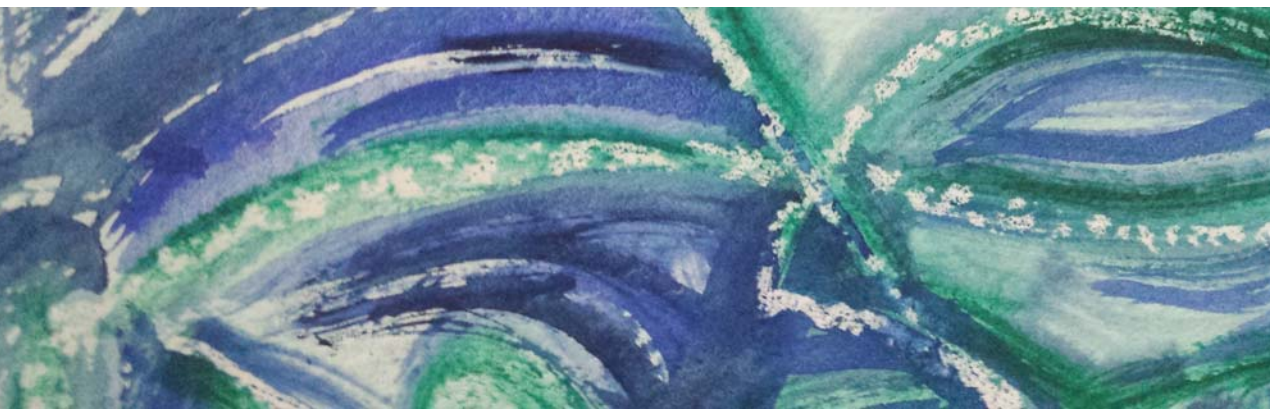
FOTRI DIGITÁLIS KÖNYVEK 1.

A FELELET KÉRDÉSEI KÖZÖTT



FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR

A FELELET KÉRDÉSEI KÖZÖTT

Fogyatékosságtudomány Magyarországon

FOTRI DIGITÁLIS KÖNYVEK 1.

A FELELET KÉRDÉSEI KÖZÖTT

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
Budapest, 2015

Szerkesztette: Hernádi Ilona Drs. és Könczei György D.Sc.

Kiadja az Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara
Felelős kiadó: az Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának dékánja

A konferenciakötet háttérmunkálatai
a Fogyatékosságtudományi Doktori Műhelyben
és a Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézetben
készültek

Szakmai lektorok: Dr. habil Hoffman István PhD, ELTE ÁJK
Hoffmann Rita Drs., ELTE PPK
Flamich Mária Drs., ELTE PPK

ISBN 978-963-7155-64-2

Olvasószerkesztő: Molnár Gabriella
Tördelőszerkesztő: Lendér Lívia

A borítón Hernádi Kriszta festményének részlete látható.

Tartalom

Előhang 6

Bevezetés 7

Tanulmányok 9

Könczei György–Hernádi Ilona: A fogyatékosságtudomány „térképei” 10

Kérchy Anna: Dilemmák a társadalmi nemek tudománya és a fogyatékosságtudomány metszéspontjain 32

Flamich Mária–Hoffmann Rita: Meddig kísért még a múlt? A kulturális fogyatékosságtudomány szerepe, perspektívái a diverzitás megismerésében, elfogadásában és tiszteletében 48

Heiszer Katalin: Participatív kutatás, intellektuális sérülés 68

Mikola Orsolya: Az ésszerű alkalmazkodás és a fogyatékosság fogalmának kapcsolata az Európai Bíróság esetjogának tükrében 78

A tudományterület védés előtt álló friss doktori disszertációi 87

Hernádi Ilona: Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossággal élő magyar nők önreprezentációiban 88

Katona Vanda: Felnőtté válás és reziliencia mozgássérült emberek életútjaiban 96

Gurbai Sándor: A gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogi szabályozásának anomáliái és egy megoldási javaslat 107

Értékes gyakorlatok 119

Loványi Eszter: Segítőkutyás társadalmi szemléletformáló program hatásainak elemzése – egy új kutatás tükrében 120

Kunt Zsuzsanna–Sándor Anikó: „Bölcsőtől a sírig". Halál, haldoklás a fogyatékosságtudomány és a gyógypedagógia kontextusában 135

Műhelymunka 151

Könczei György–Heiszer Katalin–Hernádi Ilona–Horváth Péter László–Katona Vanda–Kunt Zsuzsanna–Sándor Anikó: Kutatásetikai alapvetés a fogyatékosságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról 152

Utóhang

Gombos Gábor: A félelemről 158

Abstracts 163

Szerzők 168

Előhang

A fogyatékosság mindig is potenciális veszélyt jelentett ismerősen jól elrendezett világunkban, ahol finom koreográfia szerint mozgunk társadalmi, politikai és kulturális tényezők hálózatában keringve. A kényelmes rendet és a szervezettséget hangsúlyozó gondolkodásunkban a fogyatékossággal való találkozás zavaró és veszedelmes, felismerhetetlen és kiszámíthatatlan, mert destabilizálja a létező hierarchiákat, lerombolja a normatív szabályokat, s így megbontja a tökéletesen szabályozott világ intimitását.

A fogyatékosságtudomány erről is szól. A mindannyiunkat konstruáló hatalmi viszonyok leleplezéséről, a találkozások összefonódó lehetőségeinek bizonyosságairól, a kapcsolatteremtésekről, a hálózatok újracsomózásáról. Átfedésekről, elmozdulásokról, átalakulásokról, átformálódásokról, a közelség és a távolság jelentőségének újragondolásáról, a kapcsolatok sokféle módjáról, a mindenütt jelenvaló, beláthatatlan, kölcsönösen összefonódó idegenségek összetalálkozásáról. A középpont és a perem mélyen problematikus jellegéről, az egyéni és a társadalmi újraértelmezéséről, az azonosságon alapuló stratégiák hamisságáról, az univerzalizált értékek vitathatóságáról, arról, hogy mit jelent embernek lenni.

Bevezetés

A fogyatékosságtudomány az élhetőbb világok megteremtésének reményében változást sürget. Az elmélet és a gyakorlat, a tudományos és a mozgalmi attitűd összekapcsolását célozza meg, s közben új kategóriákat teremt, amelyekkel alapvető fogalmakat kérdőjelez meg, ezzel a fogyatékosság és az épség azon komplex területeit jelöli ki, amelyeken elhelyezhető az emberi. Új gondolati kereteket teremt, amelyekkel közelebb hoz bennünket annak megértéséhez, hogy vajon miképpen is része énképünknek, illetve kulturális diskurzusainknak a fogyatékosság. S nem utolsósorban a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatainak, nézeteinek előtérbe helyezésével a fogyatékosság, valamint a normalitás hatalmi erőtérben lejátszódó mechanizmusainak, s azok módosítási lehetőségeinek feltérképezésére vállalkozik, hogy ennek segítségével érzékenyebb etikai rendszer kialakítására ösztönözzön.

A kötet az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar 2013. november 26-án és 2014. november 25-én megrendezett Első, illetve Második Magyar Fogyatékosságtudományi Konferenciáján elhangzott előadások szerkesztett változatát tartalmazza. A tervezetten évente megrendezett fogyatékosságtudományi konferencia legfőbb célja, hogy betekintést nyújtson egy, hazánkban még kevéssé ismert tudományterület magyarországi eredményeibe, s tudományos fórumot biztosítson fogyatékossággal élő emberek, hazai és külföldi szakemberek, illetve az érdeklődő környezet képviselői számára. A 2015. november 17-én esedékes Harmadik Magyar Fogyatékosságtudományi Konferenciára meghívtuk Dan Goodley nemzetközi hírű professzort is.

Az eddig megrendezett két konferencián a fogyatékosságtudomány legfrissebb, magas szintű képzési és kutatási témáit, eredményeit mutattuk be. Többek között a második konferencián lehetőséget biztosítottunk három PhD-hallgató számára, hogy ismertessék 2014-ben befejezett dolgozataikat, illetve például elhangzott előadás egy újonnan bevezetett magyar nyelvű – a társadalmunk és kultúránk halállal kapcsolatos nézeteire, tevékenységeire és mulasztásaira összpontosító – kurzus tapasztalatairól is. A tudásátadáson túl

a konferenciáknak óriási szerepük volt abban, hogy megtermékenyítő párbeszédek folyhattak a témában érintettek között, valamint az első konferencia keretében lezajló műhelybeszélgetések olyan adalékokat biztosítottak a *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékosságtudományhoz* című dokumentum továbbgondolásához, amelyek elengedhetetlennek bizonyultak annak véglegesítéséhez. E kötetben egyebek között az alapvetés szövegét is olvashatják.

A fogyatékosságtudomány mint interdiszciplináris, transzdiszciplináris akadémiai terület, maga is folyamatosan bővülő elméleti korpusz, lazán összeálló, egymással szakadatlan párbeszédet folytató, heterogén elméletek sokasága, amely a fogyatékosság társadalmi, gazdasági, fizikai, kulturális, politikai, pszichológiai aspektusait is elemezve, a fogyatékossággal élő emberek tudását, tapasztalatait figyelembe véve a fogyatékosság témakörét holisztikus, állandóan újraalakuló hálózatba helyezi. A konferenciákon ezt a komplex, interdiszciplináris jelleget szándékoztuk kihangsúlyozni az előadások tematikus és módszertani sokszínűségével, a diszciplínák keveredése, találkozása nyomán létrejövő új szemléletek, megközelítések felmutatásával.

Hiszünk abban, hogy ez a látszólagos rendezetlenség, a keretek felbomlása, az időnkénti fogalmi zűrzavar teremtő erejével hozzájárul ahhoz, hogy újraalkossuk válaszainkat a fogyatékosság kapcsán felbukkant kérdésekre, s egyúttal a feleletekben megbújó kérdések között felfedezzük világunk, s benne a fogyatékosság értelmezésének összetettségét.

Tanulmányok

Könczei György–Hernádi Ilona

A fogyatékosságtudomány „térképei”

Összegzésünkben a fogyatékosságtudomány – azaz a disability studies és a kritikai fogyatékosságtudomány – azaz a critical disability studies – elméleti térképeit rajzoljuk fel.

Előhang
Bevezetés
Metszetek
- Történeti metszet – a társadalomtörténeti és eszmetörténeti tér egyes elemei
- A fogyatékosságtudomány tematikus metszete
- Diszciplináris metszet
- Az elméleti gondolkodás rétegei

Befejezés
- Mit végeztünk?

Utóhang
Felhasznált szakirodalom

Előhang

Mostani összegzésünk célja: *a fogyatékosságtudomány* – azaz a disability studies (a fogyatékosságtudomány) és a critical disability studies (a kritikai fogyatékosságtudomány) – *elméleti térképeinek fölrajzolása.*

Nem titkoljuk saját elméleti álláspontunkat, ám igyekszünk lehetőséget teremteni az Olvasónak, hogy *saját gondolati folyamában* értelmezhesse, meghatározhassa helyét az elmélettérkép „domborzatai” és rétegei között.

Térképünk egyáltalán nem mutatkozik lineáris természetűnek. Fölülről nézvést: változatos, tűzdelt-fércelt, eltérő alakú és színű foltokból áll, valamiféle foltvarrásszerű formát ölt. Ám „oldalról” tekintve sem sík. Számos különféle metszetben megmutatkozik rétegzettsége. Még dinamikája is van: él, mozog, s területfoglalása nem agresszív, inkább szelíd, *tintafoltszerű* terjedésű. Rizomatikus burjánzás jellemzi. Bárhol is induljunk el benne, rajta, bármiféle útvonalat válasszunk is, bárhová, akármelyik részére megérkezhetünk.

Bevezetés

Az elméleti térképkészítés alázatos és reproduktív tevékenység. Miközben tudomásul vesszük a választott műfaj határait, törekszünk hozzá is adni a mások által föltárt összefüggésekhez. Alább következő példánk ennek megfelelően a fogyatékosságtudomány számára új, a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatán, tudásán alapuló, a nézőpontjuknak „episztémikus privilégiumot” biztosító ismeretparadigma kidolgozásának lehetőségét kínálja. Alapját a tudástermelés mibenlétére és az újonnan születő tudás alapstruktúrájára vonatkozó filozófiai megfontolások adják. Deleuze és Guattari (1987) posztstrukturalista rizómalátásmódja különösen alkalmasnak tűnik a posztstrukturalizmus által radikálisan kritizált modernista megismerésen alapuló mesternarratíva destabilizálására.

A mindennapi tudatra (és a bevett tudományos gondolati működésre is) jellemző lineáris megismerési és tudást strukturáló logikával szemben a legendás szerzőpáros: Deleuze és Guattari feltárta rizomatikus hálót nem a rögzült véglegesség, hanem a látszólagos rendezetlenség mellett a kiszámíthatatlanság, a többközpontúság, a többszólamúság, és ezek által megannyi folyamatos *valamivé válás* jellemzi. Ebben a térben a tudás mozog, él, fejlődik, önnönmagára reflektál. Tehát mindig a köztesség, a kapcsolódás folyamatában él, és

sosem válik véglegesen megformálttá. Nem, sőt, a nem véglegességet részcélul ki is tűzi a maga számára, és a megcsontosodással éppen ellenkezőleg: a felépülés és az összeomlás élő, *perpetuummobile*-szerű folyamatában létezik. Így teljesíti az *értelemadás* újra és újra megtalált funkcióját.

Metszetek

Történeti metszet – a társadalomtörténeti és eszmetörténeti tér egyes elemei

ELSŐ KÜLSŐ METSZET: EGYES, JELENTŐSÉGÜKBEN KIEMELKEDŐ REÁLFOLYAMATOK SZÁMOTTEVŐ FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI HATÁSAI

Alább elsősorban egyes szignifikáns társadalomtörténeti elemeket mutatunk be, a történet most, a szemünk előtt villanásszerűen feltáruló szakaszait, arra figyelve, hogy mikor, milyen hatások következtében változott meg jelentősen diszciplínánk széles kontextusának tere. Az itt megmutatkozó történeti motívumok többnyire ismertek, ezért elegendőnek tűnik csupán utalásszerűen megmutatni őket.

- Az 1970-es években és ekkortól számítható eredetileg a mozgássérült emberek önállóéletvitel-mozgalmának és az intellektuális fogyatékossággal élő gyermekeket nevelő szülők mozgalmának térnyerése. Ezzel működni kezdett a fogyatékosságtörténet egyik motorja, a fogyatékosmozgalom.
- A ’80-as években fogantak meg, s kezdődtek a következő hatások: a Fogyatékossággal élő amerikaiak törvényének *(Americans with Disabilities Act)* világszerte ható előkészítő munkálatai (az azonos céllal készült kanadai jogszabály előmunkálatai már korábban megkezdődtek); s emellett az ENSZ meghirdette a fogyatékos emberek évét és évtizedét. Ezek alapozták meg a később kibontakozó, ún. emberi jogi modellt. A tudományterület lassú kiformálódása, a tudományos publikációk áramának berobbanása, az egyesült államokbeli indítású Fogyatékosságtudományi Társaság (Society for Disability Studies) gyökerei és létrejötte, s emellett az egész *empowerment* mozgalom a *szociális modell-*

ben való gondolkodás és cselekvés elpusztíthatatlan, máig ható életreváló csíráit hívták életre.

- A ’90-es évek során azután a tudományterület robbanásszerű fejlődése mutatkozott meg: lábra állt a szociális modell, de szárnyat bontott az *emberi jogi modell* is, miközben mellettük, és erős hatást gyakorolva rájuk, föltűntek a kritikai társadalomelméletek, de már előtűntek a posztmodern, a posztstrukturalista és a szubjektív irányzatok szignifikáns hatásai is.
- A 2000-es évek áramában a legnagyobb, a gyakorlatra és az elméletfejlődésre egyaránt megtermékenyítő hatást kétségkívül az ENSZ-egyezmény elkészültének közel négyesztendős folyamata és a 2006 decemberére kész dokumentum rendkívül progresszív tartalmai gyakorolták. Hatásai azóta évről évre egyre inkább érzékelhetőek az afrikai és az ázsiai kontinensen, meg Dél-Amerikában is. Az angolszász világban és Európában a megugrandó léc ezzel oly magasra került, hogy a korábban közel egy évtizeden át vezérszerepet vivő *emberi jogi modell* napja is leáldozóba fordult. Szerepe nemzetközi szinten, de számos ún. „fejlett” ENSZ-tagállamban is *utólagos sepregetésre* szűkül össze (azaz: a tartalmaikban előreszaladt kirakat-jogszabályoknak a jogalkalmazással való összehangolásának monitorozására és kikényszerítésére).
- A ’90-es és a 2000-es években bukkantak fel újabb, az addigiakhoz képest radikálisan új válaszokat kikövetelő társadalmi jelenségek. A késő modern társadalmi változásokra adott teoretikus válaszkísérleteket alább külön tárgyaljuk (második külső metszet címen), mivel ezeknek különösen erős hatásuk volt és van is a fogyatékosságtudományi koncepciók alakulására.

MÁSODIK KÜLSŐ METSZET: A (KRITIKAI) FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY SZEMLÉLETÉRE HATÓ ÚJ TÁRSADALOMELMÉLETI EREDMÉNYEK

- A baumani folyékony modernitás (érvelése szerint a szervezett, biztos és rendezett szilárd modernitást korunkra felváltotta a bizonytalanság, a fragmentált, nehezen kontrollálható folyékony modernitás).
- A Schultze-féle élménytársadalom. (Itt a szubjektumok élmények gyűjtésével hozzák létre életmódjukat, s valósítják meg önmagukat. E gyakorlatok erős társadalomformáló erővel is bírnak.)

- S a *társadalmilag konstruált kockázat* becki koncepciója is kiemelkedő hatású. Ezt szokás a késő modernitás kulcsfogalma, az identitás egyik leginkább meghatározó elemének is tekinteni. Ebben a látásmódban a személy egyéni felelőssége a veszélyek felismerése és leküzdése. Beck 2003-ban magyarul megjelent munkája szerint ugyanis a modernitás kínálta védettséget elveszítvén a reflexív modernitás (vagy késő modernitás) fő jellemzője a tudományos technikai úton előállított kockázatok miatti szorongás, s e szorongások leküzdését célzó életmódok kialakítása. Ebben a társadalomban az egyén kockázatészlelése és kockázatkezelése az életstílusok mérlegelését, az identitás állandó újraírását követeli meg, hiszen a rizikós viselkedés, míg az egyén számára kockázatot, a társadalom számára adott esetben magát az ellenséget jelenti (CSABAI–ERŐS 2000).

A fogyatékossággal összefüggésben a biotechnológia fejlődése kapcsán adódó problémák az előttünk álló évtizedben várhatóan az eddigieknél árnyaltabb elemzéseket igényelnek. A prenatális szűrések elterjedtsége – egyelőre a világ nyugati felén – az eugenika újabb megnyilvánulási formájaként áll elénk, mivel a prenatális szűrések gyakorlata az ún. genetikai hibák megszüntetését irányozza elő. Mindez a fogyatékosság okozta „társadalmi terhek” minimalizálását, a nem kívánatos állapotok kiiktatását, a testek normalizálását is megcélozza. Nos, itt, ebben a folyamatban kapott és kap új erőre az épség terrorja *(ableism)*.

A megfigyelés és a hatalmi eszközökkel zajló fegyelmezés eme szigorú diskurzusában – hiszen a közhiedelem szerint: „a társadalom tökéletessége, épsége az egyén tökéletességéből és épségéből sarjad” – a fogyatékosság nemcsak tragikus, hanem kockázatos is. A fennálló társadalmi rendet veszélyezteti, kibontakozását korlátozza azáltal, hogy az állami forrásokat jelentősen megterheli, tehát társadalmilag káros. Következésképpen a fogyatékos magzat patologizálódik. A felelősség súlya a lenézett anyát terheli, akinek kimondott kötelessége a társadalmi szintű kockázatminimalizálás.

A terület újragondolása során számos kérdés vár tehát válaszra. Kié a felelősség? Kié a döntés joga? Mi a szakemberek szerepe? Kinek van joga eldönteni, hogy mi számít „hibának” és mi nem? Vagy elfogadható lenne-e, ha egy törpenövésű nő csak törpenövésű gyermeknek szeretne életet adni, s az ún. „normál” méretű magzattól szeretne megszabadulni?

A „BELSŐ”, SZEREPLŐORIENTÁLT, A SZELLEMTÖRTÉNETI METSZET SZEMLÉJE: A KÜLSŐ RÉTEG ÉS A BELSŐ RÉTEG MEGKÜLÖNBÖZTETÉSE

Ezt a metszetet itt részleteiben nem fejtjük ki, ám jelezzük fő tartalmait. Annál is inkább nem szükséges kifejteni, mivel a *metszet külső rétegét* a fogyatékosságtudományra jelentősen ható elméletépítő elődök alkotják, akiknek elemzései, felfedezései a mindennapi fogyatékosságtudományi diskurzus részét alkotják. Többük munkásságára az alábbiakban is hangsúlyosan hivatkozunk. Közülük különösen erős hatásúak:

- a kanadai stigmaelemző Erving *Goffman* (1981), aki azóta is nemzedékek látásmódját alakítja szövegével;
- Georges *Canguilhem* a normalitás mellett a *szörnyetegség* teoretikusaként, episztemológusként, tudományfilozófusként is hatott (ráadásul Foucault egyik mestere volt);
- Jacques *Lacan,* aki a Freud utáni pszichoanalízis egyik legnagyobb alakja volt. Az alapvető freudi fogalmakból kiindulva a pszichoanalízist a tudattalannak a nyelvhez és a szimbolikus rendhez (amely nála szociális, kulturális és történelmi lehet) fűződő viszonya alapján értelmezte. Ő a feminista fogyatékosságtudomány kialakulására volt számottevő hatással, míg
- Kimberlé Williams *Crenshaw* az interszekcionalitás fogalmának megalkotásával járult hozzá a tudományfejlődéshez.
- A hatalom rejtett mélyrétegeinek búvárja, Michel Foucault (ld. pl. 1990 és 1996) a hatalom rejtett mechanizmusainak föltárásával segített hozzá, hogy a fogyatékossággal élő emberek alávetésének a korábban ismeretlen tartalmai táruljanak fel.
- Kifejezetten kiemelkedő az egészen új elméleti látást kölcsönző Gilles *Deleuze* és Félix *Guattari* (1987) is.
- Az elnyomásteoretikus egyesült államokbeli Iris Marion *Young* (1990) az elnyomás arcaival gazdagította az elméletet;
- a jelentős hatású brazil oktatásfilozófus, Paulo *Freire* (1970) nyomán érthetővé vált a számunkra is fontos hangtalanság keletkezése és reprodukálódása.
- Az indiai származású posztkolonializmus-kutató, Gayatri Chakravorty *Spivak* (1996) pedig legalább egy, igen szignifikáns kérdést tett föl életművével: „Vajon szóra bírható-e az alárendelt?”.

