

*Csillag Sára – Balázs Éva –
Kocsis Mihály – Orosz Attila –
Udvarhelyi Éva Tessa – Vágó Irén**

**„Volt egyszer egy élet,
de egy ember nem élvezhette”**

Akciókutatás a magyar autizmusellátó rendszer fejlesztéséért¹

Az akciókutatás az érintett csoportok aktív, jellemzően önkéntes részvételén alapuló kutatási folyamat. Elsődleges célja olyan gyakorlati tudás létrehozása, amely a mindennapok szakmai folyamataiban támogatja a szereplőket, és amely tudás megszerzése és gyakorlati alkalmazása fontos társadalmi, közösségi célokat szolgál. A tanulmányunkban bemutatott kutatás az autizmussal élő embereket – gyermekeket, felnőtteket – támogató hazai ellátórendszer fejlesztésével foglalkozik. Egy olyan akciókutatás folyamatából és eredményeiből adunk ízelítőt, amely több szinten és több helyszínen folyt az autizmussal élő emberek életminőségének javítását célzó, kiemelt fejlesztési program, a Nyolc Pont² elnevezésű projekt keretében, annak egyik alprojektjeként, 2013 novembere és 2015 márciusa között. Ez a tanulmány az akciókutatási folyamatot megtervező és koordináló kutatócsoport tagjainak összegzéseként értelmezhető.

Az akciókutatások különböző fajtái legalább másfél évtizede jelen vannak a szociális, egészségügyi és neveléstudományi területek fejlesztésének nemzetközi gyakorlatában. Magyarországon azonban

* Csillag Sára PhD, Budapesti Gazdasági Egyetem, illetve Budapesti Corvinus Egyetem; Balázs Éva PhD, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK); Kocsis Mihály PhD, Pécsi Egyetem (FSZK); Orosz Attila (FSZK); Udvarhelyi Éva Tessa PhD, Közélet Iskolája; Vágó Irén PhD (FSZK). A szerzők köszönetet mondanak a társkutatóknak, illetve a kutatásban részt vevő autista embereknek és más érintetteknek, akik hozzájárulása kutatásuk fontos részét adta.

¹ „*Volt egyszer egy élet, de egy ember nem élvezhette. Volt egyszer egy világ, de egy ember nem láthatta. Volt egyszer sok más ember, de egy ember egyedül maradt. Volt egyszer egy sok társaság, de egy embert mindig száműztek. Volt egyszer egy vidámság, de egy ember szomorú maradt. Volt egyszer egy gondolat, s egy ember tudta örökre fogyatékos marad.*” (Negyedik mese, Seth, 2005, 147. o.)

² Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával, TÁMOP 5.4.11-12/1-2012-0001, projektgazda a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK).

ezeiken a területeken kevés akciókutatási projektről tudunk – üdítő kivétel lehet a Zsolnai József névvel fémjelzett, nagy volumenű közoktatás-fejlesztési projekt (Zsolnai et al., 1983; Vágó–Balázs–Kocsis, 1990). A cikkben bemutatotthoz hasonló komplexitású, az autizmus-ellátás területére koncentráló akciókutatási projektről a szakirodalom a nemzetközi gyakorlatban sem tesz említést.

Írásunkban először röviden bemutatjuk a kutatás kontextusát, az autizmust mint állapotot, valamint a magyar autizmusellátó rendszer néhány jellegzetességét. Ezt követően a végrehajtott akciókutatási projekt főbb jellemzőit vázoljuk, ezen belül a projekt indulásának körülményeit, a kitűzött célokat, a résztvevő szervezetek kiválasztásának szempontjait, a kutatásban részt vevőket és magát a kutatási folyamatot.³ A cikk további részében bemutatjuk a fejlesztés néhány fontos eredményét, és megosztjuk azokat a dilemmáinkat, amelyek a részvétel fokához és minőségéhez, illetve a kutatás eredményességéhez kötődnek.

A kutatás kontextusa – autizmus és autizmusellátás Magyarországon

Az autizmus a központi idegrendszer fejlődési zavara, amelynek okaként alapvetően genetikai tényezőket, kisebb mértékben környezeti faktorokat feltételeznek a szakértők. Az autizmus spektrumzavar,⁴ a viselkedés és a fejlődés sajátosságai alapján leírható komplex szindróma, amely a tünetek széles és változatos spektrumát fogja át, de amelynek minden konkrét megnyilvánulását jellemzi a szociális kommunikációt és társas viselkedést, a rugalmas gondolkodást, valamint a szenzoros ingerfeldolgozást megalapozó kognitív készségek fejlődési zavara és megkésettsége. Az autizmus klinikai képe rendkívül változatos, mely többek között az autizmus súlyosságától, a személy egyéb egyéni adottságaitól (például képességek), a jellemző tüneteken kívüli járulékos állapotoktól (például beszédfejlődés zavara, epilepszia), illetve az életkortól függően is változik.

Az alapsérülés a jelenleg érvényesnek tekintett szakmai tudás szerint végleges, nem befolyásolható; így jelentősen és egész életen át akadályozza az autizmussal élő személy életét, mindennapjait, az érintettek és családjaik beilleszkedését a szűkebb és tágabb környezetükbe, ezért enyhe esetben is súlyosan befolyásolja az életminő-

³ Írásunk egészében támaszkodunk a projektről készült kutatási beszámolóra (Balázs et al., 2015), illetve angol nyelvű könyvfejezetünkre (Csillag et al., 2016).

⁴ Az angol nyelvben kevésbé az autism, hanem egyre inkább az ASD (autism spectrum disorder) kifejezés az elterjedt.

séget. Ugyanakkor a szakszerű ellátás, az autizmus szempontú támogató környezet és a személyre szabott terápiák nagymértékben befolyásolhatják az érintettek saját lehetőségeikhez mért fejlődését és életminőségét (Bognár et al., 2009; Petri–Vályi, 2009; Balázs et al., 2015).

Az autizmus nemzetközi szinten és Magyarországon is az egyik legkésőbb elismert fogyatékosági ág (hazánkban csak 2003 óta „él” önálló jogszabályokban). A nyolcvanas évek végéig mindössze néhány elkötelezett szakember foglalkozott itthon az autizmus diagnosztizálásával, illetve terápiás kezelésével, de a kilencvenes években Budapesten és az ország több más pontján is sorra alakultak olyan szakmai csoportok, amelyek az autizmussal élő gyermekek diagnosztizálásával, terápiás fejlesztésével foglalkoztak (Petri–Vályi, 2009). A hazai autizmusellátás fontos jellemzője, hogy az ellátórendszer kialakulása nem centralizált, központilag vezérelt módon történt, hanem ebben a folyamatban meghatározó szerepe volt az autizmussal élők hozzátartozóinak és a felkészült szakemberek önszerveződő csoportjainak, civil kezdeményezéseinek.

