). *Modernitások. A Magyar Szociológiai Társaság vándorgyűlése. Absztraktkötet*, (pp.55). Budapest: MSZT – Károli Gáspár Református Egyetem.

Letöltés

helye:

[http://www.szociologia.hu/dynamic/modernitasok\\_mszt\\_vandorgyules\\_2017\\_absztraktfuzet.pdf](http://www.szociologia.hu/dynamic/modernitasok_mszt_vandorgyules_2017_absztraktfuzet.pdf)

Kunt Zs., Hernádi I. (2017). *Mit jelent embernek lenni a 21. században?* Ötödik Fogyatékoságtudományi Konferencia – Poszthumanizmus és fogyatékoság kerekasztal vezető, Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2017). *Nőügyek*. Szimbiózis Kulturális Antropológiai Fesztivál (2017.05.12.), Meghívott résztvevő kerekasztal beszélgetésén. Budapest, Magyarország.

Antal Zs., Futár A., Cserti-Szauer Cs., Csángó D., Horváth P., Katona V., Kollár Z., Kolonics K., Kunt Zs., Sándor A. (2017). *Együtt tanítunk!* Előadás a Tempus Közalapítvány Trendek és kihívások a felsőoktatás nemzetköziesítésében c. konferencián. Az előadást a Tempus Közalapítvány Felsőoktatás Nemzetközi Fejlesztéséért Kiváló Gyakorlat Díjának átvétele kapcsán tartották a szerzők. Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2016). *The encounters of anthropology and disability studies*. The Anthropology of Encounters: Frictions in the Past, Present and Future International conference. Szeged, Hungary.

Könczei Gy., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., Jakab., Katona V., Kolonics K., Kunt Zs., Sándor A., Szücs M. (2015). *Merre van a Taigetosz? Első kritikai adalékok a befogadás-kifogadás természetrajzához*. In: Juhász Gy., Nagy Á., Strédl T., Tóth-Bakos A. (szerk.) *A Selye János Egyetem 2015-ös "Innováció és kreativitás az oktatásban és a tudományban" Nemzetközi Tudományos Konferenciájának tanulmánykötete*. Komárom, Magyarország: Selye János Egyetem, (2015) pp. 180-200., 21 p.

Hernádi I., Kunt Zs. (2015). *A test fegyelmezése*. A fogyatékoságtudományi OTKA kutatás első évének tapasztalatai (111917K). Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2012). *Blindness and Cultural Relativism*. Transgressing Visuality – International Conference on Anthropology of the Senses. Poznan, Poland.

Kunt Zs. (2011). *Te miért? Te miért nem? Találkozás a tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúrájával*. IV. Miskolci Taní-tani Konferencia. Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2011). *Ő+Te+Én=Mí?* *Antropológia és fogyatékoság*. XVI. Bolyai Konferencia. Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2011). *Disability Culture: A tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúrájának egzisztenciális és tartalmi horizontjai*. Előadás. XXX. OTDK, Társadalomtudományi szekció. Budapest, Magyarország.

Kunt Zs. (2010). *Disability culture and educatio*. Előadás. 3rd International Conference for Theory and Practice in Education – Intercultural Communication, Multicultural Education. Budapest, Hungary.

Kunt Zs. (2009). *Disability Culture*. International Student Conference on Education. Budapest, Hungary.