A belső, szereplőorientált metszet *belső rétegét* diszciplínánk (jelentősebb) művelői alkotják. Ennek rekonstrukciója a legnehezebb. Leírásunk – a könyv-

tárnyi szakirodalom okán – itt csupán néhány példára szorítkozhat. Közülük először azokat jelenítjük meg, akiknek munkássága teljes egészében, vagy jelentős részben a disability studies időszakára esett.

- Az egyedülálló, legkorábbi alkotó a nagy Randolph Bourne (1886–1918), akinek területe a korai politikatudomány volt. Ám 1911-ben a fogyatékosságtudomány első, s azután több mint fél évszázadig egyetlennek számító esszéjét publikálta *(The Handicapped).*
- Lényegesen későbbi, hisz a ’60-as évek közepétől a ’90-es évek elejéig alkotott a problémalátásával alapozó hatású, szintén egyesült államokbeli, de kerekes széket használó szociológus, Irvin Kenneth Zola. Számos nagy hatású tanulmánya mellett szervezőként bábáskodott a disability studies kialakulásánál.
- Itt találjuk a dél-afrikai születésű, s eredményeinek többségét később az Egyesült Királyságban publikáló Vic Finkelsteint, a szociális modell fogalmának megalkotóját;
- számos korai, még a ’90-es évekbeli, ill. az utóbbi dekádban írott, szerkesztett művei révén fogyatékosságtudomány-történeti jelentőségű Gary Albrechtet (pl. 1992, 2001, 2005);
- a fogyatékosságtörténetet önálló diszciplínaként művelni kezdő történészprofesszort, Paul K. Longmore-t (2003);
- a hawaii folyóiratot – a *Review of Disability Studies*t – is alapító, kitűnő elemzőt, David Pfeiffert,
- s az egyik korai és rövid, ám a disability studies további szellemi fejlődési irányát jelentősen befolyásoló alapművet papírra vető Gerben DeJongot (1979) is.
- Markáns tudományos hatású Rosemarie Garland-Thomson (pl. 1996, 2002, 2009). Úttörő testvizsgálataiban ő a fogyatékosságot a testről szóló, kulturálisan létrehozott narratívaként fogja fel.
- Mérföldkő volt a tudományfejlődésben Susan Wendell bátor kötete is 1996-ban, amelyben a legtöbb, a fogyatékosságtudományban fölvetődő alapvető elméleti szemponttal igyekezett szembenézni,
- míg a kifejezetten sokoldalú Lennart Davis, aki talán elsőként rukkolt elő a normalitáskritikával a fogyatékosságtudomány berkein belül, de a biológia és a kultúra (azaz a természettudomány és a társadalomtudomány) összekapcsolásának szükségességét is képviseli.
- Meghatározó jelentőségű volt megjelenésekor, s azóta is az tudott maradni a francia Henri-Jacques Stiker 1998-as fogyatékosságtörténeti kötete;

- Colin Barnes a nagy múltú leedsi iskolát vezette Finkelstein után, s adta át a közelmúltban Mark Priestley kezébe. (Barnes megmaradt a disability studies emberének; gazdag kutatói munkásságának mindvégig középponti eleme a szociális modell társadalomalakító eszméje volt.)

Átvezetés a critical disability studies irányába:

A számos kitűnő és sokat vitatott szöveget jegyző Tom Shakespeare ma már sokkal inkább a critical disability studies művelője, miként Dan Goodley, de mások is az ebben a tanulmányban említettek közül – pl. Garland-Thomson. Goodley 2011 során komoly összegzéssel járult hozzá a diszciplína fejlődéséhez. (Barnes, Priestley, Shakespeare és Goodley az Egyesült Királyságban alkotnak.)

A belső, szereplőorientált metszet belső rétegének másik részét a critical disability studies művelői adják. Az egyes elméletalkotó szerzők munkássága többféle módon csoportosítható. Goodley (2011: 1–21) például különféle modellekről beszél, ezekbe sorolván az egyes szerzőket. Az Egyesült Királyságból való szerzők inkább szociálpolitikai és szociológiai szemléletet képviselnek a tudományban, míg az Észak-Amerikából, Ausztráliából, Kanadából valók, ill. az észak-európaiak talán inkább interdiszciplináris látásmódot mutatnak be. Fel tudunk mutatni azonban ellenpéldát is: Brian S. Turner például egyesült államokbeli, de testkritikai látásmódja erősen szociológiai.

Láttuk korábban, hogy nagyjából a 2000-es évekkel a disability studies mellett – annak folyamatos további jelenlétével – beszivárgott, s egyre nagyobb jelentőségre tett szert a gondolati térben a critical disability studies. Mára e kettő adja ki a fogyatékosságtudomány teljes dimenzióját. Az alábbiakban említendő szerzők inkább már ebbe az új (CDS) irányzatba tartoznak, mivel munkásságuk teljes egészében vagy nagyobb részben ide tartozik.

Mi itt másféle konstrukcióval élünk, mint pl. Goodley. Azzal, hogy jelezzük: az átfedések, az átúszások annyira számosak és sokfélék, hogy konkrét, markánsan letisztult irányzatokról igen nehéz beszélni. Ha mégis megkísérlünk csoportokat alkotni, akkor az *emberi jogi,* a *kulturális,* a *normalitáskritikus* és a *pszichoanalitikus* látásmód nyílik meg a szemünk előtt.

Az *emberi jogi csoportba* tartozók például:

- Campbell, F. K. a filozófia és a jogtudomány keretén belül vizsgálja a fogyatékosságot: az állampolgárság témájában alkot, de a normalitáskritikában az ableism (= épségterror) feltárója is.
- Thomas Carol a fogyatékosterület mellett a nőtudományban, az egészségvédelemben, a betegjogban alkot, míg
- Anita Silvers etikát, bioetikát, politikai filozófiát művel.

- Gerard Quinn, az ír jogtudós számos írásában tisztánlátásával és könnyed elemzőkészséggel gazdagítja az elméletet (pl. ARNARDÓTTIR–QUINN 2009).
- Michael Stein (ld. pl. 2007), a kerekes széket használó harvardi professzor az emberi jogi modell kereteiben hozakodik elő hangzatos elméletekkel – munkásságának súlyát a modell aktuális státusza rajzolja körbe.

A *kulturális elemzők* sorában:

- R. Garland-Thomson mellett
- a sokoldalú Sharon Snyder is feltűnik (számos jelentős monografikus munka örökös társszerzője, a kultúra, az irodalom és a filmtudományok kontextusában gondolkodik a fogyatékosság kérdéséről, de dokumentumfilm-rendező is),
- de itt van T. Siebers is, aki az egyesült államokbeli irodalom, kultúrakutatás és az esztétika kontextusában vizsgálódik,
- s itt volt jelen haláláig Mairian Corcker, a siketkultúra művelője.
- E kategórián belül említjük a biográfia kritikai műfajának teoretikusai közül A. Frankot és G. T. Cousert, akik a személyes narratívák politikai jelentőségét tárták fel.

A *normalitáskritikusok:*

- Overboe, J. munkássága a bioetika és a queer területein is feltűnő.
- Titchkosky a normalitáskoncepció mellett a kritikai pedagógia területén is kutat.
- Bill Hughes fő kutatási területét a fogyatékosság és a test szociális konstrukciói adják, de a negatív és a pozitív ontológia fogyatékosságtudományi megkülönböztetésével is kimagaslót alkotott.
- McRuer, R. következtetései a queer terület felől mutatnak erős fogyatékosságtudományi hatásokat.

A *pszichoanalitikus látásmód képviselői* közül említjük itt

- M. Shildricket, aki filozófusként feminista megközelítésben az anomáliás testtel, a megtestesülés különféle formáival, a szexualitással, a vágy kérdéseivel, a bioetikai megfontolásokkal foglalkozik;
- Olkint, aki D. Haraway kiborgkoncepcióját alkalmazva a fogyatékos testet kiborgtestnek tekinti, elemzi az ember–állat–gép-kapcsolatot, s aki a fogyatékosságügyi tudást markáns pszichológiai eredményekkel is erősíti.

- D. Reeve-et, aki a pszichoterápia elnyomó rendszerét, a fogyatékosítás pszicho-emocionális vetületét kutatja.

Tudománytörténeti jelentőségű váltás a szociálismodell-orientált disability studies (ami a ’80-as évektől nagyjából az ezredfordulóig, de máig túlnyúlóan is jelen van!), és a kritikai társadalomtudomány, ill. a „posztok” eredményeit is beépítő critical disability studies megjelenésével állt be.

A fogyatékosságtudomány tematikus metszete. Miként tematizál? Mik a vezérkérdései és -témái? Fontosabb megállapításai (modellek, narratívák stb.)

A DISABILITY STUDIES ÖNMAGÁBAN ÁLLÁSA IDEJÉN

A disability studies kialakulását megelőző évtized(ek) alapvető megállapítása a parsonsi (1951) betegszerep fogalmának letisztítása volt. G. Gordon, illetve M. Siegler és H. Osmond kimutatták, hogy a fogyatékossággal élő ember nem beteg. Goffman viszont bizonyította, hogy stigmatizált. Később elkészültek a gondolkodást és a cselekvést orientáló ún. modellek (a morális, a medikális, a szociális és az emberi jogi modellek); és a „posztmodell”. (Erről részletesebben szólt Könczei–Hernádi 2011.) A Nemzetközi Fogyatékosságtudományi Társaság (még csak a disability studiesra adott) definíciója 1998-ban még a szociális modell bázisán nyugodott, de már a kezdetektől jelen volt a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatának, tudása primátusának hangsúlyozása a tudományterületen. Így szólt: „A fogyatékosságtudomány a társadalmak politikáit és gyakorlatát vizsgálja, hogy jobban megértsük a fogyatékossággal kapcsolatos – sokkal inkább társadalmi, mint testi – tapasztalatokat. A fogyatékosságtudományt mint diszciplínát azzal a céllal fejlesztették ki, hogy a károsodás jelenségét kibogozza a mítoszoknak, az ideológiáknak és a stigmának abból a hálójából, ami ráborul a szociális interakciókra és a társadalompolitikára. E tudományág megkérdőjelezi azt az eszmét, amely úgy tekint a fogyatékossággal élő emberek gazdasági és társadalmi státuszára és a számukra kijelölt szerepekre, mintha azok a fogyatékossággal élő emberek állapotának elkerülhetetlen következményei lennének.” Fogyatékosságtudományi Társaság, 1998 (Society for Disability Studies).

A disability studies és a critical disability studies közötti, nagyjából az ezredfordulóval kijegecesedő határvonal mögött a queer- s az LMBT-proble-

matika, a feminista elmélet és ideológia, meg az etnikai erő robbanó erejű hatása húzódik.

Az interszekcionális elemzés olyan transzformatív politikai kategóriákat takar, amelyek valamilyen módon kapcsolódnak az épségterrorhoz, az pedig alapul szolgál a fogyatékossággal élő emberek kirekesztésének megerősítéséhez azzal, hogy létrehozza a késő modern társadalom normál, racionális, autonóm, független, „fajtaspecifikus” állampolgárát. Azt az ideális embert, aki formálható, kész és képes dolgozni és fogyasztani, aki a normalitással egyenértékűvé emelt kötelező éptestűséggel a fehér, heteronormatív férfiközpontúsághoz kapcsolódik.

A CRITICAL DISABILITY STUDIES JELLEMZŐI (A DISABILITY STUDIES ÉS A CRITICAL DISABILITY STUDIES KÖZÖS JELENLÉTE IDEJÉN)

- Kísérletezik a definíciók elkerülésével (nem definíciós próbálkozások a queerelmélet alapján);
- Kritikai és radikális önreflexivitás jellemzi, a társadalmi viszonyok, a kulturális jelenségek örökös változásával a fókuszban: kritikai társadalomelméletként folyamatosan törekszik az önmegismerésre, azaz saját elméleti alapjainak állandó újragondolására.
- Az elmélet és a gyakorlat összekapcsolódása inkább a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatának talaján jön létre, és immár kevésbé a mozgalom bázisán. Ahhoz a foucault-i gondolathoz kapcsolódik, miszerint az elmélet nem egy gyakorlatot alkalmaz, hanem az elmélet maga a gyakorlat.
- Eltávolodik a bináris értelmezéstől, felszínre tör a ellentétpárokra épülő nyugati gondolkodás dekonstruálásának igénye. Következésképpen a fogyatékosság és a károsodás összefonódását, összetett és bonyolult kapcsolatukat igyekszik figyelembe venni.
- Eddig meg nem kérdőjelezett új kutatási területek nyílnak meg: hatalom és ellenállás, mikrohatalom, test és normalitás.
- Kritizálja a (hamis) univerzalizmust.
- Újradefiniálja az épség és a normalitás fogalmát.
- A többszörös különbözőség és a másság pozitív tartalmai fölerősödnek.
- Kiteljesedik az identitás újragondolása – radikális dekonstrukcióban értelmeződik újra a fogyatékosidentitás.
- Az identitás helyett, mellett újratárgyalják a szubjektivitásfogalmat (az egymást kölcsönösen megalkotó, a világban másokkal valamivé váló szubjektummá válás folyamata előtérbe kerül).

- A critical disability studiesban szélesebben vizsgáljuk a csoporton belüli eltéréseket. Ezáltal a korábbiakhoz képest letisztulnak a fogyatékossággal élő emberek csoportján belüli kor-, osztály-, szexuálispreferencia-beli, etnikai és gendereltérések. Előtérbe kerül az interszekcionalitás. Ez az egymásra rakódó hátrányos helyzetek problematikája.
- Megjelenik a poszthumán perspektíva is: a humanizmus és az antropocentrizmus kritikájaként – visszakanyarodva a testhez – az ember fogalmának újradefiniálására is igyekszünk kísérletet tenni.
- Újragondolják a természettudomány és a társadalomtudomány viszonyát, megjelenik a látótérben a biokultúra témája.
- Markánssá válik a törekvés olyan diszkurzív terek megfogalmazására és létrehívására, amelyek segítségével narratív módon is figyelembe vehetők a fogyatékossággal élő emberek megélt tapasztalatai, s ahol egyúttal a fogyatékossággal élő emberek ágensként is meghatározhatják önmagukat (és saját társadalmi helyüket).

Diszciplináris metszet

A TÁRSADALOMTUDOMÁNYOK ÉS A TERMÉSZETTUDOMÁNYOK HATÁRAI FELLAZULNAK

A nem társadalomtudományok: az építészet, a mérnöki tudományok hatása felerősödik: elhangzik részükről a teljhatalmi törekvést tükröző „megszüntetjük a fogyatékosságot!” jelszó, amely egybecseng a kiborgproblematikával (Haraway 2005). A fogyatékosságtudományon belül élénk vita folyik arról, hogy a fogyatékosság feltárásának lehet-e egyik hasznos eszköze a kiborgelmélet?

Az utóbbi évtizedekben a kritikai elméletek a kultúratudomány terrénumáról a természettudományok területére tevődtek át. Ez önmagában mutatja, hogy a társadalomtudományok művelői legitimációs válsággal küzdenek, és helyüket keresik az „episztemologikus világegyetemben”.

A *Biokultúrák kiáltványa* volt az a forrás, amely nemcsak elsők között, hanem igen számottevő magyarázóerővel is felhívta a figyelmet arra, hogy napjainkban „…a biológia a kulturális nélkül, vagy a kultúra a biológiai nélkül a legjobb esetben is redukcionizmusra ítéltetik, rosszabb esetben pontatlan lesz” (Davis–Morris 2007: 411). A kiáltvány a *biológiai és a kulturális* összekapcsolását sürgeti. Ezt az új szinergiát nevezi biokultúrának.

A biotechnológiai forradalom óriási kihívás a társadalomtudományok számára, mert nincs eszközük a technológia, a tudomány eredményeinek kulturális nyelvre fordítására. Vagyis ha nem értjük meg teljesen a politikai szubjektum helyét a biotechnológiai forradalomban, akkor feltérképezéséhez sincs meg az eszközünk. (BRAIDOTTI 1994).

Az elméleti gondolkodás rétegei

Ebben az alfejezetben az emberkép, az érték, az episztemológia, az ontológia és a metodológiai látásmód összefüggéseit tárgyaljuk.

EMBERKÉP, ÉRTÉK A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN

(Részletesen ld. HERNÁDI–KÖNCZEI 2013)
Ki a fogyatékossággal élő ember? Milyen ez az ember? Az itteniek több ponton – értelemszerűen – a generális emberképpel együtt haladnak.

i) A fogyatékossággal élő embert alapvető, elvehetetlen, eltagadhatatlan jellemzőként jellemzi emberi méltósága.
ii) Az emberi méltóság közvetlen, követelő következménye a fogyatékossággal élő ember iránti kötelező alázat.
iii) A fogyatékossággal élő ember a disability studies középponti alakja, hőse.
iv) Azért lehet hős, mert – miközben stigmatizált, kitaszított, lenézett, akin átnéznek – különleges többletet, léttöbbletet ad a többségi társadalomnak. A fogyatékos-létezés megkérdőjelezhetetlen mínusz, de megkérdőjelezhetetlen plusz is. A fogyatékos ember gazdagítja a társadalmat. Jelenlétével, a létezéséből és a fogyatékosság megélt tapasztalatából eredő többlettel. Képes alkotásra, képes gazdagítani a közösséget, a közeget, amelyben él.

EPISZTEMOLÓGIA

A fogyatékosságtudományra jellemző legszámottevőbb ismeretelméleti nóvumok az alábbiakban összegezhetőek:

- a kutatómunka immár nem a bizonyosságon, a véglegességen, hanem az instabilitáson, az esetlegességen, a bizonytalanságon alapszik;

- a nem egy központból induló vagy oda érkező, nem esszencialista és nem is hierarchikus megismerésstratégiával (inkább itt is rizómaszerűvel) dolgozik;
- a megismerés lineáris oksági logikájának feladása jellemzi;
- felismeri a megismerendő terület patchworkszerű és többrétegű természetét.

ONTOLÓGIÁK

Az ontológiai elismerés hangsúlyozása: „a legtöbb ember számára »magától értetődő«, hogy emberi lény. A fogyatékossággal élő embereknek számos történeti kontextusban ezt *»meg kell mondani«”* – tárja fel Hughes (2007: 677). A *negatív ontológia:* a fogyatékosság egyenlő hibás lét, életre nem érdemes, abnormális, értékvesztett állapot, kizárólag a tagadás révén észlelhető. Megoldás-e vajon az univerzalista megközelítés, amely nem ismeri el a fogyatékos lét potencialitását? Amely kizárja a fogyatékosság, az elnyomás megélt tapasztalatait, és elfedi a diszkriminált ság és a kirekesztettség élményének jelentőségét. Lehet, hogy nem is a fogyatékosidentitás ontológiai bizonytalansága okoz gondot, hanem a normatív test? Az autonóm szubjektum mítoszán alapuló, a fogyatékosságot elutasító domináns beállítódás a modern diskurzusban nem változtatható meg. Ennek útja egyedül magának a normalitásnak a megkérdőjelezésén át vezethet. A normalitást szükséges részekre szedni, az én és a másik közötti bináris felosztást dekonstruálni, hogy aztán azt újra összeállítva közelebb kerüljünk a sokféleképpen megtestesült szubjektumok, a testek és az ének közötti bonyolult kapcsolatok megértéséhez.

ÁTRENDEZŐDÖTT A METODOLÓGIA IS…

Új eredményei szerint

- a társadalmi valóság és a tudásról alkotott tudás annyira átalakult, hogy nem lehet többé *exkluzív módon és egyszerű formában* leírni a társadalmi valóságot;
- a hangsúly az „objektív tudásról” a *szituált tudásra és a dekonstrukcióra* került;
- a *nyelv,* a *diskurzus,* a *kultúra* mozzanatai erős hangsúlyt kaptak;
- *pszichoanalitikus előföltevések,* tapasztalatok és eredmények épültek be a módszertanba;

- a diszciplínák keveredése nyomán létrehozható új módszerek és elemzési kategóriák folytonos keresése zajlik a sokszínűség, a kölcsönösség, a komplexitás és a kíméletlen önreflexió jegyében;
- kialakulóban vannak a *participatív* és az *emancipatív* (nemcsak a fogyatékossággal élő ember, hanem akár szervezetük is partner) kutatásmódszertanok;
- a *személyes (önéletrajzi) narratívák* kutatásának fontos szerepe van a társadalomtudományok módszertanaiban.
- *Módszertani pluralizmus.* Miközben elsősorban a kvalitatív megközelítéseket preferálja a hatalmi kérdések, a változó társadalmi és kulturális viszonyok leírására, értelmezésére, nem utasítja el a kvantitatív kutatási módszereket sem, s átvesz módszertani megoldásokat más tudományterületektől (etnográfia, pszichológia, antropológia, szociológia, narratív biografikus módszertan stb.).

Befejezés

Mit végeztünk?

Tanulmányunkban arra tettünk kísérletet, hogy a fogyatékosságtudományt horizontálisan és vertikálisan is kiterjedésekkel, ill. eltérő anyagsűrűségű részekkel bíró entitásként fölfogva, metszetek szerint elemezzük.