Az autizmusellátás hazai intézményhálózata az ágazati irányítás, a fenntartás és a finanszírozás szempontjából alapvetően széttagolt, amelynek egységes alapelvek, minőségi követelmények szerinti működtetésére, fejlesztésére, értékelésére 1990 és 2014 között több gondolat kísérlet is született, de lényegi, gyakorlati előrelépés nem történt. Az intézmények területi hozzáférhetősége, az ellátás minősége, az ellátók és gondozók felkészültsége rendkívül nagy különbségeket mutat. Egy budapesti kisgyermek szülei ma már eséllyel találhatnak elérhető közelségben olyan intézményt, amelyben a gyermek szakszerű diagnózist és iskolai fejlesztést kaphat, de egy középkorú, vidéken lakó autizmussal élő ember esetében még az alapvető egészségügyi vagy szociális ellátás is megoldhatatlan probléma lehet. Szintén fontos jelenség az ellátórendszerben a tudásfelhalmozás – ezen belül a tudástermelés és a tudásmegosztás – egyenlőtlen-sége, azaz az ellátó intézmények jelentős földrajzi, szakterületi és intézményi különbségei. Valójában néhány intézménynek van meghatározó központi és forrásallokáló szerepe, és sok kisebb szervezet tengődik a periférián (Országos Autizmus Stratégia; Bognár, 2014; Balázs et al., 2015). Az írásunk tárgyát képező Nyolc Pont projekt pályázati kiírása így jellemzi a helyzetet: az *„autizmus-specifikus szolgáltatások jelenleg szigetszerűek, a meglévő közszolgáltatások pedig csak elvétve felkészültek. Egyrészt nincs olyan országos központ, amely a rendszer működését figyelemmel kísérné, a szükséges fejlesztéseket koordinálná, és adatokkal rendelkezne a szolgáltatások minőségéről, másrészt nincs megfelelő számú és felkészültségű*

szakértői és szakember kapacitás, akik a szolgáltatások kiépítését és működtetését képesek lennének támogatni” (Pályázati útmutató..., 2012, 4. o.). Ennek a széttagolt, egyenlőtlen fejlettségű rendszernek a fejlesztését célozta meg a Nyolc Pont, amelyből az akciókutatás című alprojekttel foglalkozunk.

Az akciókutatási alprojekt

Hogyan került sor az akciókutatásra?

A Nyolc Pont projekt pályázati kiírása az akciókutatást a projekt „kötelező tevékenységei” közé sorolta abból a célból, hogy segítse, ellenőrizze és nyomon kövesse a projekt többi részeként kialakuló, autizmusellátó rendszerre koncentráló minőségi fejlesztést. A kialakuló csapat, amelyek tagjait a továbbiakban támogató kutatóknak nevezünk, öt, különböző társadalomtudományi területet képviselő szakemberből állt össze (közgazdaságtan, szociológia, kulturális antropológia, pszichológia, pedagógia). A különböző tapasztalatok és hátterek végül is sajátos, több terület gyakorlatát ötvöző akciókutatási módszertant, a támogató kutatók számára (azaz számunkra) pedig izgalmas, közös tanulási folyamatot eredményezett.⁵ Fontos, hogy a véleménykülönbségek ellenére abban egységes volt a csapat, hogy az akciókutatást alkalmas módszertannak látta a fejlesztések követésére, illetve abban is, hogy tagjai eltökélten kiálltak az akciókutatás olyan alapelvei mellett, mint a bevonás, a részvétel, a cselekvés és a reflexió összekapcsolása. Az akciókutatás definíciójaként Reason és Bradbury (2001, 2. o.) meghatározását fogadtuk el, amely szerint az akciókutatás *„olyan demokratikus, részvételen alapuló folyamat, amely egyesíti magában a cselekvést és a reflexiót, elméletet és gyakorlatot, célja az emberek számára jelentőséggel bíró problémák közös megoldása, tágabb értelemben pedig az egyének és közösségeik felvirágoztatása, fejlődésének támogatása”*.

A nemzetközi gyakorlatban az utóbbi tíz évben egyre nőtt azoknak az akciókutatási projekteknek a száma, amelyek a fogyatékkal élő emberek helyzetének javítására fókuszáltak, néhány esetben a

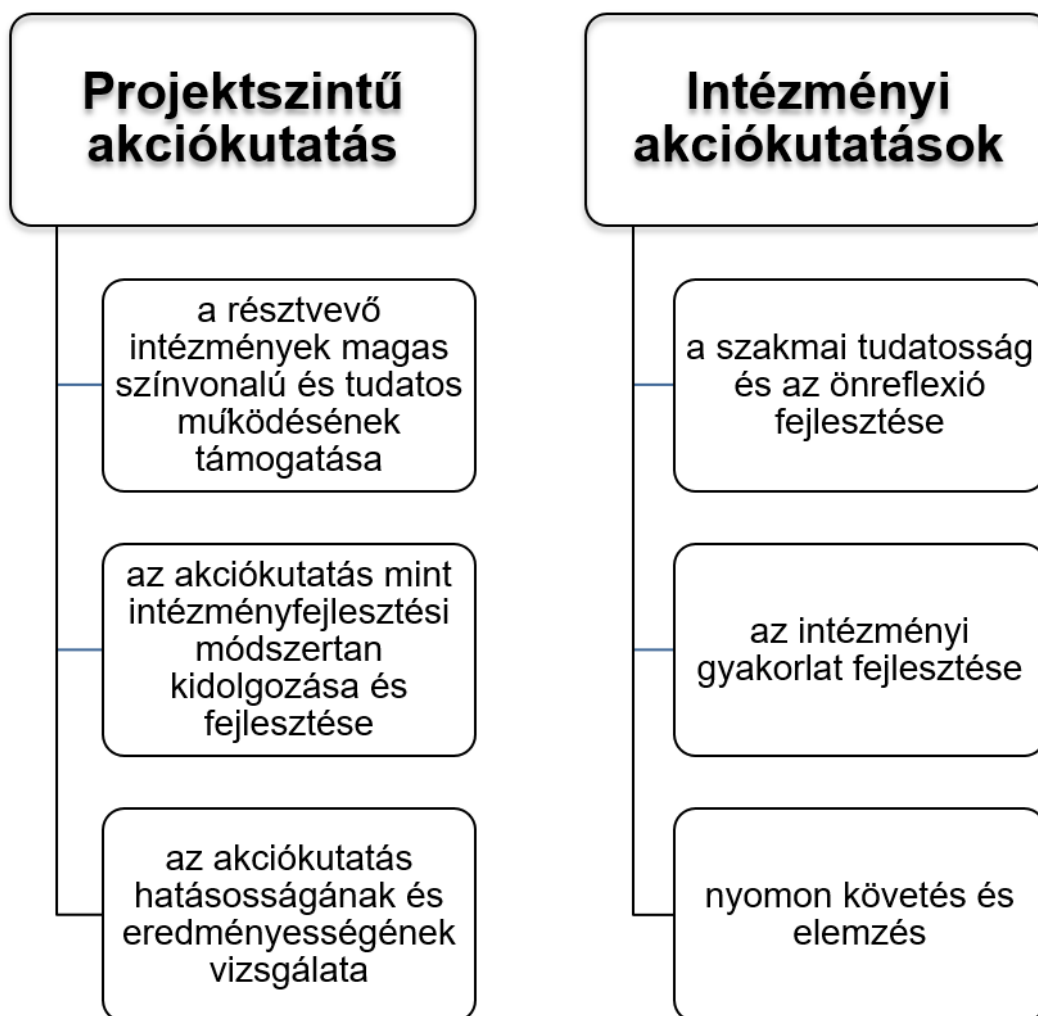
⁵ Kutatócsapatunk néhány résztvevője komoly tapasztalattal rendelkezett nagy, központilag koordinált és államilag finanszírozott, több évig tartó akciókutatás szervezésében és bonyolításában – számukra ezen előzetes tapasztalatokból kiindulva természetes volt, hogy az eredményesség és a hatékonyság érdekében számos alapvető döntést mi, a támogató kutatók hozunk meg és szorosán, folyamatosan monitorozzuk a kutatási folyamatot. Más tagoknak inkább a részvételre és a bevonásra épülő, „önfinanszírozó” vagy minimálisan finanszírozott, kisebb hatókörű akciókutatásokban volt tapasztalatuk, ezért minden döntést a terephez lehető legközelebb akartak meghozni/meghozatni, és minél nagyobb szabadságot igyekeztek adni a társkutatóknak.

fogyatékkal élőket közvetlenül bevonva a kutatásba. Ezeknek a projekteknek és tanulmányoknak jelentős része a fogyatékkal élők munkaerőpiaci helyzetének feltárásához és/vagy javításához, vagy a fogyatékkal élők munkavégzéséhez kapcsolódott. Yeoger és munkatársai (2006) részvételi akciókutatás segítségével azonosították a fogyatékkal élők foglalkoztatását akadályozó tényezőket, és vizsgálták a gyakorlatban alkalmazott, a fogyatékkal élők munkavégzését támogató technológiákat. Shaw és munkatársai (2010) munkahelyi balesetekben tartós sérülést szenvedett munkavállalóknak a jövőbeli munkavállaláshoz kapcsolódó döntéshozatali folyamatait vizsgálták részvételi akciókutatás segítségével. Rebeiro és munkatársai (2012) súlyos szellemi sérültek munkavállalási lehetőségeit kutatták egy konkrét földrajzi régióban, a helyi közösség érintettjeinek bevonásával. Az itt említett három kutatás közös tanulsága az akciókutatási folyamat közben kialakult magas minőségű kommunikációs tér és a bizalom fontossága, amelyre épülve komoly problémákra tudtak a gyakorlatban működő és innovatív megoldásokat adni.

A jelen kutatás szempontjából ugyancsak tanulságosak lehetnek a (nem feltétlenül a fogyatékkal élőkre koncentrált) komplex szociális ellátórendszerek fejlesztését célzó akciókutatási projektek. E kutatások (Ottman et al., 2011; Chang et al., 2012; Kalliola, 2003) közös tanulsága, hogy különböző érintett csoportok és szakmák képviselői közösen és hatékonyan tudták fejleszteni a komplex ellátórendszerek egy vagy több elemét az akciókutatás keretében.

Az akciókutatásunk feladata és céljai

A Nyolc Pont projektben végzett akciókutatás alapvető kutatási feladata az volt, hogy feltárja, hogyan és milyen módon tudja az akciókutatás támogatni az autizmusellátó rendszer fejlesztését, és hogy – a metodológiához híven – hozzájáruljon magához a fejlesztéshez is. Ebből az alapvető feladatból kiindulva az e tanulmány témáját jelentő, az előzőekben vázolt, rugalmas kereteknek megfelelően az akciókutatás célrendszerét és kutatási tervének vázát a támogató kutatói csoportban alakítottuk ki. A projektben két párhuzamos, egymással szoros kölcsönhatásban álló szinten folyt a kutatás: az intézményben folyó intézményi fejlesztést célzó akciókutatások mellett egy átfogó, projektszintű kutatás is zajlott. Az utóbbi, az intézményi kutatási projekteket összefogó akciókutatás számára a következő három célt határoztuk meg: (1) a résztvevő intézmények magas színvonalú és tudatos működésének támogatása; (2) az akciókutatás mint intézményfejlesztési módszertan kidolgozása és fejlesztése; (3) az akciókutatás hatásosságának és eredményességének vizsgálata (1. ábra).



1. ábra: Az akciókutatás céljai

A tervezési fázisban az intézményi akciókutatásoknak a következő három (általános) célt jelöltük ki: (1) a szakmai tudatosság és az önreflexió fejlesztése: a társadalmi kontextust figyelembe vevő, előre megtervezett és tudatos intézményi tervezés gyakorlatának bevezetése, illetve a már meglévő ellátási gyakorlat minőségének javítása; (2) az intézményi gyakorlat fejlesztése: az egyes intézmények napi munkájának és intézményi szintű rendszereinek olyan fejlesztése, ami közvetlenül javítja az autizmussal élők személyre szabott ellátásának színvonalát; (3) nyomon követés és elemzés: az intézményi gyakorlatok fejlesztési folyamatának és eredményének társadalomtudományi módszerekkel történő nyomon követése, elemzése és értékelése (1. ábra).

Fontos leszögezni tehát, hogy az intézményi projekteknél a projekt finanszírozójának javaslata ellenére nem határoztunk meg olyan konkrét, szakmai témaköröket vagy prioritásokat, amelyeket az intézményeknek fejleszteni kell – azaz ebben az intézmények dönthettek,

saját prioritásaik, saját maguk által diagnosztizált fejlesztési igényeik mentén. Ezen a ponton tudatosan elsőbbséget adtunk az önállóságnak az esetleges hatékonysági szempontokkal szemben.

A résztvevő intézmények kiválasztása

Az akciókutatásban részt vevő intézmények kiválasztásánál két fő szempont érvényesült: a tevékenységi és a földrajzi területek sokfélesége. Erről nem mi, a támogató kutatók határoztak, hanem a finanszírozást nyújtó támogató. Az érdeklődő, autistákat gondozó intézmények pályázatot nyújtottak be, amelyben röviden bemutatták a tevékenységüket. A kiválasztott 27 intézmény öt társadalmi ágazatot képviselt: egészségügy, köznevelés, felnőttképzés, szociális ellátás és lakhatás, valamint foglalkoztatás. Ezenkívül két szakterület: a krízisellátás – amely valamennyi, autizmussal élő személyekkel foglalkozó intézményben előfordulhat –, valamint a szűrés és diagnosztika (amelyre az egészségügy és a köznevelés keretében is sor kerülhet) önállóan is megjelent a pályázati útmutatóban az intézmények kiválasztási szempontjai között.

Feladatok és felelősségek az akciókutatásban

A kutatási folyamat kialakításakor megpróbáltuk minél pontosabban meghatározni a szerepeket és a feladatokat. Ennek több szempontból is nagy jelentősége volt. Egyrészt a kutatásba bevont intézmények képviselőinek, mindenekelőtt a helyi intézményi akciókutatásokat vezető „társkutatóknak” – akiknek különösen fontos feladata volt az is, hogy kollégáik közül is minél többet megnyerjenek közreműködőként – az akciókutatás „ugrás volt a mélybe”, hiszen korábban nem is hallottak ilyesmiről. A feladatok pontos meghatározásával szerettük volna a bizonytalanságukat csökkenteni, a kétségeket eloszlatni. Másrészt az akciókutatásban kevésbé tapasztalt finanszírozó felé is fontos volt minél pontosabban lefektetni azt, hogy ki mit fog csinálni, hogyan dokumentáljuk a folyamatot és az eredményeket. Harmadrészt a kutatás komplexitása miatt kutatóként is fontosnak éreztük, hogy mindenki számára átláthatóak legyenek az egyes résztvevők teendői.