Mindenekelőtt (első és második külső metszet) a fogyatékosságtudomány tartalmait jelentősen befolyásoló modern társadalomtörténeti és eszmetörténeti összefüggéseket rekonstruáltuk. Ezt követően kísérletet tettünk a „belső”, szereplőorientált, szellemtörténeti metszet rekonstrukciójára, ezen belül is a külső réteg és a belső réteg megkülönböztetésére. Már itt jeleztünk néhány irányzatot, s ezt a munkát folytattuk a tematikus metszet bemutatása során (tematizálás, vezérkérdések, vezértémák stb.) A diszciplináris metszet után a földrajzi és a területi metszetet jeleztük. Kifejezetten újszerű eredményeket hozott az itt az elméleti gondolkodás rétegeinek nevezett összefüggések feltárása, azaz a fogyatékosságtudomány tartalma az érték, az emberkép, az episztemológia, az ontológiák és a metodológia területén. Még lehetőség nyílott volna a kifejezetten nagy jelentőségű fogyatékosságtudományi szellemi vállalkozások bemutatására, újabb metszetként (szakfolyóiratok, nagyszabású össze-

foglaló művek, köztük lett volna néhány kifejezetten magyar vonatkozású is), de ettől most eltekintettünk.

Utóhang

Úgy tűnik, hogy amivel kezdtük, oda érkeztünk.

Amit találtunk nem faszerű, nincsen hierarchiája, nem vertikális, hanem horizontális kiterjedése van; mindig középen van. Rizóma ez inkább. Deleuze és Guattari 1987-ben olyan organikus egészről beszél, ahol nincs hierarchia, nincs rend, és nem lehet kitüntetett pontokról beszélni, minden komponens kölcsönhatásban van egymással, minden pont minden ponttal érintkezik. A központosított rendszerekkel szemben a rizóma nem más, mint variációk, terjeszkedés, mozgásban lévő irányok, megannyi valamivé válás, kapcsolódás. A rizóma arra a térképre utal, amit létre kell hozni, meg kell alkotni, ami mindig szétszedhető, kapcsolható, megfordítható, módosítható (Deleuze–Guattari 2002: 86).

Hierarchiáját nem találtuk, van azonban benne állandó, folyamatos valamivé válás, vannak széttartó vektormozgások, tintafolt az itatóson.

Itt a repedés, a törésvonal sosem véges, mert mindig új kapcsolat és újonnan felbukkanó hidak teremnek a nyomán.

Megjegyzés: A tanulmány a Fogyatékosságtudományi Doktori Műhely keretei között készült az ELTE Gyógypedagógiai Karán. Előadásként az Első magyar fogyatékosságtudományi konferencián adtuk elő. Hosszabb változata megjelent: Könczei–Hernádi 2013. A szöveget e kötet számára erősen rövidítettük és újraírtuk.

Felhasznált szakirodalom

ARNARDÓTTIR, O. M.–QUINN, G. (eds) (2009): *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. European and Scandinavian Perspectives.* Brill Academic Publishers.

ALBRECHT, G. (1992): *The Disability Business: Rehabilitation in America.* Sage, Newbury Park, CA.

ALBRECHT, G.–SEELMAN, K. D.–BURY, M. (2001): *Handbook of Disability Studies.* Thousand Oaks, California.

ALBRECHT, G. et al. (2005): *Encyclopedia of Disability.* Sage Publishing, Thousand Oaks, CA.

BARNES, C. (1998): The Social Model of Disability: a Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists? In SHAKESPEARE, T. 1998: 65–78.

BAUMAN, Z. (2000): *Liquid Modernity.* Polity Press, Cambridge.

BECK, U. (2003): *A kockázat-társadalom. Út egy másik modernitásba.* Századvég Kiadó, Budapest.

BHABHA, H. K. (1994): *The Location of Culture.* Routledge, New York.

BOURNE, R. S. (1911): „The Handicapped”, *Atlantic Monthly,* CVIII, September, 320–329.

BRAIDOTTI, R. (1994): *Nomadic Subject.* Columbia University Press, New York.

BRAIDOTTI, R. (2002): *Metamorphoses. Towards a Materialist Theory of Becoming.* Polity Press, Cambridge, UK.

BRAIDOTTI, R. (2007): *Egy nomád térképei.* Balassi Kiadó, Budapest.

BRAIDOTTI, R. (2007/a): Előadás 2007. március 12-én. (A kurzus címe: The Body in Feminist Theory and Practice). Utrecht Egyetem.

BRUEGGEMANN, B. J.–SNYDER, SH. L.–GARLAND-THOMSON R. (eds) (2002): *Disability Studies: Enabling the Humanities.* Modern Language Association Press, New York.

BUTLER, J. (2005): *Jelentős testek.* Új Mandátum, Budapest.

CAMPBELL, F. K. (2005): Legislating disability; negative ontologies and the government of legal identities. In TREMAIN, S. (ed.) (2005): *Foucault and the government of disability.* University of Michigan Press, Ann Arbor MI. 108–132.

CAMPBELL, F. K. (2009): *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness.* Palgrave Macmillan, UK.

CANGUILHEM, G. (2004): *A normális és a kóros.* Gondolat Kiadó, Budapest.

CORKER, M. – SHAKESPEARE, T. (2002): Mapping the Terrain. In CORKER, M.–SHAKESPEARE, T. (ed.): *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory.* Continuum, London – New York.

COUSER, T. (2005): Disability, Life Narrative and Representation. PMLA, Vol. 120. No. 2. 602–606. Modern Language Association.

CRENSHAW, K. (1991): Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review,* Vol. 43, No. 6. 1241–1299.

CSABAI M.–ERŐS F. (2000): *Testhatárok és énhatárok.* Budapest, Jószöveg Könyvek, Budapest.

DAVIS, L. J. (2002): Bodies of Difference: Politics of Disability and Representation. In BRUEGGEMANN, B. J.–SNYDER, SH. L.–GARLAND-THOMSON, R. (eds) (2002): 100–109.

DAVIS, L. J.–MORRIS, D. B. (2007): Biocultures Manifesto. *New Literary History.* 38.3.

DE BEAUVOIR, S. (1949): *A második nem.* Gondolat, Budapest.

DEJONG, G. (1979): "Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation,* 60. évf. okt. 435–446.

DELEUZE, G.–GUATTARI, F. (2004): *A Thousand Plateaus.* Continuum, London – New York.

DELEUZE, G. (2002): *Proust.* Atlantisz Kiadó, Budapest.

FANON, F. (1985): *A föld rabjai.* Gondolat Kiadó, Budapest.

FOUCAULT, M. (1980): *Power/Knowledge.* (GORDON, C. szerk.) Pantheon Books, New York.

FOUCAULT, M. (1984): *The Foucault Reader.* (RABINOW, P. szerk.) Pantheon Books, New York.

FOUCAULT, M. (1990): *Felügyelet és büntetés.* Gondolat, Budapest.

FOUCAULT, M. (1996): *A szexualitás története.* Atlantisz Kiadó, Budapest.

FOUCAULT, M. (1998): Előszó a határsértéshez. In Foucault, M. (1998): *A fantasztikus könyvtár: Válogatott tanulmányok, előadások és interjúk.* Pallas Stúdió Attraktor Kft., Budapest.

FRANK, A. (1995): *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics.* University of Chicago Press, Chicago.

FRASER, N. (1995): From redistribution to recognitions. Dilemmas of justice in 'post-socialist' age. *New Left Review.* I/212, July-August.

FREIRE, P. (2005): *Pedagogy of the Oppressed.* Continuum, New York – London.

FUKUYAMA, F. (2003): *Poszthumán jövendőnk.* Európa Könyvkiadó, Budapest.

Garland-Thomson, R. (1996.): *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body.* New York University Press, New York.

Garland-Thomson, R. (2002.): Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal* – Volume 14, Number 3, Fall, 1–32.

Garland-Thomson, R. (2009): *Staring. How We Look.* Oxford University Press, New York.

Giddens, A. (1991): *Modernity and Self-Identity.* Polity Press, Cambridge.

Goffman, E. (1981): *A hétköznapi élet szociálpszichológiája.* Tanulmányok. Gondolat Kiadó, Budapest.

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

Gramsci, A. (1971): *Selection from the Prison Notebooks.* Lawren and Wishart, London.

Grosz, A. E. (1995): *Space, Time, and Perversion: Essays on the Politics of Bodies.* Routledge, New York.

Haraway, D. J. (2005): Kiborg kiáltvány: tudomány, technika és szocialista feminizmus az 1980-as években. *Replika,* 51–52., 107–139.

Hernádi, I.–Könczei, Gy. (2013): Deficitizens? Disability and Citizenship – revisited. In press.

Horváth P. (2012): Dan Goodley „Introduction: Global Disability Studies” c. szövegének újragondolása. Előadás; ELTE Fogyatékosságtudományi Doktori Műhely, június 16.

Hughes, B. (2007): Being disabled: towards a critical social ontology for Disability Studies. *Disability & Society,* 22:7. 673–684.

ILO 2007. *Equality at work: Tackling the challenges.* Global Report under the follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work. International Labour Office, Geneva. http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---webdev/documents/publication/wcms_082607.pdf (A letöltés ideje: 2013. június 25., 11.39.)

Kálmán Zs.–Könczei Gy. (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Osiris Kiadó, Budapest.

Kovács É. (szerk.) (2008): *Közösségtanulmány. Módszertani jegyzet.* PTE-BTK Kommunikáció- és Médiatudományi Tanszék, Pécs.

Könczei Gy.–Hernádi I. (2011): A fogyatékosságtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk.) (2011): *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.* NCSSZI, Budapest. 7–21.

KÖNCZEI GY.–HERNÁDI I. (2013): A nevezetes térkép – és a helyünk rajta. In LAKI ILDIKÓ (szerk.): *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. században.* MTA TK Szociológiai Intézet; L'Harmattan, Budapest. 77–109.

LACAN, J. (1998): *The Four Fundamental Concepts of Psychoanalysis.* (Alain Sheridan) W.W. Norton & Company, New York.

LONGMORE, P. K.–UMANSKY, L. (eds) (2001): *The New Disability History: American Perspectives.* New York University Press, New York.

LONGMORE, P. K. (2003): *Why I Burned my Book. And other essays on disability.* Philadelphia Temple University.

MCRUER, R. (2006): Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In DAVIS, L. (ed.): *The Disability Studies Reader (2nd edition)* Routledge, New York. 301–308.

MORRISON, T. (1997): Nobel Lecture. In ALLÉN, S. (ed.) *Nobel Lectures in Literature, 1991–1995.* World Scientific Publishing Co., Singapore.

NIEDERMÜLLER P. (2005.): *Tudás, kultúra és kultúratudomány: perspektívák a későmodern társadalom kutatásában.* ELTE BTK, Budapest.

OLKIN, R.–PLEDGER, C. (2003): Can Disability Studies and psychology join hands? *American Psychologist.* Vol, 58., No. 4., 296–304.

OVERBOE, J. (2007): Disability and Genetics: affirming the bare life (the state of exception). Genes and Society: Looking Back on the Future. Special Issue of *Canadian Review of Sociology.* Vol, 44., No.2., 219–235.

REEVE, D. (2004): Counselling and disabled people: help or hindrance? In SWAIN, J.–FRENCH, S.–BARNES, C.–THOMAS, C (eds): *Disabling Barriers, Enabling Enviroments.* (2nd edition). Sage, London. 233–238.

SAID, E. W. (2001): *Orientalizmus.* Európa, Budapest.

SCHULTZE, G. (2000): Élménytársadalom. A jelenkor kultúrszociológiája. *Szociológiai Figyelő,* 2000/1–2, 135–158.

SHAKESPEARE, T.–WATSON, N. (2002): The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability,* 2, 9–28.

SHILDRICK, M. (2009): *Dangerous Discourse of Disability, Subjectivity and Sexuality.* Palgrave Macmillan, UK.

SIEBERS, T. (2008): *Disability Theory.* The University of Michigan Press, USA.

SILVERS, A. (1995): Reconciling equality to difference: caring (f)or justice for people with disabilities. *Hypatia,* Vol. 10., No. 1., 30–38.

SPIVAK, G. (1996). *The Spivak Reader.* Routledge, New York – London.

SNYDER, S (2005): "Disability Studies". In ALBRECHT 2005: 478–484.

STEIN, M. A. (2007): *“Disability Human Rights”*. Faculty Publications. Paper 264. http://scholarship.law.wm.edu/facpubs/264 (A letöltés ideje: 2011. szeptember 07., 12.23.)

STIKER, H. J. (1998): *A History of Disability.* The University of Michigan Press, USA.

THOMAS, C. (2004): Disability and impairment. In SWAIN, J.–FRENCH, S.–BARNES, C.–THOMAS, C. (eds): *Disabling barriers–enabling environments.* Sage, London. 21–27.

THOMKA, B. (2001): *Beszél egy hang. Elbeszélők, poétikák.* Kijárat Kiadó, Budapest.

TITCHKOSKY T.–MICHALKO R. (2010): *Rethinking Normalcy.* A Disability Studies Reader. Canadian Scolars’ Press Inc. Toronto.

TURNER, B. S. (2001): Disability and the sociology of the body. In ALBRECHT, G.–SEELMAN, K.–BURY, M. (eds): *Handbook of Disability Studies.* Sage, London. 252–266.

UN, United Nations (2013): *Some Facts about Persons with Disabilities.* http://www.un.org/disabilities/convention/facts.shtml (A letöltés ideje: 2013. november 23., 14.30.)

UN, United Nations (2011) *International Year of Youth. Dialogue and Mutual Understanding.* http://social.un.org/youthyear/docs/Fact%20sheet%20youth%20with%20disabilities.pdf (A letöltés ideje: 2012. március 05., 23.20.)

UNICEF 2005. *United Nations Children’s Found. Violence Against Disabled Children, Summary Report.* http://www.unicef.org/videoaudio/PDFs/UNICEF_Violence_Against_Disabled_Children_Report_Distributed_Version.pdf (A letöltés ideje: 2012. június 20., 10.05.)

UNIFEM 2005: *United Nations Development Fund for Women Violence Against Women: Facts & Figures.* http://www.unifem.org/attachments/gender_issues/violence_against_women/facts_figures_violence_against_women_2007.pdf (A letöltés ideje: 2012. október 21., 22.10.)

USAID 2013: *United States Agency for International Development. Environment and Global Climate Change.* http://www.usaid.gov/what-we-do/environment-and-global-climate-change (A letöltés ideje: 2013. november 23., 15.10.)

YOUNG, I. M. (1990): *Justice and the Politics of Difference.* Princeton University Press, New Jersey.

VAJDA M. (2001): *Tükörben.* Csokonai Kiadó, Debrecen.

WADE, C. M. (2010): A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása. *Fogyatékosság és társadalom,* I. évf. 2. sz. 211–223.

WENDELL, S. (2010): *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról*. ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

WB 2009: *Women with Disability*. World Bank. http://go.worldbank.org/O14DRFLK90. (A letöltés ideje: 2009. október. 25., 12.51.)

WHO 2001: *ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health.* World Health Organization, Geneva.

World Bank 2011: *World Report on Disability* http://wwwwds.worldbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2011/06/23/000356161_20110623012348/Rendered/PDF/627830WP0World00PUBLIC00BOX361491B0.pdf (A letöltés ideje: 2012. október 20., 23.10.)

Kérchy Anna

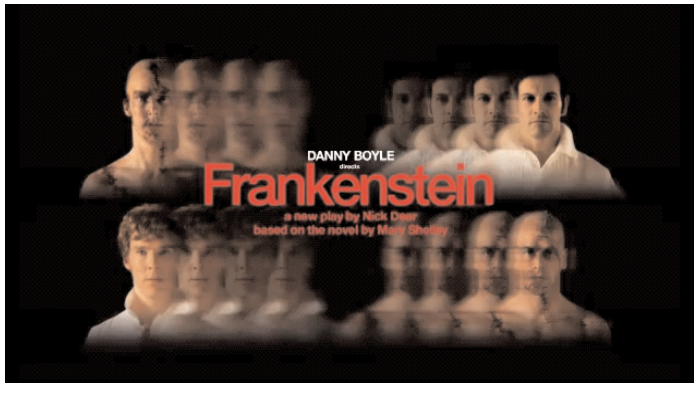
Dilemmák a társadalmi nemek tudománya és a fogyatékosságtudomány metszéspontjain

Dolgozatom a nőiesség és az épség kulturális konstrukcióinak problematizálásából kiindulva azt vizsgálja, hogy a gender és a fogyatékosság mint identitáskategóriák miképpen ütköznek „szükségszerűen" egymással elméletben és gyakorlatban? Ötvözetükkel mennyiben erősítik fel vagy oltják ki az egyes másságot? A feminista teória által felvázolt, „kisebbségi" szubjektum-modellek (és az olyan problémás terminusok, mint a kristevai abjekt vagy a russói groteszk) mennyiben válhatnak a fogyatékosságtudomány javára, avagy mennyiben reprodukálják ugyanazokat a csapdákat (pl. esszencialista túltestesítés), amelyekkel a feminizmusnak is szembe kell néznie? Az *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment* (Cambridge Scholar Press, 2012) című kötet társszerkesztése kapcsán számot vetek a transz-/interdiszciplinaritásból fakadó terminológiai, metodológiai, kategorizálási nehézségekkel.

A reprezentációkkal mint szemiotikai jelrendszerekkel, a művészeti és a kulturális ábrázolásokkal foglalatoskodó bölcsészeti stúdiumokat olykor érheti az a vád, hogy vajmi kevés közük van a mai, megélt valóság húsbavágó problémáihoz, mindennapi téttel bíró szociálpolitikai kérdéseihez. Dolgozatomban ez ellen szeretnék érvelni, rávilágítva, hogy a humán tudományok, az irodalomkutatás, illetve ezen belül vagy ezt kiegészítve a kifejezetten a férfiasság és a nőiesség kulturális konstrukcióinak, élettapasztalatainak és fantáziáinak megjelenítéseivel foglalkozó társadalminem-tudomány interdiszciplináris eszköztára feltétlenül gazdagíthatja a fogyatékosságtudomány keményebb tudományos irányzatait – egészségügyi, orvosi, gyógypedagógiai, de akár jogi, etikai, politikai, gazdasági kutatási eredményeket új megvilágításba helyezve. Amellett érvelnék, hogy a művészeti és a kulturális reprezentációk azért fontosak, mert egyrészt azonosulási felületeket kínálnak a befogadók számára, másrészt a valóságról alkotott ismereteink, megfigyeléseink diszkurzív kivetüléseit képezik, így szimptomatikus kórképként szolgálhatnak a társadalmak működési mechanizmusainak megértéséhez, kollektív félelmek és vágyálmok fikcionális manifesztációiként. Elsősorban az emberi testre vetített kulturális jelentések foglalkoztatnak, az, hogy miképpen kerül interakcióba a fennálló hatalom által előírt „kötelező történet" – amelynek mérvadója, mint arról később bővebben szó lesz, az ép, fiatal felnőtt, fehér, középosztálybeli, kereső férfi teste –, illetve a testiség kimondhatatlan, preverbális, tabutörő, normaszegő tartományai által kitermelt ellenszövegek sokasága, amelyek potenciálisan alternatív kiindulópontot kínálhatnak az elhallgattatott, „rend-ellenes" kisebbségek pozitív önazonosulása számára.

A manapság egyre gyakoribb, társadalmilag érzékeny irodalmi olvasatokra jó példa az angol irodalomból Mary Shelley írónő romantikus rémregényének (1818) mára már kultikus státuszt nyert fő/antihőse, a természet törvényeit áthágó, őrülten megszállott tudós kreálta, s annak szimbolikus hasonmását képező, szörnyszülött Frankenstein alakja iránti megújult érdeklődés. E deformált teste miatt a közösség által kirekesztett figurát mára már nemcsak a gótikus irodalom műfaji eszköztárának tartozékaként olvassuk, hanem egyúttal árulkodónak véljük az eltérő, „töredezettségében teljes" testalkat fogyatékosként való kódolásának, valamint marginalizálásának folyamatát illetően, és tanulságosnak találjuk a társadalmi felelősségvállalás szükségességére vonatkozóan. A szöveg egy lehetséges etikai, politikai olvasata szerint a szörnyűség nem is annyira a szörny szörny mivoltában rejlik, hanem a szolidaritásra képtelen környezet diszkriminatív elszörnyülködésében a másság láttán (ld. Davis 1997; Davies 2004; Anolik 2010). Különösen erőteljesek azok a megközelítések, például Mark Mossmané (2001), amelyek a fikcióbeli monstruozi-

tást saját fogyatékos létélményükkel, élettapasztalatukkal kötik össze, a gúzsbakötő sztereotipizáltságban rejlő elszigeteltséggel, magánnyal, dühvel és szégyennel; miközben az instabil inkoherencia kiváltotta gyengeség voltaképp erőként is új értelmet nyer, a felsejlő, a magát folyamatosan, folyamatában átrendezni képes posztmodern szubjektum pozíciótükrében. De hasonló megközelítést alkalmaz Danny Boyle szenzációs, 2011-es színházi rendezése is, amelyben a két főszereplő felváltva alakítja doktor Frankenstein és a nevét a kulturális imaginárius átvevő szörny figuráját, rávilágítva, hogy a szörnyűség valójában mindnyájunkban ott rejlik. Az is sokatmondó, hogy Shelley regényében a legnagyobb veszélyforrás és a legriasztóbb vízió a végül a tudós által félkész állapotában megsemmisített női szörny, Frankenstein menyasszonya, aki a szörnyűséges utódok létrehozásának lehetséges rémképét hordozza magában.



Frankenstein.
Nick Dear darabja
Mary Shelley
regénye alapján.
Rendező
Danny Boyle.
Royal National
Theatre,
London. 2011. febr. 5.