Az intézmények kutatómódszertani szempontból a támogató kutatókra támaszkodhattak. Egy támogató kutató 3–5, legalább két szakterületet képviselő intézmény munkáját támogatta, követte. Az adott intézmények mellé rendelt autizmus-szakértők a fejlesztés támogatásának szakmaspecifikus feladatait látták el. Ezek az autizmusellátás területén nagy tapasztalattal rendelkező pszichológus, pszichiáter, gyógypedagógus szakemberek abban segítettek, hogy a fejlesztések autizmus-specifikus tartalma az intézmény számára

megfelelő, szakmailag magas színvonalú legyen, és a ma általánosan elfogadott, autizmusra vonatkozó korszerű szemlélet és tudás szerint valósuljon meg.

Az intézmények döntő többsége az akciókutatást csapatban valósította meg, vagyis a társkutató által koordinálva több munkatárs szoros együttműködésben tervezte meg, dolgozta ki és értékelte az egyes akciókat és tevékenységeket. Ezek a 3–10 fős csapatok több helyen már a projekt előtt is együttműködtek egymással, de a projekt időszakában stabilan heti/kétheti rendszerességgel találkoztak, és közösen próbálták megtalálni a megoldásokat szakmai problémáikra.

Ki volt „akciókutató”, és mi volt a „részvétel”?

Ahogy már vázoltuk, a projektben két párhuzamos, egymással szoros kölcsönhatásban álló szinten folyt a kutatás: az intézményben folyó intézményi fejlesztést célzó akciókutatások mellett egy átfogó, projektszintű kutatás is zajlott. Ha közben nem is tettük ezt meg, utólag érdemes végiggondolni, hogy melyik szinten ki volt az akciókutató, és milyen értelemben beszélhetünk részvételi kutatásról. Az egyes intézményi kutatásokban a társkutató és a köréje szerveződő csapat a saját gyakorlatuk fejlesztését célzó fejlesztő akciók minden pontjában részt vett (a tervezéstől a visszacsatolásig). Ők részvételi akciókutatóknak tekinthetők. „Részvételük” kérdéses pontjának az értékelés, visszacsatolás tekinthető, hiszen ez a szintetizálás már nagy részben a támogató kutatókra maradt. A projektszintű kutatásban a társkutatók kevésbé akciókutatóként, inkább részvételi kutatóként végezték munkájukat, ebben a kutatásban mi, a támogató kutatók voltunk akciókutatók.

Eredmények

Az akciókutatás alapvetéseinek megfelelően beszélhetünk az akciókutatás folyamatában létrejövő elméleti, teoretikus jellegű eredményekről, tudásról, illetve gyakorlati eredményekről, változásokról – mindezek jelentkezhetnek a résztvevő egyének, kutatók, a szervezetek szintjén vagy akár társadalmi szinten (Csillag, 2016). A bemutatott kutatásban valójában a gyakorlati eredményekre koncentráltunk, azaz eredménynek tekintettük egyfelől az intézmények által kialakított, dokumentált fejlesztéseket és jó gyakorlatokat, másfelől azokat az összegyűjtött pozitív attitűdöket és közvetlen szakmai tapasztalatokat, együttes tanulási eredményeket és gyakorlati produktumokat is,

amelyek az adott szakmai közösség fejlesztési tevékenységében megszülettek.⁶

A társkutatók beszámolóí alapján öt csoportba soroltuk az eredményeket: (1) az autizmussal élő emberek helyzetére vonatkozó eredmények, (2) az intézményi gyakorlatban elért eredmények, (3) a társkutatókra és a közreműködőkre vonatkozó eredmények, (4) a szakmai közösség számára fontos eredmények, (5) az eszközjellegű eredmények.⁷

Az öt csoportból most két témához kapcsolódó mintázatokat emelünk ki (az autizmussal élő emberek helyzetére vonatkozó eredményeket és a társkutatókra és a közreműködőkre vonatkozó eredményeket) néhány konkrét példával kiegészítve. (A részletes kutatási jelentést lásd Balázs et al., 2015.) Cikkünkben azért választottuk ezt a két kérdéskört, mert nézetünk szerint ezek köthetők legszorosabban a projekt két közvetlenül érintett csoportjához: az autizmussal élőkhöz és az ellátásban közvetlenül dolgozókhöz.

Az autizmussal élő emberek helyzetére vonatkozó eredmények

A társkutatók mind a 27 intézmény kutatási jelentésében beszámoltak arról, hogy az akciókutatás eredményeképpen az általuk gondozott autizmussal élő emberek helyzetében kedvező változások következtek be. Ezek az eredmények rendkívül változatosak (tárgyi, folyamatbeli, attitűdbeli) és eltérő „horderejűek”, az adott intézmény sajátosságaihoz kötődnek. Fontos, hogy a kutatási beszámoló megírásakor mi egyszerűen összegyűjtöttük, csoportosítottuk (nem pedig értékeltük, rangsoroltuk) az eredményeket, melyeket az alábbi csoportokba soroltunk: (1) változások a fizikai térben, (2) az ellátás színvonalának javítása és fejlesztése, (3) az autizmussal élők ellátásában részt vevő szakemberek tudásának vagy attitűdjének változása, (4) az autizmussal élők képességeinek és készségeinek fejlődése.

Több intézményben értek el eredményeket a konkrét fizikai terek fejlesztésében. Ide sorolható az intézményi környezet (például szobák, folyosók, fürdőszobák) autizmus-szempontú fejlesztése, új, au-

⁶ Az eredmények összegyűjtésekor elsősorban a társkutatók beszámolóira támaszkodtunk, ugyanakkor áttekintettük az autizmus-szakértők összefoglalóit, illetve saját feljegyzéseinket is.

⁷ Számunkra fontos eredmény volt a megismerkedés az autizmus témakörének elméletével, a szakmai fejlesztés alapvetéseivel és magával az autizmusellátás helyzetével – egy teljesen ismeretlen „világ” tárult fel előttünk. Kutatóként komoly fejlődési pont volt a komplex és országos szintű kutatási projekt koordinálása, szakmai lebonyolítása – illetve a támogató kutatói teamben (részben kutatási tapasztalataink és szakmai hátterünk különbözősége miatt) is nagyon sokat tanultunk egymástól.

tizmusbarát terek kialakítása, az autizmus-specifikus vizuális támogatás kialakítása vagy fejlesztése (például az autista emberek számára nagyon fontos napirendi rendszer vagy folyamatábrák készítése), vagy kifejezetten autisták számára kialakított foglalkoztató műhely, szoba kialakítása. Egy nappali intézményben úgy alakították át a munkaterületet, hogy csökkentsék a zaj- és hangforrásokat: *„Az információs bázis és az érzékelési állapotfelmérő kérdőív során gyűjtött információk alapján a tevékenységtervezésnél figyelembe vettük az autizmussal élő munkavállaló érzékenységet a hangokra és a tapintásra. A tevékenységek során fokozottabban figyeltünk a zavaró tényezők kiszűrésére... Egyszerű változtatásokkal tudtuk befolyásolni a munkakörülmények autizmus szempontú akadálymentességét.”*⁸