Ez az epizód – akár az inváziófantázia fantasztikus irodalmi műfaja, ahol a „normális" földi emberek feletti uralmat mutánsok veszik át, akiknek monstruozitása az abnormitást mintegy fertőző gócként terjesztő anyafigurától eredeztethető – hosszú kultúrtörténeti hagyományra mutat vissza, amelyben az utód mindennemű elváltozásáért elsősorban az anya testi vagy lelki diszfunkcióit okolják. A középkorban a „szörnyszülöttek" születéséért a csapongó anyai fantáziát és vágyakat tették felelőssé, olyan extrém, ma már nyilvánvalóan csalásként és szemfényvesztésként értelmezett esetekben is, ahol az állítólagos anyák világosan a szenzációhajhászásra és a látványosan abnormis gyermek születése után élethosszig kijáró királyi támogatásra apelláltak. Kora modern angol orvosi, jogi, egyházi feljegyzések szerint egyformán baljós előjelű, természetfelettien csodás eseményének minősült, amikor a macska alakban megjelenő ördöggel cimboráló Agnes Bowker 1568-ban fekete macskát szült, amikor

Mary Toft 1726-ben egy tucat nyúlnak adott életet – miután terhességi kívánósága alatt folyton-folyvást nyúlhúsra vágyott, megkergetett egy vadnyulat és többé nem bírt szabadulni annak gondolatától – (Braidotti 1997), vagy amikor 1719-ben egy hasonlóan élénk képzeletvilágú és bőbeszédű colme-i asszony négykarú hármas ikreket hozott világra, akik születésük után azonnal beszélni kezdtek. Ugyanabban az évben egy monmouthi házaspárnak óriásnövésű leánygyermeke születetett, akit szegénységük ellenére vonakodtak a mutatványosoknak adni (Norton 2004). Sokatmondó, s némi fájó aktuális relevanciával is bír a korabeli közvélemény reakciója. Mint arról a *Mists's Weekly Journal* hetilap 1726-os sajtóhíradásából értesülhetünk, az emberek egyáltalán nem vonták kétségbe a szörnyszülöttek valóságát, valódiságát, csupán ott akadt köztük nézeteltérés, hogy vajon csodás különlegességük okán érdemes-e őket a királyi tudományos társaságnak behatóbb orvostudományi vizsgálat alávetnie, avagy jobb-e fátylat borítani az anyatermészet eme riasztó tökéletlenségére, ami, véleményük szerint, épp úgy figyelmeztethetett eljövendő természeti katasztrófára, mint a közösség bűnösségére vagy az emberiség gyarlóságára (Haslam 31).

Az abnormisnak ítélt deformitás, a másság jussa tehát a patologizálás, a kórképbe zártság vagy az elrejtés révén való eliminálás. A fogyatékosságot előidéző anyai fantázia hagyományát megtalálhatjuk a mai babonákban vagy alkalmanként akár védőnői aggodalmakban, amik a magzat épségének védelmében óva intik a terhes anyát a felesleges izgalmaktól és az ártó, rossz gondolatoktól. A hibás életformák kiküszöbölésére irányuló szándékot ugyanaz az eugenikával társítható ideológia hatja át, mint a fogyatékos magzatok abortálását javalló, kikényszerítő prenatális genetikai szűrés, amelyet cikkében Hernádi Ilona és Könczei György az anya és a magzat teste fölötti hatalomgyakorlás kemény

Szörnyeteg gyermek születését ábrázoló miniatúra részlete, La vraye hystoire du bon roy Alexandre, Royal 20 B. xx, f. 86v. British Library.

eszközeiként problematizál, mint olyan praxist, amely eldönteni látszik, „hogy ki érdemes az életre, hogy világunkat ki lakhatja, és ki nem" (2013: 22).

Az anyai test azért is tételeződhet a leendő fogyaték elsődleges forrásaként, mert a női test patriarchális kultúránkban eleve neme gyengesége, elégtelensége, erőtlensége mentén definiálódik, ami épségében is magában hordja a sebezhetőség, a függőség és a megaláztatás konnotációit, gyakran olyan biologizáló értelmezésekre támaszkodva, amelyek a menstruációt a havi baj nehéz napjaival, a gyermekáldást a parazita teherrel, a terhességgel, a menopauzát a problémás változókorral, a kapuzárással, a kintrekedéssel társítják. Az uralkodó hegemón rend kitermelte szexizmus és az épségterror ideológiáinak összefonódó tükörlogikája következtében a női testet természetéből fakadóan épp olyan teherként, fenyegetésként, idegenként állítják be, mint bármely, fogyatékkal élő testet. Ezek szerint minden normatív ideáltól eltérő testbe vetett szubjektum (aki NEM ép, nem fiatal felnőtt, nem fehér, nem középosztálybeli nem férfi testű) alapvető esszenciáját, lényegét démonizált biológiai adottsága teszi ki, ami különféle szociopolitikai hatalmi machinációk folyamán marginalizálódik, érvénytelen, olvashatatlanul, láthatatlanul, meghallgatatlanul, elhallgatottan elerőtlenített objektifikált pozícióba szorítódik. Iris Marion Young feminista filozófus szerint a szexista patriarchális társadalmakban a női mivolt fogyatékosságot jelent a fogalom társadalmi konstruktivista értelmében, hiszen a hátrányos megkülönböztetés kitermeléséért nem a biológiai determináltság, deficit, hanem az a társadalmi praxis a felelős, amely a „testileg hátrányos helyzetű" nőiesség merev sztenderdjeinek velejáróiként értelmezi a testi képességfejlesztés tagadását, a test folyamatos tárgyiasítását és a test megszállásával való fenyegettetés fenntartását, valamint azt a feltételezést, hogy a nő nem lehet több, mint a hatalmat és az épséget megtestesítő férfi (Young 2005). Ahogy Morris (1991) felhívja rá a figyelmet, a fogyatékos női szubjektum pl. azért kevésbé láttatott a populáris médiában mint a fogyatékos férfi, mert neme „eleve elrendelt gyengeség", kioltja a fogyatékosságából származó akadályoztatottságát, s így sérültsége, sérülékenysége nem kellően szembetűnő, nem kellően látványos a közönség számára. Susan Wendell (2010) is a szexista, épségterrorista társadalmak jellegzetességeként mutat rá a női(es)ség és a fogyatékosság furcsán tautologikus, kölcsönös különbségeiket kioltó egybemosódására. A fogyatékossággal élő nő előfordulhat, hogy azért nem minősül feltétlenül vagy automatikusan hátrányos helyzetű diszfunkcionális szubjektumnak egy-egy közösségben, mert „csupán" olyan feladat ellátásában akadályoztatott, amely az adott társadalom, csoport kollektív mércéje szerint nem is illeszkedik az eleve korlátozott, magánszférába zárt, másodrangú női/es szerepkör kritériumrendszerébe. (Pl. olyan közegben, ahol a nők írástudatlanok, ott a vak, olvasni kép-

telen nő nem bizonyul hátrányos helyzetűnek, társadalmi szerepében akadályoztatottnak akkor sem, ha nem biztosítanak neki lehetőséget a Braille-írás elsajátítására, hiszen nem különbözik az átlagos, „normális," „nemüknek megfelelően korlátozott" nőtársaitól.)

Épp a fogyatékosságot a feminista filozófia eszköztárával feltáró Wendell munkássága példázza azt a rendkívül produktív potenciállal bíró kapcsolódást, ahogy mind a társadalmi nem, mind az épség kategóriája hierarchizált, dualisztikus hatalmi viszonyrendszerekbe feszül (férfi vs. nő, egészséges vs. beteg, ép vs. korlátozott) szigorú kulturális szabályozások diktátumaként, ugyanakkor természetesnek és objektívnek tettetett, normativizált identitástényezőként körvonalazódik „kulturált, kulturális testet öltésünk" (Barker 1995) jelentésmeghatározása során. A teljes jogú, agilis szubjektum létrejötte során a nőnemű és a fogyatékkal élő ember (csakúgy, mint bármely más rassz, vallás, osztály, szexualitás, kor stb. alapján meghatározott kisebbség) hasonlóképp mindig a szabályozhatatlan, érthetetlen, fájdalmas, korlátolt, függő, akadályozó, megvetett MÁSIKként tételeződik. Ugyanakkor a különböző „másságok" összefüggéseinek feltárása során fontos odafigyelnünk nemcsak a gyengébbség, sérültség, sérülékenység mint elerőtlenítő társadalmi kategóriák ideológiailag áthatott megalkotási folyamatára, hanem az egyes másságok valódi és sajátságos különbözőségeire is (ld. Kérchy 2011).

A fentiekben azt próbáltam érzékeltetni, hogy a patriarchális társadalmakban előírtan marginalizált nőiesség és a fogyatékosság identitáskategóriái hogyan mosódnak össze paradox módon, egyszerre ismételve, felerősítve és kioltva egymást. A következőkben azt szemrevételezem, miképp kísérelnek meg életre hívni alternatív, a kötelező előírásoktól és kirekesztésektől eltérő szubjektumpozíciókat fogyatékkal élők és nők, fogyatékkal élő nők számára. A találkozás természetesen nem mindig problémamentes.

Alapvető dilemma lehet a szubjektum mivoltnak az ép élet erőfogalmai mentén való meghatározása, amit az egyenjogúságért és a szabadságjogokért vívó humanitárius emberjogi politikai megmozdulások aztán sorra rendre zászlajukra is tűznek. Azonban a feminista mozgalom célkitűzései, az autonómia, a financiális függetlenség és a test feletti önrendelkezés joga, az önálló cselekvőképesség és a döntésszabadság nagy valószínűséggel távol állnak a fogyatékkal élő nők közvetlen élettapasztalataitól, s így túl absztrakt, idealizált, életidegen szlogenekként képtelenek kellően önazonos támpontokat kínálni számukra. Fontos felismerés rejlik Bonnie Klein szavaiban: a feminizmus csak a leggyengébbekkel karöltve nyer igazi erőt (1993: 8). Ugyanakkor hátulütőjük van a még oly empatikus felvetéseknek is, mint amilyen Lennard Davis dismodern terminusa (2002), amely a *postmodern* (posztmodern) és a *disabled*

(fogyatékos) szavak ötvözetéből született, s leginkább fogymodernként lenne magyarítható. Ennek értelmében a gyöngeséget, a fogyatékosságot korántsem a normához képest csökkent értékű, negatív referenciapontként kell értelmeznünk, hanem manapság mindannyiunkat „normálisan" jellemző, általános létállapotként, sőt mindenkit megillető, alapvető emberi jogként, amely mulandó, törékeny emberi mivoltunk természetes velejárója. A posztmodern „fogymodern" identitáspolitika nem a normatív ideálként működtetett domináns szubjektivitás pozitív megtapasztalásában lát egyén- és társadalomjavító lehetőséget, hanem inkább részleges, befejezetlen, sérülékeny szubjektumpozíciót körvonalaz, amely a totálisan autonóm függetlenség fals individualista vívmánya helyett a közösségileg beismert és elismert kölcsönös támogatás, empatikus érzékenység élményeire épít. A hagyományosan fogyatékként kezelt „a másikra utaltság" itt nem hátrány, hanem emberség(esség)ünk többlete; a kölcsönös függőség és kiszolgáltatottság a kölcsönös segítség és együttérzés képességeivel párosul (ld. Kérchy 2013: 46–47). Kétségkívül tetszetős gondolat a davisi átmeneti fogyatékosságokban való egyenlőségünk (angolul Temporarily Able Bodied). A posztkolonialista feminista kritikus Gayatri Chakravorty Spivak „stratégiai esszencializmus" (1988) fogalmát idézi, amely egy testi, materiális létélményt (Spivaknál a nőneműség, Davisnél a sérülékenység lényegi emberi tulajdonságát) teszi meg a kollektív identitás és az abból származtatható cselekvőképesség talapzatául. Az egyformaság éltetésének és a különbözőségek eltörlésének azonban számtalan csapdája is van. Amennyiben mindnyájan fogyatékosok vagyunk, a fogyatékosság kategóriája mint másságmarker érvényét, értelmét veszti: vagy normává rögzülve kövül meg (akár mint materialista ontológiára építő orvosi terminus), vagy súlytalanná válva elveszti a különbözőség jelentését, és elvesztegeti „a fogyatékos testben létezés által létrejött különleges tudás jelentőségét" (Hernádi 2013), az emberi diverzifikáció multikulturális változatosságát.

Kiválóan illusztrálja a másság sokszínűségét és dinamikus változékonyságát például az is, hogy míg a konvencionálisan előírt és feltételezett törékeny, gyönge női mivolt társadalmi nemi konstrukciója és a fogyatékosságról mint sérültségről, sérülékenységről alkotott általános vélekedés között jócskán akad átfedés, addig merőben más a helyzet a szexualitás, a nőiség és a fogyatékosság kapcsolatrendszerének közmegítélésével. A jobbára cselekvőkészséggel társított és egyúttal a vonzó nőiesség kritériumaként számon tartott szexualitás sajnos mind a kulturális reprezentációkban, mind a közvéleményben gyakran körvonalazódik a fogyatékos mivolttal összeegyeztethetetlen tevékenységként. Ezen a ponton kerülhetnek összetűzésbe a feminista és a fogyatékosságpolitikai álláspontok. Míg a feminista nő szexuális vágytárgyként való azonosítása

ellen kíván felszólalni, addig a fogyatékkal élő nő aszexualizált nembe zártsága ellen lázad, s szexuális identitására és autonóm vágyára jogot formálva éppen azokat a szexista sztereotípiákat reprodukálja, amik ellen ép testű feminista nőtársai harcoltak.

Ellen Stohl volt az első, és tudomásom szerint a mai napig egyetlen fogyatékos nő, aki megjelent a leghíresebb erotikus magazin, a *Playboy* hasábjain,

Ellen Stohl 1987

Ellen Stohl 2013

nyilvánvalóan azzal a feltett szándékkal, hogy eloszlassa az aszexuális fogyatékos nőről elterjedt tévképzeteket. Gesztusa ellentmondásos maradt: bár a magazin közzétette Ellennek a laptulajdonos Hugh Hefnerhez írt, s a fenti célkitűzését megfogalmazó levelét, amely olyan identitáspolitikailag agilis szubjektumként pozicionálja, aki verbálisan szexualizálja önazonosságát, azonban a vizuális illusztrációk észrevétlenül aláássák mondandóját. Aktképén meztelen testét félig selyemlepedő borítja, ami így egyrészt láthatatlanná teszi fogyatékosságát (autóbalesetben sérült, paralizált végtagjait), és csak az ex-szupermodell tökéletes, a konzervatív normatív női szépségideálnak megfelelő arcát és felsőtestét hagyja láthatóan. Másrészt a lepel és a csonkító képkivágás az antik torzó művészettörténeti hagyományát idézi, s így esztétikai, muzeális tekintetet helyez az erotikus szemlélődés fölébe; míg a magazin többi kisebb, kerekes székes portréképe az empatikusan szánandó, sérült ember kliséjét erősíti meg. A képek 1987-ben láttak napvilágot, de Ellen Stohl, aki mára már a testképtudat professzora egy kaliforniai egyetemen, a fotók elkészültének negyedszázados évfordulóján, 2011-ben még mindig aktuálisnak

tartja őket, annak ellenére, hogy a képsorozat célja – a női identitás ünneplése a fogyatékosság helyett – összeegyeztethetetlen ellenpólusként látszik kezelni a két identitástényezőt. Ahogy arra Rosemarie Garland-Thomson (2002: 19) is felhívja a figyelmet, a képsorozat azért problémás, mert célja NEM annak leleplezése, hogy a társadalmi nem vagy az épség mennyire kulturálisan előírt forgatókönyv diktálta előadás, amely csupán hasonlóságra törő ismétlődései révén nyer értelmet, s amely aztán akár szándékosan túljátszható, elrontható, kibillenthető. [Mindezt a feminista filozófus-szociológus Judith Butler gender-performancia mint politikai paródia elgondolásában is tükröződik, amely az identitást természetes esszencia helyett mesterséges szerepként értelmezi (1990).] Itt a nemiség, az épség (hetero)normatív szerepideáljainak elidegenítése és felvállalhatatlanságának felmutatása helyett épp a többségi szerepbe való beolvadás a cél az önmagunkban rejlő kisebbségi feláldozása árán. A képeken Ellen nem kerekes székes gerincsérült, hanem kívánatos nő – állítja a modell még egy 2011-es CBS *LA News*-tévéinterjúban is, a két megtestesülést egymást kizáró tényezőként tételezve. A *Playboy*-képeken a fogyatékkal élő nőiség elleplezése még inkább szembetűnő, ha azokat összevetjük az esztétikailag és szexuálisan vonzó nemiséget és a testi különbözőséget egyaránt látványosan felvállaló képekkel: Aimée Mullins, Jes Sachse, Riva Lehrer aktjaival, vagy akár magának Ellen Stohlnak 2013-ban készült fotójával.

Aimée Mullins

Riva Lehrer

Ugyanilyen ellentmondásos lehet, amikor nem a sérültnek tételezett test igyekszik közelíteni a konvencionális szépségeszmény felé, hanem a többségi épség kívánja magát újradefiniálni a sebezhetőségből, a fragmentált-

ságból, az inkoherenciából kiindulva. A feminista teória által felvázolt, „kisebbségi" szubjektummodellek azon normatív (sz)épségideál ellen lázadnak, amely a patriarchális, kapitalista, fogyasztói ideológia érdekeit szolgálja, s így nemcsak ezek ellen lépnek fel, hanem a mögöttük megbúvó, kirekesztő, bűnbakképző és bűntudatkeltő, illuzórikus értékrendet is támadják. Mary Russo (1994) feminista esztéta például a groteszk női testben látja a patriarchális épségterror testfegyelmezési gyakorlatai ellen való lázadás legkézenfekvőbb lehetőségét. A torz, ijesztő, fenséges és komikus vonások elegye a hagyományosan összeegyeztethetetlennek tartott jellegzetességeket ötvözve ambivalensségében nehezen értelmezhető, így állandó újraértelmezésre kényszerít. Feltűnő különbözőségével ellehetetleníti a másság elfojtó láthatatlanná tételét, ugyanakkor taszítja a tárgyiasító, lekicsinylő, rendszabályozó (férfi, orvosi) tekinteteket *(male, medical gaze),* és visszanéz, létjogosultságot követelve magának az általa kialakított köztes, kategorizálhatatlan kategóriákkal kísérletező karneváli játéktérben. Számos kortárs képzőművésznő alkalmazza önarcképrajzolása során a groteszk megtestesülést, maszkot mint identitása valódi kivetülését.

JENNY SAVILLE, 1990

A Julia Kristeva (1984) feminista pszichoanalitikus által éltetett alternatíva a fegyelmező patriarchális diszkurzus mélyén megbúvó, az azt felforgató, anyaiként tételezett rebellis ellenszöveg, a nyelv preverbális, szóelőttes ritmikussága, zeneisége, testi lüktetése és megtestesült szenzoriális élménye, amely közvetlen kapcsolatban áll a kirekesztő szubjektumképzés felülvizsgálatának folyamatával és a kimondhatatlan elmondásának igényével. A kristevai „abjekt" (1982) arra a másságra hívja fel a figyelmet, amelynek kilökődése, elutasítása szükséges feltétele az illendő és az érthető beszéd, az ép test és a tiszta társadalom fogalmainak létrejöttéhez. Az abjekció a társadalmilag megalkotott szubjektumból kivetett, helytelen, haszontalan, csúf, tisztátalan és nemkívánatos-

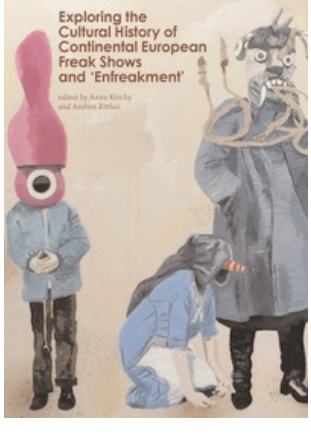
Cindy Sherman, 1993

Maria Rubinke, 2005

nak tartott tulajdonságok, folyamatok, elsősorban testi jelenségek kizárása és elutasítása, ami leggyakrabban az ételiszonnyal, a bekebelezéssel és a kiöklendéssel, a táplálkozással, az emésztéssel, az ürítéssel, a testváladékokkal és a testi melléktermékekkel, a perverz szexuális különbözőséggel, illetve a sebezhetőséggel, a betegséggel, az öregedéssel, az enyészettel és a holttesttel kapcsolatos szorongásokat fedi. A tabuként kódolt sérültség kitakarása Kristeva szerint rámutat arra, hogy a szubjektumkonstrukció során miképp tételeződik negatív referenciapontként egy másik, amihez képest pozitív, normatív jelentést tulajdoníthat magának a többségi szubjektum, aki tulajdonképpen mindig „önmagából öklendi ki" a másságot.

Sajnos ezek a feminista másságolvasatok mégoly empatikus megközelítésük ellenére sem problémamentesek. Russo groteszkje bohókás, tét nélküli játéktérben a mindennapi küzdelmek kínjait nélkülöző, fel- és levethető maskarádé, az alkotók sorstárs mivolta átmeneti. (Ugyanakkor kétségkívül értelmezhető főhajtásként, tiszteletadásként a fogyatékkal élő nők, emberek előtt, a mindannyiunk másságának felmutatásaként, a test társadalmi olvasatokba zártságának kritikájaként.) Kristeva abjektje pedig elsősorban a nyomasztó feszültséggel, aggodalommal, teherrel, nehezteléssel, sőt viszolygással és immoralitással társul, s így sehogy nem hagy helyet az épségen kívüli élettapasztalat pozitív(abb) megfogalmazásának. A rendellenességet többnyire absztrakt, elvont metaforaként, nem konkrét létélményként kezeli.

Ezen a ponton térek át egy közelmúltbeli szerkesztői élményemre: német muzeológus, kultúrantropológus kolléganőmmel szerkesztettünk egy tanulmánykötetet, amely *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment* címmel a Cambridge Scholars Pressnél látott napvilágot 2012 végén. A könyv azt vizsgálja, hogy Közép-Kelet-Európában az évszázadok során milyen jelentéseket tulajdonítottak a szörnyűségesnek, furcsának, torznak ítélt testeknek. A nemzetközi szerzőgárdában kultúrtörténész, irodalmár, muzeológus, folklorista, esztéta és filozófus is körüljárja a témát, változatos esettanulmányokban. A kötet szerkesztése több okból is tanulságosnak bizonyult, itt csak néhányat említek a dilemmák sorából: 1. A transznacionális interdiszciplinaritás kétségkívül tudományos elismerésnek örvend, ugyanakkor egy olyan kötetnél, ahol a fogyatékosságtudomány elsősorban különféle értelmezői módok, eszköztárak sokaságával megközelített közös tematikaként van jelen, résen kell lenni, hogy az interpretációs perspektíva ne helyeződhessen annyira a fogyatékosságtudomány fölé, elé, hogy elmossa annak legfőbb célkitűzéseit, etikai, politikai megfontolásait. (Így kérdéses lehet bármely olyan nézőpont autentikussága, amely fogyatékos előadók művészeti megnyilvánulásait csupán az esztétikum vagy a terápia jelentésmezsgyéiben olvassa, s nem szólaltja meg az előadókat.) 2. Ugyancsak az interdiszciplinaritás következménye, hogy a kötet sokakat szólít meg, ugyanakkor igen nehéz elhelyezni, pláne, mivel a mai magyar tudományos közegben a *medical humanities* (az orvosi bölcsészeti kutatás) köztes, üres térbe beszél. Sokatmondó, hogy a könyvről recenziót közlő folyóiratok, a kulturális antropológiai kutatásokat közlő *Néprajzi Látóhatár,* illetve a *Prae.hu* irodalmi folyóirat, de még a *Disability Studies Quarterly* is történészt kértek fel recenzensnek. (Ld. Makai 2013; Gaborják 2013; Durbach 2014) 3. A kötetben



A másság megképzésének
közép-kelet-európai kultúrtörténete
tanulmánykötet.
Szerkesztette Kérchy Anna és Andrea Zittlau.
A borítón David Caines festménye

megjelent tanulmányom arra ébresztett rá, hogy a különféle emberjogi, fogyatékosságpolitikai és feminista megfontolások nem egyeztethetők mindig problémamentesen össze az egyes életúton belül. Cikkemben magyarországi zsidó, törpe előadóművészek – Hirsch Zoli bohóc és a zenész Ovics család – sorsát mutattam be önéletírásaik tükrében, budapesti varietébeli és nemzetközi vándorcirkuszi sikereiktől a háború alatti megpróbáltatásaikig, származásuk és alkatuk miatt koncentrációs táborba való elhurcoltatásukig és kálváriájukig. A párhuzamos életutak számos megdöbbentő és megrázó felismerése mellett elgondolkodtatónak bizonyultak számomra az olyan apró, ám a szexista épségterror interiorizálásáról és a fogyatékosférfiasság önellentmondásosságáról árulkodó momentumok is, mint amikor a törpe Zoli kifejti, hogy mindig csak magas növésű primadonnáknak udvarolt, mert undorodik a törpe nőktől.

Roll Dance Budapest
Kerekesszékes Kombi Táncegyüttes

A megválaszolatlanul hagyott kérdések ellenére mondandómat mégis egy pozitív kicsengésű esemény megemlítésével zárnám, amely véleményem szerint azt illusztrálja, hogy a feminizmus és a fogyatékosságtudomány a gyakorlatban is nyithat egymás felé. A 2013. november 12-én (az 1913-as budapesti nemzetközi női választójogi kongresszus százéves évfordulójára) a Magyar Női Érdekérvényesítő Szövetség szervezte nőkongresszust a Ványi Tibor és Zákány Katalin vezette Roll Dance tánccsoport műsora kezdte, ahol minden pár egyik tagja kerekes székes táncos volt. Produkciójuk megmutatta, hogy a fogyatékkal élő emberek integrációja akár ilyen könnyű is lehet(ne) – nemcsak a társadalmi szférában, hanem a társemberjogi mozgalmak berkeiben is.

Felhasznált szakirodalom

Anolik, R. B. (ed.) (2010): *Essays on Disability in Gothic Literature.* McFarland, North Carolina.

Barker, F. (1995): *The Tremulous Private Body: Essays on Subjection.* University of Michigan Press.

Boyle, D. rend. Mary Shelley és Nick Dear: *Frankenstein.* Royal National Theatre, London. 2011. február 5.

Braidotti, R. (1997): "Mothers, monsters, and machines." In Conboy, K.–Medina,N.–Stanbury, S. (eds): *Writing on the Body; Female Embodiment and Feminist Theory.* Columbia University Press, New York. 59–79.

Butler, J. (1990): *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity.* Routledge, New York.

Davies, H. (2004): "Can Mary Shelley's *Frankenstein* be read as an early research ethics text?" *Medical Humanities*, 2004. június 30. (1), 32–35.

Davis, L. J. (1997): "Constructing Normalcy: The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century." In Davis, L. J. (ed.): *The Disability Studies Reader.* Routledge, New York. 9–28.

Davis, L. J. (2002): *Bending Over Backwards: Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions.* New York University Press, New York.

Durbach, N. (2014): "Review of Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment." *Disability Studies Quarterly,* 34,1. http://dsq-sds.org/article/view/4012/3535 (A letöltés ideje: 2014. március 1.)

Gaborják Á.: „A másság felfedezése". *Prae.hu.* 11, 25. (2013) http://prae.hu/prae/articles.php?aid=6791&cat=3 (A letöltés ideje: 2013. december 1.)

Garland-Thomson, R. (2002): "Integrating disability, transforming feminist theory." *NWSA Journal,* 2002. (14.3), 1–32. http://www.ces.uc.pt/projectos/intimidade/media/Integrating%20Disability,%20Transforming%20Feminist%20Theory.pdf (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Haslam, F. (1996): *From Hogarth to Rowlandson: Medicine in Art in Eighteenth-century Britain.* Liverpool University Press, Liverpool.

Hernádi I.–Könczei Gy. (2013): „Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek. A feminista fogyatékosságtudomány első hazai kutatási eredményei." *TNTeF. Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris E-folyóirat.* 2013. 3. 2. 17–34. http://tntefjournal.hu/vol3/iss2/hernadi_konczei.pdf (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Hernádi I. (2013): „Gondolatok a »férfias fogyaték fikciója« kapcsán." E-levelezés.

Kérchy, A.–Zittlau, A. (ed.) (2012): *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment.* Cambridge Scholars Press, Newcastle Upon Tyne.

Kérchy, A. (2012): "From the Showbiz to the Concentration Camp: The Fabulous, Freakish Life of Hungarian Jewish Dwarf Performers Zoli Hirsch and the Ovitz Family." In Kérchy A.–Zittlau, A. (eds): *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment.* Cambridge Scholars Press, Newcastle Upon Tyne. 211–233.

Kérchy A. (2011): „A félt(ett) test felderítése. Susan Wendell Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról című könyvéről." *TNTeF. Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris E-folyóirat.* 2011. 1. 1., 279–290. http://tntefjournal.hu/vol1/iss1/17_kerchy.pdf (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Kérchy A. (2013): „A »férfias« fogyaték fikciója. Alternatív maszkulinitások atipikus megtestesülései a kortárs populáris vizuális kultúrában." *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris E-folyóirat.* 2013/1., 25–51. http://tntefjournal.hu/vol3/iss1/kerchy.pdf (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Klein, B. (1993): "We are Who You are. Feminism and Disability." *Abilities,* 1993. Spring. Issue 14., 22–26. http://blog.kmu.edu.tw/files/1209%281%29.pdf (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Kristeva, J. (1982): *Powers of Horror. An Essay on Abjection.* Columbia University Press, New York. (Magyarul az első fejezet: „Bevezetés a megalázottsághoz" Kiss Ágnes ford. Café Bábel, 1996/20, 169–184.).

Kristeva, J. (1984): *Revolution in Poetic Language.* Columbia University Press.

Makai P. (2013): „Torzalom és társadalom: európai szörnyszülöttek históriái." *Néprajzi Látóhatár,* XXII. évfolyam 2013/4., 135–137.

Morris, J. (1991): *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability.* The Women's Press, London.

Mossman, M. (2001): "Acts of Becoming: Autobiography, *Frankenstein,* and the Postmodern Body." *Postmodern Culture,* 2001. 11. 3. http://pmc.iath.virginia.edu/text-only/issue.501/11.3mossman.txt (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Norton, R. (2004): "Monstrous Births." *Early Eighteenth-Century Newspaper Reports: A Sourcebook,* 2004. júl. 26. http://grubstreet.rictornorton.co.uk/monsters.htm (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

Roll Dance Budapest Kerekesszékes Kombi Táncegyüttes honlapja. www.rolldance.hu/

RUSSO, M. (1994): *The Female Grotesque: Risk, Excess and Modernity.* Routledge, New York.

SHELLEY, M. (1977): Frankenstein avagy a Modern Prométeusz (GÖNCZ ÁRPÁD ford.). Móra, Budapest.

SPIVAK, G. (1988): "Subaltern studies: Deconstructing historiography." In GUHA, R.–SPIVAK, G. (eds): *Selected Subaltern Studies.* Oxford University Press, London. 3–32.

STOHL, E. (2013): "CSUN Professor on posing in *Playboy." CBS LA News,* 2011. szept. 6. https://www.youtube.com/watch?v=IiMlt9VQjiE (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

STOHL, E. (2013): "Backbones. Supporting a Good Cause." *Slanger Photography,* 2013. júl. 15. http://slangerphotography.zenfolio.com/blog/2013/7/backbones-supporting-a-good-cause (A letöltés ideje: 2013. november 19.)

YOUNG, I. M. (2005): *On Female Body Experience: "Throwing Like a Girl" and Other Essays.* Oxford University Press.

WENDELL, S. (2010): *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról* (VÁNDOR J. ford.). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar–ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

Flamich Mária–Hoffmann Rita

Meddig kísért még a múlt?

A kulturális fogyatékosságtudomány szerepe, perspektívái a diverzitás megismerésében, elfogadásában és tiszteletében

2013 szeptemberében a liverpooli Hope University „Avoidance in/and the Academy" címmel rendezett konferenciát, amely arra a kérdésre keresett választ, miért találja nehezen a helyét a kulturális fogyatékosságtudomány a sokszínű tudományos palettán. A konferencia Magyarországról is várt előadást, ám a részvétel, támogatók hiányában, meghiúsult. Az előadás illusztrálta volna, miért nélkülözhetetlen a kulturális fogyatékosságtudomány néhány komponense, a zene, a szépirodalom és a memoárelemzés abban a szemléletváltást szorgalmazó folyamatban, amelyet ma még a múlt sztereotípiái, politikai ideológiái határoznak meg. Adódik a kérdés: a fogyatékossággal élő személyek aktív jelenléte ellenére felülírhat-e a morális és az orvosi modell minden újabb modellt? A magyarországi példa azt bizonyítja, igen. A múlt jelenleg kísért, és a tagadás (avoidance) egyik oka a tudatlanság (ignorance).

Szavakkal a méltóságért
- A fogyatékosságélmény és aspektusai
- Előzménye: problémafelvetés

Objektív tények, szubjektív visszhangok
- „Hol voltatok idáig?"
- Hol vagyunk most?

Fiktív ábrázolás, személyes jelenlét
- Merre tovább?

Összegzés és záró gondolatok
Felhasznált szakirodalom

Hány utat kell végigjárnod, ember,
Míg a neved végül ember lesz?

Bob Dylan

Szavakkal a méltóságért

A fogyatékosságélmény és aspektusai

A fogyatékosságot sokféleképpen éli meg és viseli el az ember. Minden egyes élmény függ a kultúrától, a hagyománytól, a sztereotípiáktól, a neveltetéstől, az egyéni adottságoktól és a politikai rendszertől. A helyet, amit a fogyatékossággal élő személy elfoglal a társadalomban, számos tényező határozza meg, például a nemzet hagyományai, kultúrája és társadalmi berendezkedése. Néhány, fogyatékossággal élő személy közönnyel tapasztalja meg, veszi tudomásul a társadalmilag előre kódolt helyet, néhányan megkeseredve cselekszenek pontosan úgy, ahogy a sztereotípiák sugallják, és mások a sztereotípiák mögé néznek azzal a szándékkal, hogy megértessék a többségi társadalommal a sztereotípiák veszélyeit, remélvén, hogy sikerül felhívni a figyelmet a fogyatékos személyek sajátos világérzékelésének, képességeinek elfogadására és tiszteletére. Ez utóbbi csoport választ keres arra a kérdésre is, vajon fölülír-e minden modellt a morális és medikális modell a fogyatékossággal élő személyek aktív jelenléte ellenére? Ez az írás saját élményre is alapozva sugall néhány választ, ugyanakkor bemutatja a társadalmi korlátok és lehetőségek jelentőségét két lépésben. Először azt, hogyan határozhatja meg egy-egy adott rendszer, például a szocializmus, majd az azt követő rendszerváltás a fogyatékossággal élő személyek önértékelését, helyét a társadalomban. A második szakaszban segítségül hívja a kulturális fogyatékosságtudományt azzal a céllal, hogy e viszonylag új diszciplína segítségével kísérelje meg a fogyatékossággal élő személyeket évezredek óta kísértő szellemek, a sztereotípiák hatalmát a jelenleg érezhető gyanakvás, bizalmatlanság vagy tagadás helyett a fogyatékossággal élő személyek iránti bizalommá változtatni.

Előzménye: problémafelvetés

„Hát ti hol voltatok idáig?" – kérdezte Katalin a University of California, Berkeley egyik laboratóriumában, ahol rövid időre vendégül látott minket, hogy segítse beilleszkedésünket a campus életébe. Megdöbbentünk. Hosszú utat jártunk végig, amíg ideértünk, nehéz lenne megmagyarázni, mért vagyunk csak most itt, mint ahogy egy tengerentúli magyar tudós számára az is érthetetlen, hogy Fulbright-ösztöndíjat élvező kezdő kutatók, miként kerültünk ennyire későn a tudományos élet közelébe. Talán ő nem is várt magyarázatot, mi azonban végiggondoltuk, mert vannak, lehetnek tanulságai. Ezeket a tanulságokat remélték Liverpoolban, és fogalmazzuk meg most – kissé felfrissítve –, hogy választ adjunk Katalinnak, és mindenki másnak, aki bizonytalan, vagy túlságosan biztos abban, hogyan is tekintsen a fogyatékossággal élő személyekre.

A tanulmány mindvégig két irányból összpontosít a fogyatékosságra, illetve a fogyatékossággal élő személyre. Először objektív, majd szubjektív megvilágításban adunk válaszokat, azzal a céllal, hogy a definíciók mögött hallható, érezhető legyen a – jelenleg még – elsősorban definíciók tárgyát képező fogyatékossággal élő személy. Mindezt azzal a céllal, hogy hangsúlyozzuk, elengedhetetlen egy szemléletváltó elmozdulás a fogyatékossággal élő, gyakran tárgynak tekintett személytől az őt alanynak tekintő szemlélet irányába, egy olyan valóságba, ahol a fogyatékossággal élő személy hangja, véleménye, tudása hiteles, megalapozott információnak minősül. A második részben is két irányból közelítünk a kulturális fogyatékosságtudomány kínálta lehetőségek felé. A teljes szöveget jellemzi a mindennapokban érvényesülő, egymásnak gyakran ellentmondó kettős tagoltság: a fogyatékossággal élő személyek ábrázolása és valós jelenléte.

Objektív tények, szubjektív visszhangok

„Hol voltatok idáig?”

Fogyatékosság: fogalomértelmezés a kultúra és a hagyományok objektív megközelítésében

Múltidézéssel kell kezdenünk, mivel – úgy hisszük – a visszatekintés elengedhetetlen, hogy megértsük annak a kultúrának a viszonyát a fogyatékossághoz, amelyben felnőttünk, miután minden bizonnyal van némi köze kései érkezésünkhöz.

A fogyatékosság az élettel együtt jelent meg a Földön, így „…A fogyatékosság olyan fogalom, amellyel minden kultúra szembesül” (Titchkosky 2007: 4). „A szellem, az érzékszervek és a test motoros funkcióinak sérülése egyetemes… a károsodás jelentősége mindig több tényezőtől függ, mint annak biológiai természete; (a fogyatékosság) valódi formát abban az emberi környezetben ölt, amelyben létezik” (Ingstad–Reynolds–Whyte 1995: ix). Stone (2005: viii) szerint a fogyatékosság komoly kihívást jelenthet, függetlenül attól, melyik országba születik az ember.

„A fogyatékosság talán a legtöbbet változott társadalomtudományi fogalom” – állítja Könczei (2011). E fogalom variációi különböző modellekbe rendeződtek, és értelmezendők mint „gondolati konstrukciók, amelyek szerint a fogyatékosságról való gondolkodás és cselekvés létrejön” (Könczei 2011). A modellek bár tükrözik az időbeli felfogásváltozásokat, mégsem kizárólag lineárisan rendelhetők egymás mellé, hiszen a valóságban gyakran párhuzamosan, olykor egymással versengve léteznek (Flamich–Hoffmann 2014a). A leginkább jellemző fogyatékosság-konstrukciók, legismertebb modellek az alábbiak szerint foglalhatók össze:

A morális modell egyértelműen negatív konstrukció. E modell értelmében az emberek morálisan felelősek fogyatékosságukért, ami rossz cselekedeteik büntetése, vagy az őseik, elődeik rossz cselekedetei miatt járó büntetés. A fogyatékossággal élő személy bűne(i) miatt „talán az életet sem érdemli meg” (Könczei 2011). A modell kiteljesedése a középkorra jellemző (Könczei uo.).

Az orvosi modell szerint, ha az ember bármiféle fogyatékossággal él, meg kell „javítani", hozzá kell igazítani a Tökéletes Világhoz. A modell kialakulásának kezdetét Könczei (2011) a már idézett dokumentumban a reneszánsz korra datálja. (Flamich–Hoffmann 2014a).

A szociális modell a társadalom tökéletlenségére mutat rá. Előírásai értelmében rugalmasan alkalmazkodnia kellene a fogyatékossággal élő személyek szükségleteihez, igényeihez. Filozófiája alapján a fogyatékosság nem az egyén tulajdonsága, hanem különféle összetevők és feltételek halmaza. Nem a személy fogyatékos, hanem a társadalom, amely képtelen alkalmazkodni, tehát kirekeszt (Könczei 2011).

Az emberi jogi modell „eredményei mára részévé lettek az egyes államok jogrendszerének, alkotmányának, törvényi szintű szabályozásának […] megjelentek az államközi szervezetek, nemzetközi szervezetek jogában is" (Könczei 2011).

A hatvanas évek fogyatékossággal élő személyek jogaiért küzdő aktivistáinak mozgalmaival a világ számos országában ez az új gondolati konstrukció vált meghatározó szemléletté (Hoffmann–Flamich 2013; Flamich–Hoffmann 2014a).

FOGYATÉKOSSÁG: FOGALOMÉRTELMEZÉS A KULTÚRA ÉS A HAGYOMÁNYOK SZUBJEKTÍV MEGKÖZELÍTÉSÉBEN

A fogyatékosság mint egyetemes fogalom azonban csupán részben fogható fel fogalomként, mivel valamennyi ország, valamennyi politikai kultúra, valamennyi politikai rendszer egyéneket rendel e fogalom mögé anélkül, hogy mérlegelné, milyen tényezőkkel kell az így sorba rendezett személyeknek együtt és külön-külön szembenézniük. Bár egyértelmű, hogy minden rezsim az egyszerűség, a kezelhetőség kedvéért véli indokoltnak ezt a lépést, mégis valamennyi, fogyatékosságra vonatkozó, fogyatékossággal élő személyt érintő döntéskor szem előtt kell tartania az érintett csoport megítélését és abból fakadó érzékenységét. Bőven van mit mérlegelni. Például:

„A fogyatékossággal élő személyek mind a mai napig… általában megvetés, gúny, sajnálat tárgyai, gyógyítandó, kezelendő esetek, elhanyagolandó vagy jogi lépéseket kierőszakoló problémák" (Pelka 2012: ix). Mindebből arra a következtetésre juthatunk, a fogyatékossággal élő személyek jelenléte nem

csupán meghatározó, de érzékenységük is megalapozott. Riley leszögezi: „minden ötödik ember… valamiféleképpen fogyatékos…" (RILEY 2005: 1).

A többségi környezet valahogyan reflektál a fogyatékossággal élő személyekre, e reflexiók pedig jelentős mértékben függnek különböző kultúráktól, hagyományoktól (KÁLMÁN–KÖNCZEI 2002: 29).

Megöröklött kultúránk, hagyományaink, beleértve a vallási hovatartozást jelentős szerepet játszanak abban a folyamatban, ahogy elsajátítjuk életmódunkat, követendő morális értékeinket. Évszázadok óta velünk élnek nép- és műmesék különös, fogyatékos hősei. Ami e hősöket illeti, nem nehéz észrevennünk, hogy az esetek túlnyomó részében a kulturális hagyományok kedvezőtlen – leggyakrabban fekete-fehér – képet festenek róluk, amelyek gyújtópontjában megöröklött sztereotípiák: félelem, szánalom, valamint az előítéletek állnak. Bár néha valamiféle csodálat is megjelenik ezeken a képeken, a tapasztalatok és a művészeti alkotások azt mutatják, az emberek jelentős hányadában elsősorban a negatív képek raktározódnak el.

Életünk során a fogyatékossággal kapcsolatos sztereotípiák szinte mindig megelőzik találkozásunkat a fogyatékossággal élő személyekkel. Miközben felnövünk, elsajátítjuk az összes sztereotípiát. Például, hogy a Grimm testvérek Jancsi és Juliska történetében a gonosz boszorkány véletlenül sánta, rövidlátó öregasszony (FRANKS 2001: 247) Vagy népdalok meghatóan mesélnek valaha szeretett, ám fogyatékossá lett, következésképpen(?) elhagyott, elfeledett ifjakról. A kultúra, amelyben felnövünk, jelentős mértékben határozza meg az emberekkel szemben támasztott attitűdünket, cselekedeteinket. Mesék, népdalok mint kultúránk komponensei fejlesztenek, tanítanak minket. Ha sztereotípiákat hordoznak, akkor könnyedén sajátítjuk el valamennyit. Az e sztereotípiákon alapuló ábrázolások mindig helyettünk, fogyatékossággal élő személyek helyett beszélnek. A szépirodalom, a festészet, a zeneművészet és a filozófia ugyancsak jellemez minket (FRANKS 2001: 244). Sztereotipikus tulajdonságokat hordozó hősök szerepelnek a mitológiában, fogyatékos karakterek befolyásolják vagy színesítik regények cselekményeit (FRANKS 2001: 244; FLAMICH–HOFFMANN 2011). Hosszú időbe telik, és óriási erőfeszítésre van szükség ahhoz, hogy ezek a sztereotípiák az őket megillető helyre kerüljenek, és ne vessenek se negatív, se pozitív árnyékot a fogyatékossággal élő személyekre. Kíváncsian várjuk, meddig tart majd meggyőzni az embereket arról, hogy a legtöbb esetben egyikünk sem zárható be abba a dobozba, amelyet Biklen és Bogdan (1977) mutatott be először, és ma is érvényesnek tekinthető. Vajon mennyi energiára van szükség, hogy elhitessük, nem vagyunk szánalmas, megrendítő, baljóslatú, gonosz, nevetséges, aszexuális alakok, akik kép-

telenek részt venni a társadalom életében?" (BIKLEN–BOGDAN idézi FRANKS 2001: 244–245)

Most a hagyományok után a politika vagy a társadalmi struktúra megközelítésében értelmezzük a fogyatékosságot mint egyetemes fogalmat.