Különösen nagy lehetőséget jelentett a projekt olyan szociális ellátó intézmények számára, ahol – bár már többször nekifutottak ezeknek a fejlesztéseknek az évek folyamán, de a szaktudás, a szakértői támogatás és/vagy anyagi források hiányában kudarcot vallottak, így – szinte nulláról indulva értek most el nagy eredményt. Ezek a fejlesztések rövid időn belül az ellátottak viselkedésében is változást eredményezhettek – az egyik közoktatási intézmény társkutatójának beszámolója szerint: *„A gyerekek reakcióiból azt láthattuk, hogy egy igen inspiráló helyiséget sikerült kialakítanunk, amelynek használata során a viselkedésükben már ilyen rövid idő elteltével is pozitív változás tapasztalható.”*

Öt intézmény jelölt meg eredményt a már meglévő autizmus-specifikus ellátás továbbfejlesztése területén. Ilyen fejlesztés volt például az egyik iskolában bevezetett egyéni diák dokumentum-portfólió, amely segítséget nyújt a szaktanároknak az autizmussal élő tanulók egyéni szükségleteinek megismeréséhez és saját tapasztalataik feljegyzéséhez. Ugyanakkor ez a kollégiumi nevelőknek és az új belépő tanároknak is nagy segítség, hiszen lehetővé teszi a nevelés egyes színterei közötti átjárhatóságot, és információt nyújt minden szakember számára, aki az autizmussal élő tanuló beilleszkedéséért felelős.

Ebbe a kategóriába soroltuk az ellátás színvonalának javítását és fejlesztését, az autizmussal élők ellátásában részt vevő szakemberek tudásának vagy attitűdjének változását. Az egyik iskolában az egyik akció keretében a tanárok számára fejlesztettek tréninget, aminek eredményeképpen *„megváltoztak a jutalmazási szokásokról kialakított vélemények, változatosabb lett az eszköztár, és egyre bátrabban*

⁸ A cikkben néhány beszámolóból szó szerint is idézünk a társkutatók hozzájárulásával. Az anonimitást szem előtt tartva csak annyit jelzünk, hogy milyen jellegű intézmény beszámolójából való az idézet.

közelítenek a gyermek igényeihez. Elfogadták, kipróbálták, hogy mennyivel eredményesebb az, ha egy-egy tevékenységgel jutalmazzzák a kisgyermeket”.

Az autizmussal élők képességeinek és készségeinek fejlődésével kapcsolatos közvetlen eredmények is voltak. Az autizmussal diagnosztizált gyerekek és felnőttek önállóságának fejlődése több intézmény beszámolója alapján kifejezetten az újonnan adaptált és bevezetett eszközöknek volt köszönhető. Egy vidéki lakóotthon társkutatója arról számolt be, hogy az újonnan bevezetett folyamatábrákkal több tevékenységet is önállóan tud végezni a fiatal. Egy másik vidéki lakóotthonban a könnyen érthető, rengeteg vizuális támogatást nyújtó szakácskönyv segítette a főzés folyamatának megértését, és gyakorlati megvalósítását a nem olvasók számára is. Ennek következtében az önellátási képességek a szabadtéri főzésnél és a lakóotthon konyhájában egyaránt javultak. Egy nappali ellátást nyújtó intézmény új sportformát vezetett be az intézményben, amelynek következtében az érintettek erőnléte és énképe is látványosan fejlődött. *„Hosszútávon azt tapasztaltuk, hogy erőnlétük és testtartásuk javult, amit felméréseink is alátámasztanak. A Pilates jellegű megközelítés hozzájárul a fiatalok test-tudatának, énképének fejlesztéséhez is... Az úszás az egész csoport számára kedvelt tevékenységgé vált, örömmel várják a szerdai napokat.”* Ez nemcsak fizikai téren jelent fejlődést, hanem sikerélményt is ad, és önképet fejleszt: *„Fontosnak tartjuk, hogy fiataljaink megtapasztalják, hogy hétről-hétre egyre ügyesebbek, nő a teherbírásuk. Nagy eredmény, hogy ezt ők maguk is érzékelik, és meg is fogalmazzák sikereiket, büszkék magukra. A mentális és pszichés egészségfejlesztés területén (...) a fiatalok elméleti tudása is nőtt.”*

Az akciókutatás egyik fő ismérve, hogy nem az érintettektől függetlenül, hanem az ő aktív bevonásukkal történnek az események. Mivel fogyatékos emberek esetében a teljes értékű részvétel számos akadályba ütközik, külön kategóriaként kezeltük azt, amikor egy-egy akcióba sikerült az autizmussal élő személyeket is aktívan bevonni. Három intézményben számoltak be ilyen jellegű eredményről. Egy lakóotthonban a fiatalok aktívan részt vettek a személyes információs kártya elkészítésében és véglegesítésében. *„Az információs adatlap hasznos eszköznek bizonyul az autizmussal élők számára. Nagyon sok pozitív visszajelzést kaptunk. A legnagyobb meglepetést a fiatalok megnyilvánulásai okozták. Örülünk, hogy bizalmat szavazva az elképzelésnek, őket is bevontuk az előkészítésbe. A megfogalmazás módja is sokat segített a dokumentum elfogadásában.”*

Az autizmussal élő személyek számára nagyon fontos, hogy ne csak az intézményekben legyenek meg annak a feltételei, hogy teljes

értékű életet élhessenek, hanem otthon is, hiszen idejük jelentős részét még gyakran azok is otthon töltik, akik egyébként lakóotthonban élnek. Összesen hét intézményben célozták meg a szülőkkel, a családdal való együttműködés fejlesztését. A szülők és a családtagok több helyen tájékozottabbá, így hatékonyabbá váltak gyermekük támogatásában és a szakemberekkel való együttműködésükben. Az egyik lakóotthonban szülői kerekasztal-beszélgetést szerveztek az autizmusról, amelynek eredményeként a résztvevők tudása és együttműködéssel kapcsolatos attitűdje pozitívan változott. Egy köznevelési intézményben a szülői elégedettségi vizsgálat és a létező gyakorlat feltárása nyomán kialakított kommunikációs protokoll biztosította, hogy a diagnosztikai folyamat zárásaként a vizsgálatba bevont autizmussal élő gyermekek szülei számukra érthető és pontos tájékoztatás kapjanak. A kifejezetten a szülők/családtagok bevonását célzó akciók eredményeképpen több helyen fejlődött a család és a szakemberek közötti együttműködés. Egy köznevelési intézményben a szülők és pedagógusok közötti kommunikációt fejlesztő akcióval kapcsolatban a következő megállapítást tette a társkutató: „az [egyéni naplóba került] *bejegyzések mindenképpen hasznosak voltak mindenki számára, mivel sok olyan információt osztottunk meg egymással, melyek révén a gyermekeket, illetve a velük kapcsolatos történéseket jobban megismerhettük. Egy tanuló esetében úgy tudtuk, hogy azért nem eszik almát, mert nem szereti, viszont a naplójából azt tudtuk meg, hogy otthon megeszi, de csak a héjától megpucolva és cikkekre vágva. Azóta már az iskolában is fogyaszt almát*”.