Magyarázható-e adott politikai rendszer filozófiájával a késői érkezés?

Vagy csupán a fogyatékossággal magyarázható?

Esetleg mindkettő szerepet játszik?

FOGYATÉKOSSÁG: FOGALOMÉRTELMEZÉS ADOTT POLITIKAI STRUKTÚRA OBJEKTÍV MEGKÖZELÍTÉSÉBEN

Bármennyire is egyetemesnek tekinthető a fogyatékosság, valamint annak említett, és nem említett sztereotípiái, a társadalmi struktúrák jelentős szerepet játszhatnak azok látható, érzékelhető, társadalmi struktúráktól függő, eltérő megjelenési formáiban. Az országnak, amelyben mi élünk, minden bizonnyal hosszú időre lesz szüksége ahhoz, hogy sikerüljön megszabadulnia saját sztereotípiáitól. Ez a viszonylag hosszú időszak jelentős mértékben tulajdonítható annak az életszakasznak, amelyet szocializmus, kommunizmus néven ismer a világ. A szóban forgó időszak a huszadik század második fele, amely Magyarország és valamennyi, szovjet uralom alatt álló ország meghatározott és vélhetőleg még évtizedekig meghatározó közelmúltja, amelyről Poore például így ír:

> *A szocializmus eredeti célja az volt, hogy megszüntesse a források egyenlőtlen elosztásából következő társadalmi egyenlőtlenségeket azáltal, hogy eltörölte a magántulajdont. Abban a reményben tette mindezt, hogy ha minden ember egyenlő eséllyel indul, akkor egyenlően fejlődik. De miután a szocialista állam létrejött, kérdéssé vált, hogyan kezeljék a számos emberi eltérést, amely még mindig, minden uniformizálási törekvés ellenére létezett. Megfogalmazódott a kérdés, hol van a helyük a fogyatékossággal élő személyeknek egy olyan társadalomban, amely a legmagasabb értékekkel azonosítja magát, hogy teljesítse a közösség számára megvalósítható jólétet, és hozzájáruljon egy szigorú értékrend szerint meghatározott személyiség fejlődéséhez. Néhány, fogyatékossággal élő személy képes volt teljesíteni az előírt elvárásokat, ám gyakran egyéb eltérések, különbözőségek, például a megjele-*

> *nés vagy a viselkedés miatt nem voltak beilleszthetők a társadalmi normákba. Akadtak olyan, fogyatékossággal élő személyek, akik képesek voltak bizonyos mértékben teljesíteni, míg mások alkalmatlannak bizonyultak, hogy akár csekély részben, de teljesítsenek, vagy gazdasági értelemben járuljanak hozzá a közösség jólétéhez… A gazdasági alapokon nyugvó egyenlőség, valamint a humán változókon alapuló szabadság megvalósítása a fogyatékosságot specifikus problémának tekinti a szocializmuson belül* (POORE 2007: 250–251).

Poore írásából egyértelműen kiderül: a szocializmus, vagy pontosabban a tizenkilencedik századi gondolat huszadik századi megvalósítása sajátságos morális értékeivel képtelen volt elfogadni a sokféleséget, mivel e fogalom a számára ismeretlen volt.

Az emberi adottságok és értékek minden esetben a közösség érdekeitől függtek, alárendeltségi viszonyban voltak ezekkel az érdekekkel (POORE 2007). A szocializmus az emberi egyenlőség megvalósítása érdekében létrehozott „(olyan) osztályok nélküli társadalom, amelyben az emberek egyenlően osztoznak a termelékenységet előmozdító kötelességekben, és így egyenlő esélyeket, elegendő időt nyernek saját tehetségük, képességeik fejlesztésére, tökéletesítésére" (POORE 2007: 231), így erősítve tovább a társadalom jólétét.

Az ezt az egyenlőséget szorgalmazó törekvések ritkán összpontosítottak a fogyatékossággal élő személyekre. A „másság" egyszerűen negligálandó tényezőnek bizonyult, és nem volt összeegyeztethető a szocialista ember klaszszikus képével. Joggal adódik a kérdés: milyen a klasszikus értelemben vett szocialista ember?

Magyarországon, hasonlóan a vasfüggöny mögé rejtett országokhoz, minden állampolgárt megfosztottak főleg zsidó és keresztény értékrendjétől. A szocialista embert arra kényszerítették, hogy acéltesttel, acélszívvel, tettre készen álljon helyt az „élet viharaiban" a közösség érdekében.

Miután a szocialista emberképbe sehogyan nem volt beilleszthető a fogyatékosság, a rendszer azonban mégsem zárhatta ki létezését, valamiféle megoldásra volt szükség. Így elengedhetetlenné vált egy újabb, sajátságos megközelítés: speciális szerephez juthatott néhány fogyatékossággal élő személy. Az aktív, termelésre kész és képes fogyatékossággal élő ember tehát az erő, a nehézségekkel is megküzdő, valódi, tökéletes szocialista személyiség szimbólumává vált (POORE 2007).

FOGYATÉKOSSÁG: FOGALOMÉRTELMEZÉS EGY ADOTT POLITIKAI STRUKTÚRA SZUBJEKTÍV MEGKÖZELÍTÉSÉBEN

A hatvanas-hetvenes években általános iskolás tanulók lévén nem sokat tudtunk róluk, és nem is érdekeltek a szocialista személyiség megkülönböztető jegyei, mint ahogy fogalmunk sem volt az 1960-as, ‘70-es évek fogyatékos-emberjogi mozgalmairól sem. Azt viszont pontosan tudtuk, hogy a közösség érdekeit kell szolgálnunk. Nem ismertük sem az esélyegyenlőség, sem a sokféleség fogalmakat. Honnan is tudhattunk volna róluk? Így nem is hiányoztak. Tudtuk még azt is, hogy a közösség, amelyhez elsősorban tartozunk, a vakok közössége. Abban a pillanatban persze nem éreztük, hogy hiányzik egy tágabb közeg, mert elképzelhetetlennek tűnt, hogy ne fogadjon be minket a többségi környezet. Biztosak voltunk benne ugyanis, hogy hasznára leszünk. Egyszerűen ebben a tudatban nőttünk fel. Az iskolában tanító vak tanárok példát jelentettek. Az akkortájt egyetlen, vakok számára fenntartott híres budapesti általános iskolába jártunk. Hamar hozzá kellett szoknunk, hogy szüleink havonta egyszer látogathatnak meg minket a tanév során. Ez a vasfegyelem csak akkor lazult valamelyest, amikor már átszűrődött némi fény a vasfüggönyön, úgy a hetvenes évek közepe táján. Csak karácsonyra, húsvétra és a nyári szünetben tudtunk hazamenni, de ez bizonyosan így történt politikai rendszertől függetlenül mással is a világ számos országában amikor még a szegregált oktatás volt az uralkodó paradigma.

A tanév során élveztük vagy eltűrtük azokat a nyilvánvaló különbözőségeket, személyiségeket, képességeket, tulajdonságokat, amelyeket a szocializmus nem volt hajlandó tudomásul venni. Megtanultuk, megtapasztaltuk az óriási hálótermekben és a néhány fős osztályokban, hogy sokfélék vagyunk. Persze, hiányoztak a szüleink, de nem volt más lehetőség,, hogy iskolába járjunk. A szüleink azt mondták, hogy tanulni kell, mert a tanulás az egyetlen út ahhoz, hogy elfogadjon minket a társadalom, hogy megálljunk a lábunkon, hogy emberek legyünk. És mi hittünk nekik.

A vakok iskolája ideális helynek bizonyult, hogy teljesítsük a szülők elvárásait. Az osztályok kis létszámúak voltak, az oktatás magas színvonalon folyt, így szinte minden, középiskolába felvételiző diáknak volt olyan (kedvenc) tantárgya, amiben jobb volt látó osztálytársainál. Ez az előnyös helyzet megkönnyíthette a beilleszkedést, és mi igyekeztünk is élni ezzel az előnnyel, megpróbáltuk beilleszteni magunkat az új helyzet új közösségébe. Többkevesebb sikerrel. Ekkor fordult elő először, hogy megtapasztaltuk a szegregáció hátrányát.

Minden pillanatban azzal kellett szembenéznünk, hogy mások vagyunk. Nagyon mások.

Lassan ahhoz is hozzá kellett szoknunk, hogy a többségi környezetben nem akarják elfogadni a szegregált közösségben megbecsült, elismert tehetségünket. Meg kellett tanulnunk: ha azt akarjuk, hogy befogadjon a többségi környezet, nekünk magunknak kell hidat építenünk. A hídépítés nehéz munka. Miért volt szükség a hídra? Talán a hagyományok közvetítette sztereotípiák miatt, amelyek egyre mélyebb lyukat fúrtak a többségi környezet és a fogyatékossággal élő személyek közé vésődött, régóta létező szakadék sziklafalain.

A szegregáció során azt is megtanultuk, hogy nem csupán tagjai vagyunk a vakok közösségének, hanem ez a „tagság" óriási felelősséggel jár. Tudatában kellett lennünk, hogy viselkedésünk meghatározza a vakok minket követő generációinak megítélését, többségi környezetbe illeszthetőségét. Nagy teher volt ez, különösen, ha figyelembe vesszük, hogy minden tekintetben új környezethez kellett alkalmazkodnunk, saját helyünket önerőből megalapoznunk egy olyan paradigma uralkodása idején, amely nem vesz tudomást emberi különbözőségekről. A tájékozódás tanítása ismeretlen fogalom, nem létező gyakorlat volt, így egymástól tanultuk meg a fehér bot használatát, egymást tanítottuk közlekedni, vagy inkább: tájékozódni. Egymás segítségével fedeztük fel a világot…

A hetvenes évek végén sok középiskolás vak és gyengénlátó tanuló lakott a vakok intézetében, felnőtt vakokkal, amolyan hibrid-integrációban. Délelőtt a többségi környezet elvárásai, délután a szegregált környezet elvárásai szerint éltünk.

Ez a kettősség nem könnyítette meg, hogy elfogadjuk, amikor azt mondták, nem vagyunk alkalmasak arra, hogy énekelni tanuljunk, vagy elmondjunk egy verset iskolai ünnepélyeken. Nekünk még mondhattak mindent – következmények nélkül. És mondtak is. Mi pedig – talán vigasztalásképpen – meghallgattuk az előttünk járó generációk történeteit, tanultunk belőlük, és törekedtünk rá, hogy a mi történeteinkből is tanulhassanak azok, akik minket követnek.

Aztán 1989-ben leomlott a Nyugat- és Kelet-Berlint elválasztó fal, eltűnt a vasfüggöny, a közösségek egyénekké töredeztek, nem volt többé elvárás a közös sors, így lassan észrevettük, hogy ránk már egyre kevesebben figyelnek, mindenki a maga útját kezdi kitaposni, azzal a meggyőződéssel, hogy ők jobbak, tehetségesebbek, erősebbek elődeiknél. Nekik már senki nem mondja, hogy mi mindenre nem alkalmasak.

Őket csendben zárja ki, vagy önmaga emberi nagyságát igazolva gyűjti maga köré a többségi környezet.

Hol vagyunk most?

FOGYATÉKOSSÁG: FOGALOMÉRTELMEZÉS A JELENKOR OKTATÁSI PARADIGMÁINAK OBJEKTÍV MEGKÖZELÍTÉSÉBEN

A jelenkor meghatározó szemlélete értelmében valamennyien törekszünk a sokféleség elfogadására. E szemlélet előzményeit „a XX. század második felére kiteljesedett polgári jogi mozgalmak" erejében véli felfedezni Kálmán és Könczei (2002: 112). Az élet számos területén tapasztalhatjuk a paradigmaváltást. „A közelmúlt szakmai és társadalmi vitái a szegregációról, integrációról, normalizációról és fogyatékosságról […] azt a konklúziót sejtetik, […] hogy a fogyatékosság fogalma pedagógiai kategóriaként immár nem tartható" (SCHAFFHAUSER 2004: 211). Továbbgondolva Schaffhauser megállapítását leszögezhetjük, a fogyatékosság többé nem szorítkozik, korlátozódik a gyógypedagógia tárgykörére. Nem kizárólag a gyógypedagógusok feladata, felelőssége a fogyatékossággal élő tanulók, hallgatók oktatása (FLAMICH–HOFFMANN 2014a). Mindezt alátámasztja az a tény is, hogy hazai és a nemzetközi törvények egyaránt egyenlő esélyeket biztosítanak a fogyatékossággal élő emberek számára az oktatásban is, ezért élve a jogi lehetőségekkel, fogyatékos gyermeke érdekében a szülők többsége szívesen választja az együttnevelés lehetőségét az óvodában és az iskolában. Következésképpen az oktatási intézmények világszerte egyre nagyobb nyomásnak vannak kitéve (DINGLE– FALVEY–GIVNER–HAAGER 2004; BÁNFALVY 2008; FLAMICH–HOFFMANN 2011). „A jelenkor komplex társadalmai és gazdasága sokkal nagyobb mértékben tartanak igényt képzett fiatalokra, mint bármikor korábban a történelem során, így valamennyi pedagógusnak meg kell tanulnia, hogyan tanítsa meg a sokszínűség megértését, elfogadását, ezért neki is célszerű elsajátítania azt a metódust, amely segítségével minden tanuló sikeresen felelhet meg a vele szemben támasztott, növekvő elvárásoknak" (DARLING-HAMMOND 1999: 334).

> *„Becslések szerint az európai népességnek mintegy 10-15%-a valamilyen fogyatékossággal él. Az Európai Unióban erős társadalmi elkötelezettség bontakozott ki a sérültek társadalmi integrációja mellett. A fogyatékosok természetes együttélése a nem fogyatékosokkal azonban még nem valósult meg társadalmi méretekben, az alapvető emberi jogok, az egyenlő esélyek napjainkban is sokuk számára elérhetetlenek. 1996 óta a fogyatékkal (fogyatékossággal – a szerzők) élők társadalmi integrációja bő-*

> *vülő, átfogó stratégia alapján fejlődik. A közoktatásról szóló 1993-as LXXIX.[…], többször módosított törvény hazánkban is zöld utat nyitott az integrált nevelésnek. Az eltelt 15 év azonban még mindig nem hozott áttörő változást a pedagógusok szemléletében, az integráció az emberek tudatában még mindig nem vált általánosan elfogadott gyakorlattá.*
> *Az integrált oktatás társadalmi feltételeit a fogyatékosok társadalmi elfogadása, az integráció szemléletének kiterjesztése teremtheti meg* (SOMORJAI 2008: 7). *[…]*
> *[…] Magyarországon az 1998. évi XXVI. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról magában foglalja az integráció szabályozását.*
> *A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény 2006. január 1-től hatályba lépett módosítása garantálja a szabad iskolaválasztás lehetőségét* (SOMORJAI, uo.).

„A sikeres integrációnak több feltétele is van", írja Fischer 2009-es tanulmányában. A feltételeket két nagyobb, objektív és szubjektív kategóriába sorolja. Az objektív kategóriába sorolandók a segédeszközök, a speciális taneszközök, a segítő technológia és az akadálymentesítés, idézi Fischer Csányi 2000-ben publikált írását. Fischer úgy véli, a másik kategória, azaz a „személyiségbeli, személyi" (szubjektív) tényezők fontosabb szerepet játszanak, mint az objektív tényezők, „ugyanis az eszközök, anyagi feltételek szegényesebb volta mellett is létrejöhet a sajátos nevelési igényű gyermekek befogadása, ám a résztvevők felkészültsége, szakmai kompetenciái, de legfőképp akarata, szándéka nélkül soha" (FISCHER 2009). Fischer szerint az integráció meghatározó szereplői között kiemelt státuszt élvez a (be)fogadó pedagógus, aki „az egyik legfontosabb referenciaszemély, tehát viselkedésével, a fogyatékos gyermekhez való hozzáállásával modellként szolgál a többi gyermek számára" (GAÁL 2000, idézi FISCHER 2009). Fischer továbbá kijelenti, hogy „gyógypedagógusi támogatás, segítség nélkül a sérült gyermekek együttnevelése szinte megoldhatatlan feladatot jelent a fogadó intézmény számára.[…] Szerencsés, ha (a gyógypedagógus) még a fogyatékos gyermek érkezése előtt tájékoztatót tart a tantestületnek, illetve a befogadó osztályba járó gyermekek szüleinek az érkező gyermekről […]" (FISCHER uo.). Ugyanitt olvasható az alábbi kijelentés is: „Minél kisebb egy gyermek, annál természetesebben éli meg, ha egy fogyatékos társ érkezik a közösségbe. A bölcsődés és óvodás korosztály számára a fogyatékosság csak egy újabb aspektusa a világnak […]"

Fogyatékosság: fogalomértelmezés a jelenkor oktatási paradigmáinak szubjektív megközelítésében

Úgy tűnik, számos tényező adott: törvények, befogadó szándékú iskolák, befogadásra alkalmas fogyatékos tanuló, befogadásra nyitott pedagógusok, osztályközösség és befogadásra felkészítő gyógypedagógusok.

Mégis valami nincs rendben, és ezt nem rejthetjük véka alá:

> *„Legendának bizonyult, hogy a kisgyerekek jól tolerálják a másságot, ha megismerik. Tomi sokféle gúnyolódás céltáblájává vált, és ezt nem könnyítette meg az a tény, hogy a kissrácok végeredményben félnek a vakságtól, és nem mernek belegondolni sem"* (Sándor 2013: 101).

> *„Egy nap megkérdezte anyám, vajon akarok-e ismét látók közé járni. Azt válaszoltam, nem, nekem ebből az óvoda épp elég megpróbáltatás volt"* (Sándor 2013: 143).

> *„Napjainkban már nemcsak a kihívást kereső, vállalkozó szellemű pedagógusok kerülnek együttnevelési helyzetbe, hanem bárki találkozhat az osztályában SNI (sajátos nevelési igényű – a szerzők) tanulóval. […] Az utóbbi évek gyors változása miatt a hagyományos osztályok tanárai elbizonytalanodtak saját szerepükben, […] nem ismerik az inklúzió lényegét, […] és csak úgy felülről végzik."* (Pető 2011: 143)

Az első idézet szülő, a második idézet fogyatékossággal élő ifjú, míg a harmadik idézet pedagógus tollából származik. Ezekből az egyértelműen kiderül, hogy mind az integráció, mind pedig az inklúzió összetett kérdés, probléma. Túlságosan leegyszerűsített elgondolás „az integráció szemléletének kiterjesztése" (Somorjai 2008: 7) tehát nem elegendő a törvényi szabályozás és a jóakarat (Flamich–Hoffmann 2014b). Mint ahogy nem elegendő a befogadást szorgalmazó család, a befogadó szándékú iskola, a befogadásra alkalmas fogyatékos tanuló, a befogadásra felkészült pedagógus, a nyitott osztályközösség és a befogadásra felkészítő gyógypedagógus sem. Hiányzik egy nagyon fontos tényező, egy új megközelítés, ami egyrészt abban segít, hogy a jóakaraton, lelkesedésen túl, tisztázzuk saját, évezredes sztereotípiákkal átszőtt viszonyunkat mindahhoz, ami más, ami szokatlan, ami félelmetes, ami fogyatékos.

Másrészt abban segít, hogy megismerkedjünk a világ érzékelésének sokféleségével. Ez a tényező részint emberi, mert maga a fogyatékossággal élő személy és az ő tapasztalata, tudása, részint gyakorlati, azaz egy teljesen új szemlélet, amely érvényre juttatja a fogyatékossággal élő személyek diverzitásának értékeit. Ez az új szemlélet a fogyatékosság mint kulturális modell. Ezt a szemléletet kerestük – és találtuk meg – Berkeley-ben.

Fiktív ábrázolás, személyes jelenlét

Merre tovább?

Ahhoz, hogy átgondoljuk, merre tovább, és nagyobb eséllyel valósulhasson meg a sikeres befogadás és beilleszkedés, nézzük át, mi mindennel rendelkezünk. Adott a jóakarat, a törvényi szabályozás, a befogadó szándékú iskola, a befogadást szorgalmazó család, a befogadásra alkalmas fogyatékos tanuló, a befogadásra felkészült pedagógus, a nyitott osztályközösség és a befogadásra felkészítő gyógypedagógus. És persze adottak a megöröklött sztereotípiák is.

Most tekintsük át, mi minden hiányzik:

Még nincs a birtokunkban módszer, hogy tisztázzuk magunkban, miként viszonyulunk valójában az évezredes sztereotípiák tükrében értelmezett fogyatékossághoz, mint ahogy arról is kevés információ áll a rendelkezésünkre, hogyan illeszti be magát a társadalomba, vagy hányféleképpen érzékeli a világot a különféle fogyatékossággal élő személy, pedig célunk – vélhetőleg – az integráció, az inklúzió, azaz a fogyatékossággal élő személyek sikeres beilleszkedésének, befogadásának előmozdítása.