A társkutatóra és a közreműködőkre vonatkozó eredmények

Két intézmény kivételével mindenütt beszámoltak a társkutatók olyan eredményekről, amelyek az akciókutatás folyamatában közreműködő team tagjait és saját magukat, társkutatókat érintették. Ezek egyik oldalról olyan jellegű eredmények, amelyek a team működésében, a működés változásában érhetőek tetten. Egy iskola társkutatója írja: „*Ahogy a feladatok sűrűsödtek (például jó gyakorlatok kidolgozása), a közös gondolkodás erősítette a csoporton belüli együttműködést... Az akciókban részt vevő belső team-tagok mindig együttműködőek voltak, a vállalt követelmények kiválasztása, és a követelményekhez kapcsolódó konkrét akciók megtervezése hosszas megbeszélések után történt meg. Érvek-ellenérvek felsorakoztatása, és pozitív kimenetelű, a szakmai munkát előrevivő viták is előfordultak.*” Több intézményben érezték, hogy az akciókutatás mint keret inspirált és új lendületet adott, egyre több fejlesztési ötlet jelent meg a teamekben, a fejlesztések újabb fejlesztési ötleteket szültek, az események felgyorsultak. „*Fontos lehetőség a kéthetente aktuális team-meeting,*

ahol megbeszéljük az aktuális feladatokat, problémákat. Újabb és újabb ötleteket keresünk a fejlődéshez, majd megvalósítjuk azokat.”

Ezek között az eredmények között jelentek meg a társkutatók (és más közreműködők) egyéni tanulási pontjai, személyes tudásuknak és kompetenciáiknak (pl. autizmus-specifikus tudás vagy az akciókutatásról szerzett tudás) fejlődése, gondolkodásuk változásai. *„Felkészültebbnek, tudatosabban tervezőnek érezzük magunkat az akció és a fejlesztések eredményeitől.”*

Itt jelentek meg az élmények, tapasztalatok és új tudás egyes érintettek bevonásáról, a bevonás fontosságának felismerése és erősebb megjelenítése a napi gyakorlatban, az intézmények közötti kapcsolatok, hálózatos tanulás, szakmai és szakmaközi kommunikáció fejlődése. Hat intézmény számolt be arról, hogy az akciók alkalmával új vagy az eddigiektől eltérő minőségű vagy mélységű tudást szereztek egyes közvetlen érintettek (általában ellátásban részesülők, családok) véleményéről, észleléseiről, elvárásairól, igényeiről, elégedettségéről, attitűdjéről. Négy társkutató beszélt annak alaposabb és mélyebb feltárásáról, hogy milyen igényei vannak az ellátott gyermekek családjának és mennyire elégedettek az ellátással, valamint ennek a szakmai team munkáját érintő tapasztalatairól. Ezek közül az egyik iskolában az alábbiakat emelték ki: *„A vizsgált gyerekek családjai elégedettségének és igényeinek felmérése – eddig nem ismert tudás, csakúgy, mint a saját gyakorlatukkal való szembesülés, a külső értékelés eredménye... A projekt hatására gyakorlattá vált az akciók, fejlesztések előtt a szülők bevonása, tapasztalatainak begyűjtése, értékelése.”*

A részvétel foka és minősége

A részvétel és a bevonás az akciókutatás egyik sarokköve; ennek megfelelően a projekt folyamán (az eltérő kutatói háttérből és tapasztalatokból adódóan) sokat vitatkoztunk azon, hogy ebben a tekintetben helyes úton járunk-e. A kutatás részvételi akciókutatásnak tekinthető abban az értelemben, hogy az autizmusellátásban dolgozó szakemberek fejlesztették saját gyakorlatukat az akciókutatás alapvetéseinek szellemében. Ám feltehetjük a kérdést, hogy részt vehet-e ténylegesen az érintettek teljes köre a kutatásban? Megtettünk-e mindent azért, hogy minél teljesebb legyen e csoportok (például maguk az autizmussal élők, családjaik) felhatalmazása és részvétele, hogy minél többen és többet profitáljanak a kutatásból? Létrejött-e a résztvevők között olyan kapcsolatrendszer és kapcsolati háló, amelyek a továbbiakban támogathatják a résztvevők gyakorlatának fejlődését, a kritikai reflexiót, azaz a részvételüknek van-e hosszú

távú hatása? Érdemes végiggondolni, mely pontokon sikerült ezt megtennünk, és mely pontokon nem (és miért).

A kutatásban részt vevő intézmények kiválasztásában fontos szempont volt, hogy ne csak kiváló intézmények, hanem fejlődő, esetleg súlyos nehézségekkel küzdő intézmények is bekerüljenek a kutatásba. A kutatás – talán nem meglepő, de mindenképp fontos – tanulási pontja lehet, hogy néhány olyan, valóban lemaradt intézmény (például szociális ellátásban dolgozó lakóotthonok) tudott a leginkább nagyot fejlődni, aki egy „elit” projektbe be sem kerülhetett volna.

A kutatásban részt vevő intézmények fix havi juttatást kaptak. Ez azt jelentette, hogy megvolt a kutatásban meghatározott akciók anyagi háttere (eszközbeszerzések, infrastruktúra-fejlesztés stb.), emellett elvileg a társkutatók is kaptak szerény havi pénzösszeget, azaz számukra is megteremtődött a fizikai/időbeli részvétel lehetősége.

A társkutatók és az intézmények szakemberei részére a kutatás alatt mindvégig számos olyan rövidebb és hosszabb lélegzetű szakmai képzés volt, amelyeken gyarapíthatták, fejleszthették autizmus-specifikus tudásukat. A társkutatók számára szervezett kutatási műhelyeknek egyfelől a kutatási folyamathoz és az eredmények bemutatásához szükséges kompetenciák fejlesztése, az önbizalom és tudatosság fejlesztése, másfelől a kapcsolati háló erősítése volt a célja – ezekkel a lehetőségekkel a szakmai felhatalmazást és részvételt szeretnénk volna támogatni. A támogató kutatók és a társkutatók folyamatos kapcsolata, a kutatási napló vezetése, illetve a személyes látogatások, az e-mailes kapcsolatok szándékaink szerint a módszertani felhatalmazást és a bizalmi kapcsolatok kialakulását támogatták.

Az intézmények és társkutatók saját maguk tervezték meg az intézményi szintű akciókutatást a megadott kereteken belül; önállóan dönthettek a megvalósított akciókról és ezek részleteiről – ez a döntési szabadság az ő speciális, lokális tudásuk elismerésére épült, amely az akciókutatási módszertan fontos eleme.