Következő lépésként mérlegeljük, milyen eszközök jöhetnek még szóba, amelyek kiegészítik a már birtokunkban lévő tényezők listáját. Mindenekelőtt a társadalomba beilleszkedett, fogyatékossággal élő személy, valamint intellektuális sokszínűségének egyik bizonyítéka, a fogyatékosságtudomány, azon belül a közelmúltban létrejött kulturális fogyatékosságtudomány, illetve komponensei, a fogyatékosság több évszázados kulturális ábrázolásainak kritikus újragondolása, továbbá a sokféle világérzékelés részleteit is bemutató fogyatékosság-memoár. Elengedhetetlen tényező tehát a kulturális modell, amelynek definiálásához Goodley (2011) Garland-Thomson szavait idézi. Garland-Thomson szerint a modell úgy kezeli a fogyatékosságot, mint kultu-

rális megjelenést és történelmi közösséget, amely a testtel mint anyagi valósággal és mint társas kifejezési eszközzel kapcsolatos kérdéseket vet fel, és tolmácsolja a testi és az értelmi érzékelés különbözőségeit (Garland-Thomson, idézi Goodley 2011: 14.).

Rendelkezünk még egyéb, elmélettel alátámasztott eszközzel, is, ami újabb példa a fogyatékosságtudomány interdiszciplináris természetére: a fogyatékosságtudomány a neveléstudományban (Disability Studies in Education: DSE), vagy inkluzív neveléstudomány, amelynek célja, hogy „akadémiai alapokra helyezze az inklúzió kutatását, ugyanakkor kritikus fórumot biztosítson a társadalmi, oktatási érdekképviseletnek és aktivitásoknak" (Connor et al. 2008).

A kulturális fogyatékosságtudomány és az inkluzív neveléstudomány más ponton is kapcsolódik. Ez a pont a tananyagok megtervezése. A módszer értelmében befogadást szorgalmazó olvasmányok jelennek meg az oktatási gyakorlatban. Egyre több tankönyv tartalmaz fogyatékossággal élő személyeket, segítő állatokat és technológiákat bemutató szövegeket, olvasmányokat, például Abbs és Freebairn (2001) Evelyn Glennie, híres siket ütőhangszer-játékost bemutató cikke, vagy delfinekről szóló olvasmánya (uo.), valamint Remacha Esteras és Marco Fabré (2007) segítő technológiákat is leíró, angol szókincset fejlesztő tankönyve, ahol Stephen Hawking fényképe ösztönzi a tanulókat, hogy megértsék a segítő technológiák jelentőségét. Ez a tervezett tematikus közelítés nem csupán a felsőbb tanulmányi szinteken lehetséges. Goodly (2011: 154) Beckett 2009-ben készített tanulmányára hivatkozik, amikor elmondja, a „fogyatékosság-tudatosító nem csupán fikción alapuló általános iskolás tanulók számára készült könyvek, inkluzív olvasmányok fontosak, mert tükrözik a társadalmi sokszínűséget, és pozitív attitűdöt mozdítanak elő a különböző képességű kortársak irányába, ugyanakkor a fogyatékossággal élő gyermekek esetében ezek az olvasmányok a pozitív énkép kialakulásához járulnak hozzá."

A neveléstudomány, különösen a pedagógusképzés tehát elsőbbséget élvez a fogyatékossággal élő személyeket befogadó, az emberi sokféleséget elfogadó és tisztelő szemlélet meghonosodásának folyamatában, mivel a pedagógus meghatározó szerepet játszik a legtöbb ember életében. Mindannyian emlékszünk olyan tanáregyéniségre, aki komoly hatással volt ránk. „A tanári hivatás gyakorlásához különféle személyiségvonások meglétére és szakmai felkészültségre van szükség. A (pedagógus) kompetenciák a szakmai felkészültség komponenseit: a tudást, az attitűdöket, nézeteket és a képességeket foglalják magukba" – írja Falus (2006a; 2006b; 2007). E kompetenciák, a tudás és az attitűdök/nézetek fejlesztéséhez feltételezhetően jelentős mértékben

járulna hozzá, amennyiben a fogyatékossághoz és a fogyatékossággal élő személyhez a kulturális modell felől közelítenénk.

Ez az új megközelítés nem csupán az oktatás-nevelés területén mozdíthatná elő a befogadást. Több tudományterület (orvostudomány, média, jogtudomány, építészet, környezettervezés, közgazdaságtudomány stb.) képviselői, hallgatói részletesebb, árnyaltabb képet kaphatnának a fogyatékossággal élő személyek sajátos világérzékelési formáiról, így talán közelebb kerülnénk ahhoz, hogy a fogyatékossággal élő személy értékeinek, képességeinek megfelelően találja meg a helyét bármilyen politikai és gazdasági alapokon nyugvó társadalomban (Flamich–Hoffmann 2014a).

Vajon fölülír-e minden jelenlegi modellt a morális és medikális modell?

Vajon meddig kísért még a múlt?

Összegzés és záró gondolatok

Írásunk a Liverpoolban el nem hangzott előadást alapul véve, két lépésben mutatta be a társadalmi korlátok és lehetőségek jelentőségét. Első lépésként azt, hogyan határozhatja meg egy-egy adott rendszer, például a szocializmus, majd az azt követő rendszerváltás a fogyatékossággal élő személyek önértékelését, helyét a társadalomban. Második lépésként ismertette a kulturális fogyatékosságtudomány definícióját és szemléletét azzal a céllal, hogy e viszonylag új diszciplína segítségével kísérelje meg a fogyatékossággal élő személyeket évezredek óta kísértő szellemek, a sztereotípiák hatalmát a jelenleg érezhető gyanakvás, bizalmatlanság vagy tagadás helyett a fogyatékossággal élő személyek iránti bizalommá változtatni.

Szerencsére ma már a világ szinte minden pontján számos elmélet írja fölül a morális és medikális modell több évszázados jelenlétét. A gyakorlat azonban – mint ez a fentiekből is kiderült – sok tekintetben kívánnivalót hagy maga után. Úgy tűnik mint annyi minden mást, azt is meg kell tanulnunk, hogy az ember nagyon törékeny, és különféleképpen érzékeli az őt körülvevő világot. „Csupán a lélek az, ami közös bennünk” (Hawking 2013).

Mivel a fogyatékossággal élő ember előreláthatólag még sokáig meghatározó tényezőként lesz jelen a Földön, tudását, tapasztalatait semmiképpen nem hagyhatjuk figyelmen kívül, meg kell ismernünk sokszínű természetét, ezerféle arcát, értékeit, kérdeznünk kell őt tiszta, jól érthető szavakkal, hogy együtt élhessünk – méltóságban. A fogyatékossággal élő személyek tudatos

jelenléte tehát elengedhetetlen. Tőlünk, elkötelezett, fogyatékossággal élő személyektől, pedagógusoktól, idejében és alázattal tevékenykedő gyógypedagógusoktól ugyanis nagyon sok tekintetben függ, hogy meddig kísért még a múlt.

Felhasznált szakirodalom

ABBS, B.–FREEBAIRN, I. (2001): *Dolphins To The Rescue.* Blueprint Two Longman Pearson Education, First published 1991, Twenty third impression 2001.

ABBS, B.–FREEBAIRN, I. (2001): *Good Vibrations. Blueprint Two* Longman Pearson Education, First published 1991, Twenty third impression 2001.

BÁNFALVY CS. (szerk.) (2008): *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

BIKLEN, D.–BOGDAN R.(1977): In FRANKS, B.: Gutting the Golden Goose: Disability in Grimm's Fairy Tales. In: WILSON, J. C.–LEWIECKI–WILSON, C. (eds) (2001): *Embodied Rhetorics; Disability in Language and Culture.* Southern IllinoisPress, Carbondale–Edwardsville 244–258.

CONNOR, D. J.–GABEL S. L.–GALLAGHER D. J.–MORTON M. (2008): Disability studies and inclusive education – implications for theory, research, and practice. *International Journal of Inclusive Education,* Vol. 12, No. 5–6, September, 441–457.
www.academia.edu/…/Disability_Studies_and_Inclusive_... (A letöltés ideje: 2003. június 8., 14.35).

DARLING-HAMMOND, L.: 3.1 The case for university-based teacher education. In COCHRAN-SMITH, M.–FEIMAN-NEMSER, SH.–MCINTYRE, D. J.–DEMERS, K. E. (eds) (2008): *Handbook of Research on Teacher Education, Enduring Questions in Changing Context.* Routledge, Taylor & Francis Group, Association of Teacher Educators. New York – London. 331–346.

DINGLE, M.–FALVEY, M. A.–GIVNER, CH. C.–HAAGER, D. (2004): Essential Special and General Education. Teacher Competencies for Preparing Teachers for Inclusive Settings. *Issues in Teacher Education,* v13 n1 35–50.
www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/recordDetail?accno=EJ796426
(A letöltés ideje: 2010. április 12., 13.44)

DYLAN, B.: www.lyricstranslate.com/hu/bob-dylan-lyrics.html (A letöltés ideje: 2013. szeptember 11., 17.20)

FALUS I. (2006a): *A tanárképzés képesítési követelményei.* ELTE PPK, Munkaanyag.

FALUS I. (2006b): *A tanári tevékenység és a pedagógusképzés új útjai.* Gondolat Kiadó, Budapest.

FALUS I. (szerk.) (2007): *A tanárrá válás folyamata.* Gondolat Kiadó, Budapest.

FISCHER G. (2009): Az integrációval kapcsolatos attitűdök kutatása. *Gyógypedagógiai Szemle,* 2009/4. www.prae.hu (A letöltés ideje: 2013. október 11., 17.00),

FLAMICH M.–HOFFMANN R. (2011): „Ízig-vérig része vagy a világnak”; a fogyatékossággal élő embert övező paradigmák történeti áttekintése. In DÉRI B.–MENCZEL G.–SZIJJ I. (szerk.) (2011): *Per multos annos; Faluba Kálmán tanár úr 70. születésnapjára.* L'Harmattan, Budapest. 120–131.

FLAMICH M.–HOFFMANN R. (2014a): A sztereotípiákon túl – a fogyatékosság irodalmi ábrázolásainak kritikai, és kritikus elemzése. In GOLUBEVA I. (szerk.:) *A kulcskompetenciák fejlesztése a formális, a nem formális valamint az informális tanulás során a társadalmi kohézió és esélyegyenlőség érdekében.* Tanárok Európai Egyesülete, Veszprém. 83–92.

FLAMICH M.–HOFFMANN R. (2014b): Fogyatékos hősök mesékben és a mindennapokban; a kulturális fogyatékosságtudomány szerepe a pedagógusképzésben. In KOÓS I.–MOLNÁR B. *„Velünk élő tudomány” A tanítóképzés múltja, jelene.* Nyugat-Magyarországi Egyetem, Sopron. 56–67.

FRANKS, B.: Gutting the Golden Goose: Disability in Grimm's Fairy Tales In WILSON, J. C.–LEWIECKI-WILSON, C. (eds) (2001): *Embodied Rhetorics; Disability in Language and Culture.* Southern IllinoisPress, Carbondale – Edwardsville. 244–258.

GARLAND-THOMSON, R.: In GOODLEY, D. (2011): *Disability Studies – An interdisciplinary Introduction.* Sage Publications Ltd. Los Angeles – London – New Delhi – Singapore – Washington DC.

HAWKING, S.: www.hawking.org.uk (A letöltés ideje: 2013. november 22., 19.30)

HOFFMANN R.–FLAMICH M. (2013): (Dis)kurzus A sztereotípiákról. *Pedagógusképzés.* Kézirat (Megjelenőben).

INGSTAD, B.–REYNOLDS WHYTE, S. (eds) (1955): *Disability and Culture.* University of California Press, Berkeley.

KÁLMÁN ZS.–KÖNCZEI GY. (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig.* Osiris Kiadó, Budapest.

KÖNCZEI GY. (2011): *A megbámult végre visszanéz – Modellek, narratívák és fogalmaink változásai.* www.gurulo.hu/sites/default/files/.../konczei_megbamult_visszanez.pdf (A letöltés ideje: 2013. április 02., 18.39)

PELKA, F. (2012): *What We have Done; An Oral History of Disability Rights Movement.* University of Massachusetts Press, Amherst – Boston.

PETŐ I. (2011): Az inkluzív nevelés és a debreceni tanárképzés. *Pedagógusképzés,* 3–4. szám. Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Budapest. 143–152.

POORE, C. (2007): *Disability in Twentieth-Century German Culture.* The University of Michigan Press, Ann Arbor, USA.

REMACHA ESTERAS–SANTIAGO– ELENA MARCO FABRÉ (2007): *Professional English in Use: ICT.* Cambridge University Press, Cambridge – New York – Madrid – Melbourne – Cape Town – Singapore – São Paolo.

RILEY, CH. A. (2005): *Disability and the Media; Prescriptions for Change.* University Press of New England, Lebanon – United States of America.

SÁNDOR E. (2013): *Szegény anyám, ha látnám.* Park Könyvkiadó, Budapest.

SCHAFFHAUSER F. (2004): „…Az ember mindig több, mint a fogyatékosságai…" A Fogyatékosság jelensége a neveléstudományban. In ZÁSZKALICZKY P.– VERDES T. (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia.* ELTE, BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest. 209–231.

SOMORJAI Á. (2008): *A vak gyerekek integrációjáról.* ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Társadalomtudományi Tanszék. Szakdolgozat.

STONE, J. H. (ed.) (2005): *Culture and Disability; Providing Culturally Competent Services* SAGE Publications, Thousand Oaks – London – New Delhi.

TITCHKOSKY, T. (2007): *Reading & Writing Disability; The Textured Life of Embodiment.* University of Toronto Press, Toronto – Buffalo – London.

Heiszer Katalin

Participatív kutatás, intellektuális sérülés

A szerző, aki több éve dolgozik participatív kutatási területeken intellektuális sérüléssel élő emberekkel közösen, cikkében mindenekelőtt meghatározza saját helyét a fogyatékosságtudományi palettán, majd értelmezi a fogyatékosságtudomány kritikai pozícióját. A tanulmány sajátossága, hogy hazánkban elsőként igyekszik a participatív kutatások kulcsjellemzőinek és feltételeinek részletes és tételes bemutatására intellektuálisan sérült emberekkel kapcsolatban. Mindezt úgy végzi el, hogy saját több éves ilyen tárgyú kutatói működésének tapasztalatait is belefoglalja az elemzésbe.

Bevezetés
Mit értek fogyatékosságtudományon?
Kié a fogyatékosságtudomány?
A hagyományos társadalomtudományi kutatások bírálata
Új fogyatékosságkutatások
A hazai helyzetről
Az intellektuális sérülés
Participatív kutatások intellektuális sérüléssel élő személyek esetében
Felhasznált szakirodalom

Bevezetés

A tanulmányban bemutatom a participatív kutatás jellemzőit, különös tekintettel az intellektuális sérüléssel élő emberekkel végzett kutatásokra. Előtte azonban bemutom, mit értek fogyatékosságtudomány alatt, mit emelek ki annak jellemzői közül, valamint kitérek arra, hogy ki birtokolja a fogyatékosságtudományt. A hagyományos társadalomtudományi kutatások bírálatán keresztül mint megoldás jutunk el az inkluzív és azon belül a participatív kutatások bemutatásához. Végül pedig bemutatjuk az intellektuális sérüléssel élő emberekkel közösen végzett kutatások jellemzőit.

Mit értek fogyatékosságtudományon?

Egy-egy kutatás, téma bemutatásakor fontos azoknak a fogalmaknak meghatározása, amik lehetnek akár a fókuszon kívül is, mégis alapvetően meghatározzák azt. Esetünkben fontos a fogyatékosságtudomány meghatározása, ugyanis ezzel saját kutatói pozíciómat és a fogyatékossággal kapcsolatos értékrendemet is meghatározom. Kiemelem az emberközpontúságot is. A kutatások az Emberekért vannak, a fogyatékosságtudományi diskurzusok eszmecserék központi szereplője az Ember. Minden kutatás és szakmai diskurzus során a fogyatékossággal élő emberek érdekeit és céljait helyezzük előtérbe. A fogyatékosságtudomány interdiszciplináris megközelítése segít az ember és az őt körülvevő élethelyzetek holisztikus megértésében. A fogyatékosságtudomány legfőbb célja az emancipáció, az ellenállás, valamint az elnyomó rendszerek és struktúrák alóli felszabadítás (Goodley 2011). Nehéz különválasztani az elméletet és a gyakorlatot, ugyanis a fogyatékosságtudományban a kettő eggyé olvad, az egyik a másikat erősíti, támogatja: „A fogyatékosságtudomány a fogyatékosmozgalom elméleti fegyvereként működő kritikai társadalomtudomány.” (Snyder 2005: 478).

Kié a fogyatékosságtudomány?

Különféle nézetek vannak arról, hogy ki birtokolja a fogyatékosságtudomány művelésének jogát. Egy szélsőséges nézet szerint a nem fogyatékos emberek

– lehetnek bármennyire is empatikusak és rokonszenvezők –, mégis az elnyomók közül valók, az elnyomás benne van a kultúrájukban, és mindenképpen felelősek érte (Branfield 1998). Ezt cáfoló az a hozzáállás, amely szerint a részvétel nem a biológiáról szól, hanem az elkötelezettségről: lehet sokkal elkötelezettebb valaki, aki nem él fogyatékossággal, mint némely fogyatékos ember (Barnes 2009). Ehhez hasonló az a hozzáállás, amely szerint a részvételhez a megfelelő felkészültség, valamint az érintett személyek, mozgalmaik és problémáik iránti megfelelő, mély és illő alázat szükséges (Könczei 2009). Ha a nem fogyatékos embereket potenciális fogyatékosoknak, vagy „időlegesen ép testű" embereknek tekintjük, ugyanis sérülékenysége miatt bárki, bármikor fogyatékossá válhat, akkor az szintén azt a nézetet támasztja alá, hogy mindenkit érint a fogyatékosság kérdése. Következtetésként megállapíthatjuk, hogy a fogyatékosságtudomány műveléséhez elengedhetetlen mind az elméleti tudás, a terminológiai és a metodológiai fogalmak ismerete, mind pedig a személyes kapcsolódás (Davis 2006).

A hagyományos társadalomtudományi kutatások bírálata

A huszadik század végén számos fogyatékosságkutató (függetlenül attól, hogy fogyatékossággal él, vagy sem) bírálta a hagyományos társadalomtudományi kutatásokat. Érveik között szerepelt, hogy a társadalomtudományi kutatások mindig politikai megalapozottságúak: megőrzik vagy megszüntetik az elnyomást (Barnes 1996). Ez alapján a kutatások csak fenntartják és megerősítik a status quót (Oliver 1992). A kutatások nem feltétlenül hasznosak a kutatott közösségnek, személyeknek. A kutatások célja elsősorban nem az ő érdekeik érvényesítése, sőt egyes radikális nézetek szerint „a társadalmi kutatások elsődleges haszonélvezői maguk a kutatók" (Barnes 2009: 19). A bírálók másik fő érve, amivel a hagyományos, pozitivista kutatásokat támadják, hogy azok „úgy vizsgálják a fogyatékossággal élő embereket, mint természeti jelenséget, ahol az ember teljesen passzív" (Kiernan 1999: 43). További, a hagyományos kutatásokat bíráló szempont, hogy a kutatás a hatalom kérdése. A kutatás ugyanis az egyént megfigyeli, ellenőrzi, uralja, hatalommal bír felette. Az embert a kutatás tárgyává teszik, és szigorúan szabályozzák a viselkedését. Cselekedetei többé nem őhozzá tartoznak, hanem a kutatáshoz és a kutatási tervhez (Oliver 1992). A kutatások egyoldalúak (az egyik fél kíváncsi, információt

szerez valaki másról, miközben önmagáról hallgat, aki pedig információt szolgáltat, az kiadja magát a kutatónak), s ez szintén a hatalmi pozíció megerősítését szolgálja. A '70-es, '80-as évektől néhány kutató azt javasolta egyes elnyomott csoportoknak (nőknek, feketéknek és fogyatékos embereknek), hogy ne vegyenek részt bizonyos kutatásokban, tagadják meg a részvételüket, hogy ne szolgáltassák ki magukat a kutatók érdekeinek (FINCH 1986; JENKINS 1971). Hasonló gondolatoktól vezérelve jelentek meg az új fogyatékosságkutatások, hogy azokkal változásokat érjenek el a kutatásokban a fenti hátrányokkal szemben. Céljuk tehát nem a társadalomtudományi kutatások felszámolása, hanem azok fejlesztése.

Új fogyatékosságkutatások

Az új kutatások a bizalomra, a tiszteletre és a kölcsönösségre épülnek (OLIVER 1992), ahol az érintettek is kutatóként vesznek részt a folyamatban, vagyis ugyanúgy megfigyeltetik a másik oldal is. A kutatások fő célja és alapelve, hogy a fogyatékos ember mindenféleképpen jól járjon a kutatás hatására és annak eredményeképpen, kedvező társadalmi változások előmozdítására való törekvéssel (FRENCH–SWAIN 2004). Ezek a kutatások ösztönözhetik a változást abba az irányba is, hogy a stabil, évszázados hagyományú hatalmi struktúrák felcserélődhessenek, vagy akár szokatlan módokon átalakuljanak.

Az új fogyatékosságkutatásokat tágan inkluzív kutatásoknak nevezik, amibe beletartoznak a participatív és az emancipatív kutatások. A participatív kutatások esetében nem fogyatékos kutató kezdeményezésére és vezetésével történik a kutatás, amiben változó mértékben, szakértőként részt vesznek fogyatékossággal élő személyek. Az emancipatív kutatásokat azonban maguk a fogyatékossággal élő emberek kezdeményezik és végzik el. Inkluzív spektrumnak nevezik azt a terjedelmet, ahonnan a fogyatékossággal élő embert, ha minimálisan is, de bevonják a kutatásba, de már nem csak mint válaszadót. Az inkluzív spektrum odáig tart, hogy a fogyatékossággal élő ember önmaga végzi el a kutatást a tervezéstől, a lebonyolításon át az eredmények kiértékeléséig és publikációjáig. A bevonás mértékétől függetlenül beszélhetünk tehát inkluzív kutatásról.