Az akciók tervezésénél és kivitelezésénél folyamatosan jelen lévő szempont volt, hogy az egyes intézményekben az autizmussal élők, a szülők és a munkavállalók is minél teljesebben legyenek bevonva a folyamatba; ne csak az ő (vélt vagy valós) érdekeik jelenjenek meg, hanem az ő hangjuk is. Erre több jó gyakorlat született, hiszen számos intézményben ekkor kérdezték meg először ténylegesen az autizmussal élőket és/vagy szüleiket bizonyos témakörökben. A fogyatékos emberek esetében a teljes értékű részvétel azonban számos (objektív, tényleges és mentális, pszichés) akadályba ütközik. Így csak három intézményben számoltak be arról, hogy ténylegesen aktívan bevonták az autizmussal élő embereket, ám ezekben az intézményekben ez jelentős eredményeket, újításokat, változásokat

hozott. Az egyik lakóotthon társkutatója írta: *„Egy munkatevékenység lista segítségével megkérdeztük az autizmussal élő munkavállalót arról, hogy milyen tevékenységeket végez szívesen, illetve melyek azok, amiket nem szeret. A válaszokat táblázatos formában rögzítettük. Ez a szakasz fontos volt szolgáltatásaink tervezésében, az érintett fiatal munkatevékenység köreinek kialakításában. Korábban nem volt ilyen céltudatos törekvésünk.”* Szembe kellett azzal néznünk, hogy a bevonásnak ez a közvetlen módja sokkal kevesebb és alacsonyabb szintű, mint amit szerettünk volna.

Az akciókutatás egyik kritikus pontja volt a hatalmi viszonyokkal való megküzdés. Egyfelől törekedtünk arra, hogy az intézményekben potenciálisan jelen lévő feszültségekben (például az intézményvezető–társkutató, finanszírozó–társkutató kapcsolatban) és az intézményi akciókutatás folyamán esetlegesen kiéleződő hatalmi viszonyokban (például az intézmény felé irányuló lojalitás kontra intézményi gyakorlatra irányuló kritikai észrevételek) támogassuk és segítsük a társkutatókat és csapatukat. Ez a támogatás azonban csak korlátozottan tudott működni, hiszen nemcsak az intézményekben nem voltunk ott velük, de magán az intézményrendszeren is kívül álltunk. Ezekben a harcokban a társkutatók végső soron egyedül maradtak.

Támogató kutatóként a kutatás elejétől figyeltünk arra, hogy ne mi mondjuk meg az intézményeknek, hogy mely tevékenységüket fejlesszék, hanem csak támpontokat adjunk választásukhoz és módszertani segédletet a megvalósításhoz. Ez a szigorú szerepmeghatározás a mi szempontunkból időnként korlátot jelentett (például egy olyan helyzetben, amikor nekünk mint támogató kutatóknak határozott véleményünk volt arról, hogy melyik lenne az igazán hasznos, eredménnyel kecsegtető akció, de ezt szigorúan csak véleményként fogalmaztuk meg, és az intézményeké volt a döntés). Összességében ez a korlátozás fontosnak bizonyult, mert az intézmények sajátjuknak érezték az akciókat, és számos intézmény számolt be olyan személyes érintettségű változásokról, mint a csapatok hatékonyabb, összehangoltabb, szisztematikus működése, több ötlet és hit az ötletek megvalósításában, korábbi kudarcok és rossz élmények leküzdése (például a vizuális akadálymentesítéshez kapcsolódó sikertelenség után újra nekifutás), a reflexió magasabb szintje.

Végszóként

Várható-e, hogy a kutatás eredményei tartósan fennmaradnak? Az autizmussal élő gyerekek, fiatalok és felnőttek, családjaik és az ellátó intézményekben dolgozók ténylegesen tapasztalják-e az intézményi ellátás fejlődését, a kutatásban érintettek máshogy gondolkodnak,

viselkednek-e ezután? Hasznosul-e a tudás a közvetlen érintettek körén túl is, az eredmények összességükben hatással lehetnek-e az autizmussal élők helyzetére, az intézmények gyakorlatára, más fejlesztési projektek tervezői és végrehajtói tanulhatnak-e belőle?

Ahogy már többször említettük, a kutatásban az intézmények és a társkutatók önállóan dönthettek arról, hogy milyen kutatási kérdéseket tesznek fel és milyen fejlesztéseket valósítanak meg. Ezért a szabadságért az elején küzdenünk kellett a projektirányítással, de végül is ez a megfontolás mindenképpen azt szolgálta, hogy helyi szinten hasznos, releváns fejlesztési célok fogalmazódjanak meg. A társkutatói beszámolók alapján pedig mind az intézményi gyakorlatban, mind a résztvevők szakmai praxisát, s a konkrét körülményeket illetően (például autizmusbarát környezet biztosítása) jelentős és hasznos eredmények születtek.

A kutatásban több szinten is megjelent a reflexió és a visszajelzés: a társkutatók és az intézmények saját maguk reflektáltak saját akciójuk sikereire és problémáira, nehézségeire. Ugyanakkor ők is kaptak visszajelzéseket a támogató kutatóktól, illetve az autizmusszakértőktől formális és informális módon egyaránt. Formális visszajelzésre adtak módot a társkutatók workshopokon megtartott előadásai, valamint valamennyi írásos munkájuk, amelyet a támogató kutatók és esetenként a szakértők reflexiói alapján dolgoztak át, egészítettek ki vagy javítottak. Az informális visszajelzés fontos eszközei voltak a kutatási naplóra vagy a kutatás nyomon követésére használt más eszközre vagy szóbeli információra adott visszajelzések. A különböző autizmusellátó intézményeket reprezentáló résztvevők – társkutatóink – saját intézményi helyzetükről a tematikus műhelyeken egymásnak is adtak információkat, a minikonferencián egymás munkájára is reflektáltak. A társkutatók önreflexiója, az intézmények szintjén és a projektszintű szakemberek közötti kölcsönös reflexió a kutatás során támogatta – és remélhetőleg ezután is támogatni fogja – az adott intézmény, illetve a kutatásban részt vevő szakemberek gondolkodásmódjának változását, az érintett intézmények gyakorlatának folyamatos fejlesztését és fejlődését.

A kutatási beszámolóban az egyik gyakran visszatérő pont a szakmai kapcsolatok erősítése, a szakmai hálózatépítés. Az akciókutatáshoz kapcsolódó összejöveteleken a társkutatók több alkalommal beszámoltak, előadást tartottak az intézményükben zajló akciókról. Ezek az alkalmak a beszámolók és visszajelzések alapján több társkutatónak tanulási lehetőséget, motivációt, de esetenként a komfortzónájukból való kilépést is jelentettek, illetve hozzájárultak önbizalmuk növeléséhez, a saját magukban, saját kompetenciájukban való hit épüléséhez.

Az akciókutatás megerősítette, amit a projekt megvalósítása előtt is feltételeztünk: az autizmussal élők speciális ellátásához, autizmus-specifikus támogatásához szükséges ismeretek és eszközök az ellátórendszer több szegmensében részben vagy szinte teljesen hiányoznak. Azt is megmutatta a kutatás azonban, hogy ezen a helyzeten – az ellátásban érintettek partnerként való bevonásával – lehet változtatni. Az akciókutatás eredményei alapján az alacsony szintű autizmus-szaktudás (például a szociális területeken), az eszköz hiánya (szinte mindenütt), illetve az attitűdproblémák (például a köznevelés területén) olyan jelenségek, amelyek kezeléséhez és megoldásához viszonylag kis anyagi források és nem túl hosszú idő szükségesek. Fontos és a jövőt meghatározó kérdés, hogy a kutatásban létrejött eredmények, a kialakult szakmai kapcsolatrendszerek tudnak-e tovább fejlődni, megújulni, vagy támogatás és forrás hiányában elsorvadnak.

HIVATKOZÁSOK

- Balázs É. – Csillag S. – Kocsis M. – Orosz A. – Udvarhelyi É. T. – Vágó I. (2015): *Akciókutatás a magyar autizmus ellátórendszer fejlesztésért*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., h. n. <http://fszk.hu/kiadvany/akciokutatas-a-magyar-autizmus-ellatorendszer-fejleszteseert> (2016. 12. 22-i állapot szerint.)
- Bodorkós B. (2010): *Társadalmi részvétel a fenntartható vidékfejlesztésben: A részvételi akciókutatás lehetőségei*. Doktori értekezés. Szent István Egyetem, Környezettudományi Doktori iskola, Gödöllő
- Bodorkós B. – Pataki Gy. (2009): *Local communities empowered to plan? Applying PAR to establish democratic communicative spaces for sustainable rural development*. *Action Research* 7 (3), 313–334.
- Bognár V. K. (2014): *Autizmus spektrumzavarral élő személyek ellátása Magyarországon*. kézirat, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft., Budapest
- Bognár V. K. – Bíró A. – Marossy-Dévai Z. (2009): *Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. Kutatási jelentés*. in. Petri G. – Vályi R. (szerk.) (2009): *Autizmus – tény – képek*. Autisták Országos Szövetsége, Jelenkutató Alapítvány <http://mek.oszk.hu/10600/10658/10658.pdf> (2018. 03. 12-i állapot szerint.)
- Chang, Y.-J. – Wang, Ts.-Y. – Frank, Ch. S-F. – Ming-Yang, L. – Ya-Shu, K. (2012): *When Social Workers Meet Special Education Tea-*

chers: *Action Research to Implement Curricular Changes in Taiwanese Special Education Systems*. *Systemic Practice & Action Research* 25, 273–280.

Csillag S. (2012): *Emberi erőforrás menedzsment mint morális útvesztő. Etikai kérdések az emberi erőforrás menedzsment tevékenységben*. Ph.D disszertáció, Budapesti Corvinus Egyetem. http://phd.lib.uni-corvinus.hu/661/1/Csillag_Sara_dhu.pdf (2016. 12. 22-i állapot szerint.)

Csillag S. (2016): *A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata*. *Prosperitas* 3 (2), 36–62.

Csillag S. – Balázs É. – Kocsis M. – Udvarhelyi T. – Vágó I. (2016): *Eight-Point Project: Action Research, as a Development Tool for Non-Profit Organizations*. in. Potocan, V. – Ünğan, M. C. – Nedelko, Z. (szerk.): *Handbook of Research on Managerial Solutions in Non-Profit Organizations*. 22. fejezet, IGI, Los Angeles, 483–498.

Csillag S. – Hidegh A. L. (2011): *Hogyan bonthatók le a látható és láthatatlan falak? Kooperatív kutatás a megváltozott munkaképességűek foglalkoztatásával kapcsolatos mentális gátak lebontásáról*. *Vezetéstudomány* 42 (12), 23–36.

Gelei A. (2005): *A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: a „reflektív akciótanulás” irányzata*. in. Bakacsi Gy. – Balaton K. – Dobák M. (szerk.): *Változás és vezetés*. Aula, Budapest, 109–135.

Kalliola, S. (2003): *Self-designed teams in improving public sector performance and quality of working life*. *Public Performance & Management Review* 27 (2), 110–122.

Málovics Gy. – Mihók B. – Szentistványi I. – Balázs B. (2011): *Kirekesztett társadalmi csoportok és helyi emberi jogok: egy szegedi részvételi akciókutatás előzetes tanulságai*. in. Pataki Gy. – Vári A. (szerk.): *Részvétel – akció – kutatás*. MTA Szociológiai Intézet, Budapest

Országos Autizmus Stratégia (2008): *Középtávú intézményfejlesztési koncepció a 2008-2013-as időszakra*. <http://aosz.hu/wp-content/uploads/2014/12/oasvegleges-2008-2013.pdf> (2016. 12. 22-i állapot szerint.)

Ottmann, G. – Laragy, C. – Allen, J. – Feldman, P. (2011): *Coproduction in Practice: Participatory Action Research to Develop a Model of Community Aged Care*. *Systemic Practice & Action Research* 24, 413–427.

Pályázati útmutató a Társadalmi Megújulás Operatív Program Az autizmussal élő emberek életminőségét támogató, országos lefedettségű szakmai tanácsadó hálózat kiépítése című kiemelt projekt felhívásához (2012) <http://palyazat.gov.hu/doc/3573> (2016. 12. 22-i állapot szerint.)

Petri G. – Vályi R. (szerk.) (2009): *Autizmus – tény – képek*. Autisták Országos Szövetsége, Jelenkutató Alapítvány <http://mek.oszk.hu/10600/10658/10658.pdf> (2018. 03. 12-i állapot szerint.)

Reason, P. – Bradbury, H. (2001): *Inquiry & participation in searching of a world of worthy of human aspiration*. in. Reason, P. – Bradbury, H. (szerk.): *Handbook of Action Research*. Sage, London, 1–14.

Rebeiro, G. K. – Kauppic, C. – Montgomerie, P. – James, S. (2012): *Employment services for persons with serious mental illness in northeastern Ontario: The case for partnerships*. Work 43, 77–89.

Seth F. H. (Fajcsák H.) (2005): *Autizmussal önmagamba zárva*. Kapocs Kiadó és a Nemzeti Kulturális Örökség Minisztériuma <http://www.scribd.com/doc/145714867/Seth-F-Henriett-Fajcsak-Henrietta-Autizmusal-onmagamba-zarva> (2016. 12. 22-i állapot szerint.)

Shaw, L. – McDermid, J. – Kothari, A. – Lindsay, R. – Brake, P. – Page, P. – Argyle, C. – Gagnon, C. – Knott, M. (2010): *Knowledge brokering with injured workers: Perspectives of Injured Worker Groups and Health Care Professionals*. Work 36, 89–101.

Vágó I. – Balázs É. – Kocsis M. (1990): *A képességfejlesztő program hatása és eredményei. A képességfejlesztéstől a személyiségfejlesztésig 3. I. és II. Oktatókutatató Intézet, Budapest*

Yeoger, P. – Kaye, S. – Reed, M. – Doe, T. (2006): *Assistive technology and employment: Experiences of Californians with disabilities*. Work 27, 333–344.

A Város Mindenkié (2012): *Utca és Jog. Részvételi akciókutatás a Budapesten fedél nélkül élő embereket érő diszkriminációról*.

http://avarosmindenkie.blog.hu/2012/11/14/_ha_nincs_penzed_nincs_jogod_kutatasi_jelentes_a_fedel_nelkul_elo_embereket_ero_diszkriminaciorol (2016. 12. 22-i állapot szerint.)

Zsolnai J. (szerk.) (1983): *A képességfejlesztő iskoláért (egy pedagógiai akciókutatás)*. Oktatókutatató Intézet, Budapest