Intellektuális sérülés esetén participatív kutatásokról beszélhetünk, ezért a továbbiakban erre összpontosítunk. A szakirodalomból összegyűjtöttük

a participatív kutatások jellemzőit és minőségének feltételeit. Ezek a következők:

- A téma szempontjából lényeges összes résztvevő kapjon lehetőséget a kutatásokban való részvételre, főleg a kisebbségi csoportok képviselői.
- Közös, együttműködő legyen a munka a fogyatékos és a nem fogyatékos emberek között.
- Az egész folyamat során támogassuk az érintett személyek részvételét a tervezéstől a megvalósításon át az eredmények kiértékeléséig.
- Gondoskodjunk az akadálymentességről és az egyenlő esélyű hozzáférésről a kutatás egész folyamatában.
- Igyekezzünk megszüntetni a szakadékot a tudomány és a kutatott személyek között.
- A kutatott személyek szempontjából valós és lényeges témákkal foglalkozzanak a participatív kutatások.
- Valós, kézzelfogható eredményekkel szolgáljanak az érintettek számára a participatív kutatások.
- A kutatásban mindvégig tartsuk szem előtt az elnyomott személyek képviseletét és az önálló érdekérvényesítést.
- Vegyük figyelembe a kutatás során az egyéni és a kollektív kilátásokat, célokat.
- Gondoskodjunk a folyamat során a demokratikus részvételről, igyekezzünk a hatalmi viszonyok kiegyenlítésére a kutatásban.
- Fontos a participatív kutatások tudatos tervezése (a részvétel mértéke, annak határai, az anyagi, a képzési, az időbeli stb. források elérhetősége).
- Fontos a participatív kutatások rugalmas megvalósítása a résztvevők igényeinek, jellemzőinek megfelelően.

(Chamber 1997; Chappell 2000; Walmsley–Johnson 2003; French–Swain 2004)

A hazai helyzetről

Katona Vanda doktori kutatása participatívan, egy mozgássérült szakértő részvételével készült. Az én szakdolgozati kutatásom Williams-szindrómás fiatalok részvételével participatív kutatás volt (Heiszer 2010). Jelenleg doktori kutatásom szintén participatív, ebben intellektuális sérüléssel élő emberek vesznek részt. Az első hazai elméleti összefoglaló publikáció a *Fogyatékosság és társa-*

dalom című folyóirat első számában jelent meg: Marton K.–Könczei Gy: *Új kutatási irányzatok a fogyatékosságtudományban* címmel. A *Neveléstudomány* 2014/3 számában két cikk: Heiszer K.–Katona V.–Sándor A.–Schnellbach M.–Sikó D.: *Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata,* valamint Marton K.: *Participation of children and adults with disability in participatory and emancipatory research* című cikke jelent meg a témában.

Az intellektuális sérülés

A nyelvnek, a megnevezéseknek nagy erejük van a társadalmi sztereotípiák megalkotásában, megőrzésében vagy megváltoztatásában. A fogyatékossággal kapcsolatos fogalmak alapvetően meghatározzák az attitűdöt, amivel az érintett emberek felé fordulunk. A tudományos diszciplínák és paradigmák más és más fogalmakat használnak, különféle aspektusait emelve ki ezzel a fogyatékosságnak. Ebben a tanulmányban a fentiek tükrében azt a fogalmat használom, amit tapasztalatom szerint az érintettek magukénak éreznek: „…az embereknek joguk van ahhoz, hogy úgy nevezzék őket, ahogy ők akarják" (WHO 2004: 243). Hogy kiket értek ez alatt, és milyen kritériumok alapján tartozik valaki közéjük, azt az Intellektuális és Fejlődési Fogyatékosságok Amerikai Egyesülete (AAIDD) 2010-es definíciója mutatja be. Eszerint ezt az állapotot az intellektuális működésben és az adaptív viselkedésben jelentős elmaradás jellemzi, ami a mindennapi életben szükséges szociális és gyakorlati készségek területén mutatkozik meg. A fogyatékosság 18 éves kor előtt kezdődik, ezzel elkülöníthetjük más, felnőtt vagy idős korban kialakuló, hasonló jellemzőkkel járó jelenségektől. Az intellektuális működés – amit intelligenciának is neveznek – „általános mentális képesség, amely magába foglalja a következtetést, a tervezést, a problémamegoldást, az absztrakt gondolkodást, a komplex gondolatok megértését, a gyors tanulást és a tapasztalatokból történő tanulás képességét (Schalock és mtsai 2010). Általában IQ-teszttel mérik, aminek eredménye, ha 70-75 alatti értéket mutat, akkor intellektuális működésbeli elmaradásról beszélhetünk. Az adaptív viselkedés pedig *fogalmi, szociális és praktikus készségek gyűjteménye, amit a mindennapi élet során sajátítunk el* (Schalock és mtsai 2010).

Hazánkban Lányiné Engelmayer Ágnes intellektuálisképességzavar-fogalma (2003) áll ehhez legközelebb, azonban pszichológiai megvilágítás helyett társadalmi kontextusba helyezve.

Participatív kutatások intellektuális sérüléssel élő személyek esetében

Walmsley és Johnson (2003) kutatástörténetileg összegezte, miként jutunk el attól a ponttól, hogy kíváncsiak lettek a kutatók az intellektuális sérüléssel élő emberek szemszögére, s megkérdezték a környezetüket, addig, hogy ők maguk irányítják a kutatásokat. Az biztos, hogy az intellektuális sérüléssel élő személyek esetében a részvétel módszertana nem összehasonlítható az ép értelmű, de mozgás- vagy érzékszervi fogyatékossággal élő személyek részvételével, ami akár egyszerű akadálymentesítéssel megoldható. Az intellektuális sérüléssel élő emberek ugyanis önállóan, ép személy, kutató támogatásának hiányában nem férnek hozzá a szakirodalomhoz, a pályázati pénzekhez, a publikációs lehetőségekhez. Emiatt nincs lehetőségük önállóan kutatni. A részvételhez elengedhetetlen a könnyen érthető nyelv, elengedhetetlenek az alternatív és augmentatív kommunikációs eszközök, az illusztrált beszámolók, ez pedig nem fér bele a tudományos nyelvhasználatba, és a publikációs kritériumoknak sem felel meg. Az intellektuális fogyatékossággal élő emberek a tapasztalatok alapján maguktól nem kezdeményeznek kutatásokat. Az intellektuális sérüléssel élő emberekkel végzett kutatások sikerességének egyik meghatározó tényezője a kutató és a kutatott személyek kapcsolatának mélysége (JOHNSON et al. 1987; O'BRIEN–JOHNSON 1988). A kérdésfeltevés szintén meghatározza a megértést és a részvételt (SIGELMAN et al. 1981). Több elméleti és módszertani írás szól az intellektuális sérüléssel élő emberekkel végzett inkluzív kutatásokról. Több módszeradaptációt is ismerünk, amik megkönnyítik az intellektuális sérüléssel élő emberek részvételét a kutatásokban. Ilyenek például: a photovoice módszer, amivel intellektuális sérüléssel élő emberek fényképezéssel fejezik ki magukat a kutatás témájával kapcsolatban. A participatív video esetében szintén vizuális módszerekkel vonják be a résztvevőket. A gyöngy-módszerrel az idővonalat vagy az illető életének főbb eseményeit különböző színű, formájú gyöngyök jelenítik meg, ezek segítségével kézzelfoghatóvá válnak a szavak. Az énversek segítségével az intellektuális sérüléssel élő személyek bevonhatók a kutatás értékelésébe, ugyanis a résztvevőktől származó, önmagukról szóló közléseket válogatnak ki a kutatás szövegéből, s azokból verset formálnak. Egy angol kutatásban képregény készült a kutatásban részt vevő személyekről, egy-egy jellemző karaktert megformázva. Számos, akár hagyományos módszer is alkalmazható úgy, hogy azok támogassák az intellektuális sérüléssel élő személyek részvételét a kutatásban.

Több etikai kérdés és dilemma is adódik, ha intellektuális sérüléssel élő emberekkel készül participatív kutatás. Ha azonban követjük a tanulmány elején levő szempontokat, ha a munka emberközpontú, a fogyatékossággal élő emberek érdekeit szolgálja, ha a kapcsolatok tiszteleten, bizalmon és kölcsönösségen alapulnak, ha a résztvevőket megfelelően, körültekintően, számukra érthetően, akár segédeszközökkel, és többször is tájékoztatjuk, valamint ha újra és újra beleegyezésüket kérjük, akkor az etikai elveket nem szegjük meg, és a sérült emberek méltóságát nem sértjük meg.

Az inkluzív vagy participatív kutatás jól hangzik, ezért előfordulhat, hogy bizonyos kutatók használják a kifejezést saját kutatásukra, ám nem követik az itt bemutatott értékrendet és alapelveket. Olyan is előfordulhat, hogy valakinek a kutatása az inkluzív spektrum elejének megfelel, de nem meri használni a kifejezést, mivel az érintetteket az alapelveket követve ugyan, de a kutatásnak csak egy részébe vonta be. Fontosabb inkluzívan, inkluzív elveket követve kutatni, mint a kutatást feltétlenül inkluzív kutatásnak nevezni, pusztán a szó hangzatossága vagy az esetleges elvárásoknak való megfelelés miatt.

Felhasznált szakirodalom

Barnes, C. (1996): Disability and the myth of the independent researcher. *Disability and Society,* 11, 1, 107–111.

Barnes, C. (2009): Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív" fogyatékosság-kutatásra. *Fogyatékosság és társadalom,* 2009/1, 13–22, Budapest.

Branfield, F. (19989): What Are You Doing Here? Non-Disabled People and the Disability Movement: A Response to Robert F. Drake. *Disability and Society,* 13, 143–144.

Chamber, R. (1997): *Whose Reality Counts: Putting the first last.* Intermediate Technology Publications, London.

Chappell, A. (2000): The emergence of participatory methodology in learning disability research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities,* 28, 1, 38–43.

Davis, J. L. (2006): *The disability Studies Reader.* Taylor & Francis.

Finch, J. (1986): *Research and Policy: The Use of Qualitative Methods in Social and Educational Research.* The Falmer Press, London.

French, S.–Swain, J. (2004): Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy,* 1., 26–32.

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

Heiszer K. (2010): *Participatív kutatás Williams szindrómás fiatalok fókusz-csoportjában.* Szakdolgozat. ELTE BGGYK, Budapest.

Heiszer K.–Katona V.–Sándor A.–Schnellbach M.–Sikó D. (2014): Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány,* 2014/3, 53–67.

Jenkins, R. (1971): *The production of Knowledge in the IRR.* London, Institute for Race Relations.

Johnson, K.–Topp, V.–Andrew, R. (1987): *Silent Victims. People with Intellectual Disabilities as Victims of Crime.* Office of the Public Advocate, Melbourne.

Kiernan, C. (1999): Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities,* 27, 2, 43–47.

Könczei Gy. (2009): *Becsület és alázat. Fogyatékosságtudományi Tudástár.* http://e-oktatas.barczi.hu/extra/tudasbazis/ (A letöltés ideje: 2014. december 15., 15.03)

Lányiné Engelmayer Á. (2009): *Intellektuális képességzavar és pszichés fejlődés.* Medicina, Budapest.

MARTON K.–KÖNCZEI GY. (2009): Új kutatási irányzatok a fogyatékosságtudományban. *Fogyatékosság és társadalom,* 2009/1, 5–12.

MARTON K. (2014): Participation of children and adults with disability in participatory and emancipatory research. *Neveléstudomány,* 2014/3, 23–32.

O'BRIEN, S.–JOHNSON, K. (1988): Improving consumer participation. *Community Quarterly,* 13, 4–14.

OLIVER, M. (1990): *The Politics of Disablement.* Macmillan, London.

OLIVER, M. (1992): Changing the Social Relations of Research Production. *Disability. Handicap and Society,* Vol. 7., 101–14.

SCHALOCK R. L.–BORTHWICK-DUFFY S. A.–BRADLEY J. V.–BUNTINX, W. H. E.–COULTER, D. L.–CRAIG, E. M.–GOMEZ, S. C.–LACHAPELLE Y.–LUCKASSON, R.–REEVE, A.–SHOGREN, K. A.–SNELL, M.–SPREAT, S.–TASSÉ, M. J.–THOMPSON, J. R.–VERDUGO-ALONSO, M. A.–WEHMEYER M. L.–YEAGER, M. H. (2010): *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition).* AAIDD.

SIGELMAN, C. K.–BUDD, E. C.–SPANHEL, C. L.–SCHOENROCK, C. J. (1981): When in doubt say yes: acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation* 19, 53–58.

SNYDER, S. L. (2005): *Disability Studies.* In ALBRECHT et al. 478–489.

WALMSLEY, J.–JOHNSON, K. (2003): *Inclusive research with people with learning difficulties.* Jessica Kingsley, London.

Mikola Orsolya

Az ésszerű alkalmazkodás és a fogyatékosság fogalmának kapcsolata az Európai Bíróság esetjogának tükrében

Az „ésszerű alkalmazkodás" és a „fogyatékosság" fogalma egymástól nem elválasztható, hiszen az ésszerű alkalmazkodás igényléséhez „fogyatékossággal élőnek kell minősülnie" az adott személynek. A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény kereteit követve az Európai Unió is reflektál a „fogyatékosság változó fogalmára", és esetjoga révén értelmezi az ésszerű alkalmazkodás követelményét. Az írás ennek fejlődésére, összefüggéseire és gazdasági fontosságára kíván rámutatni.

Bevezetés
Nemzetközi keret: az ENSZ-egyezmény
Az Európai Unió szabályozása és esetjoga
A fogyatékosság fogalma
Az ésszerű alkalmazkodás értelmezése
A Ring és Werge-ügyben hozott ítélet és annak jelentősége
Felhasznált szakirodalom

Bevezetés

A fogyatékosság fogalma változó [lásd az *ENSZ-egyezmény* preambulumának e) pontját], ezt az Európai Unió esetjoga tökéletesen tükrözi, reflektálva a 2010-ben általa is ratifikált, a *Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményre* (a továbbiakban: ENSZ-egyezmény), és alkalmazza az ésszerű alkalmazkodás fogalmát.

Az Európai Unió Bírósága (a továbbiakban: Bíróság) a *Ring és Werge* egyesített ügyben – meghaladva a korábbi *Chacón Navas*-ügy medikális szemléletét – a szociális modellt tükrözve a munkajog terén a munkáltatót közvetve kötelezi a megfelelő és szükséges módosításra, változtatásokra, amelyekkel a munkavállaló a munka révén a társadalomban továbbra is teljesen és hatékonyan részt tud venni.

A korábbi ügyet meghaladva, a fogyatékosság fogalmát cizelláltabban, az *ENSZ-egyezmény*re alapozva, az egyesült államokbeli *Americans with Disabilities Act* és az Emberi Jogok Európai Bíróságának esetjogát is tükrözve a bíróság már a hosszabban tartó, krónikus betegséget is fogyatékosságnak minősíti, kötelezve a munkáltatót a „korlátok" lebontására. Ezek a korlátok nemcsak a tárgyi korlátokat, például a magasabb asztal hiányát jelentik, hanem annak a hozzáállásnak a hiányát is, ami akadályozza az ésszerű alkalmazkodást.

Írásomban a fogyatékosságnak mint változó fogalomnak európai uniós fejlődését, valamint az ésszerű alkalmazkodással való kapcsolatát és arra való hatását kívánom bemutatni.

Nemzetközi keret: az ENSZ-egyezmény

Az ENSZ-egyezmény nemzetközi szerződésként biztosítja a fogyatékossággal élő személyek számára az általa előírt jogokat, azokban az államokban, amelyek az ENSZ-egyezményt ratifikálták. A 2006. december 13-án, New Yorkban elfogadott egyezményt 2007. március 20-án nyitották meg aláírásra, így a huszadik megerősítést követő harmincadik napon lépett hatályba, 2008. május 3-án.

Az Európai Unió sui generis entitásként első alkalommal ratifikált jogi kötőerővel bíró nemzetközi emberi jogi egyezményt, amelynek fogalomrendszere a tagállamokra is vonatkozik. Ez különösen érdekes Hollandia, Írország

és Finnország szempontjából, mivel azok, bár EU-tagállamok, nem csatlakoztak az ENSZ-egyezményhez.

Az ésszerű alkalmazkodás és a fogyatékosság fogalma elválaszthatatlan egységet képez az ENSZ-egyezményben is. Az ésszerű alkalmazkodás olyan elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelent, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet – esetünkben a munkáltató számára –, s szükségesek ahhoz, hogy biztosítsák a fogyatékossággal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását. E valamilyen fajta módosítás megtagadása hátrányos megkülönböztetés (*ENSZ-egyezmény* 2. cikk). A módosítás révén a fogyatékosság a környezet adaptálásából eredően csökken, teljesen megszűnik, tükrözve a szociális modell felelősségtudatát. Ebben az emberi jogi képben a fogyatékossággal élő ember fogyatékossága nem a „sajnálandó" (Emens 2012) betegségére, hanem korlátokkal teli, de alakítható környezetére összpontosít. Ez a környezet egyrészt a tárgyi, másrészt a viszonyulásbeli akadályokat foglalja magában. Munkáltató esetén ezek a rugalmatlan, „értetlen" hozzáállásban jelennek meg.

Az Európai Unió szabályozása és esetjoga

Az Európai Unióban a fogyatékosság és az azzal kapcsolatos hátrányos megkülönböztetés a 2000/78/EK-irányelv keretein belül, a munkavállalás, a foglalkoztatás vonatkozásában értelmezendő, fogalmai pedig az esetjog révén kerülnek pontosításra.

A fogyatékosság fogalmát 2008-ban a *Coleman*-ítéletben kitágítva értelmezte a Bíróság, kimondva, hogy nemcsak a szóban forgó személy, hanem például a fogyatékossággal élő gyermek édesanyja is fogyatékossággal élőnek minősül a kapcsolat alapján, s emiatt a fogyatékossággal élő személyekre vonatkozó (munkajogi) védelem az édesanyát is megilleti.

A *Chacón Navas*-ügyben 2006-ban már meghatározták a fogyatékosság fogalmát, amelyet a 2013-as *Ring és Werge*-ügy tükrében módosított, pontosított a Bíróság, tükrözve az ENSZ-egyezmény szellemiségét és értelmezve az ésszerű alkalmazkodás fogalmát.

A *Ring és Werge*-ügyben a Bíróság elé kerülő kérdések alapvetően két fő csoportra bonthatók: egyrészt a fogyatékosság, másrészt az ésszerű alkalmazkodás fogalmával kapcsolatosan, az élet kihívásaihoz viszonyulva.

Az egyesített ügyek mindkét szereplője, Ring és Werge is női munkavállaló volt, titkárnőként dolgoztak Dániában már hosszabb ideje. Ringnek betegségből fakadóan krónikusan fájt a háta, Werge pedig egy autóbalesetben ostorcsapásos sérülést szenvedett, s annak maradványtüneteként fájt a háta. A betegség vége egyikük esetében sem volt előre meghatározható. Mindkettőjüket elbocsátották a munkahelyéről. A dániai bíróság előzetes döntéshozatali eljárás során a keretirányelv egyes cikkeinek értelmezését kérte a fogyatékossággal élő személyek igényeihez való ésszerű alkalmazkodás kereteinek meghatározása céljából.

A fogyatékosság fogalma

A fogyatékosság fogalmának meghatározásához meg kell vizsgálni a keretirányelv célját (1. cikk), amely a fogyatékosságon alapuló, a foglalkoztatási és a munkavégzés során alkalmazott hátrányos megkülönböztetés elleni küzdelem általános kereteit határozza meg.

A keretirányelv maga nem definiálja a fogyatékosság fogalmát. Ennek értelmezésére az EU esetjogában a *Chacón Navas*-ügyben került sor, ahol rögzítették, hogy az olyan korlátozottságként értendő, amely különösen valamely testi, szellemi vagy lelki ártalmon alapul, és az érintettet akadályozza a szakmai életben való részvételben. A korlátozottságnak ezenkívül hosszú idejűnek kell lennie (43. pont).

Az ENSZ-egyezménnyel összhangban megállapítható tehát, hogy amennyiben valamely, főleg testi, szellemi vagy lelki ártalmon alapuló betegség – legyen akár gyógyítható, akár gyógyíthatatlan – olyan korlátozottsággal jár, amely – egyéb akadályokkal együtt – akadályozhatja az adott személyt abban, hogy teljes, hatékony és más munkavállalókkal egyenlő szerepet vállaljon a szakmai életben; illetve ez a korlátozás hosszan tartó, úgy ez a keretirányelv értelmében beletartozhat a fogyatékosság fogalma alá.

Ezenfelül meg kell határozni, hogy milyen korlátozást okozó betegségek tartoznak e keretirányelv hatálya alá, mivel a betegséget önmagában nem lehet olyan további oknak tekinteni, amellyel kiegészítendők azok, amelyek alapján a hátrányos megkülönböztetést tiltja a keretirányelv (57. pont). Az ugyanakkor, hogy az adott személy csak korlátozottan képes a munkavégzésre, még nem gátolja meg, hogy egészségi állapotát tekintve a fogyatékosság kategóriájába tartozzon.

A fogyatékosság mint állapot – a munkáltatók érvelésével szemben – ugyanis nem jelenti szükségszerűen a munkára való teljes képtelenséget. Tehát attól, hogy egy adott személy csak részmunkaidőben képes a munkavégzésre, még ugyanúgy beletartozhat a fogyatékossággal élők fogalmába.

Ez az értelmezés egyezik a keretirányelv célkitűzésével is, amely szerint a legfontosabb, hogy a fogyatékossággal élő személy hozzáférjen a munkához, nem pedig az, hogy teljes munkaidőben, a nem fogyatékossággal élőkkel egyenlő mérce alá essen.

Lényeges ugyanakkor, hogy a munkáltató által megteendő, ésszerű alkalmazkodás érdekében hozott intézkedések irrelevánsak a fogyatékosság megállapítása szempontjából, ahogyan a keretirányelvben a fogyatékosság fogalma (1. cikk) is megelőzi az ésszerű alkalmazkodásról szóló klauzulát (5. cikk). Ezek az intézkedések tehát következményei, de nem alkotóelemei a fogyatékosságnak.

A Bíróság így a keretirányelv fogyatékosságfogalmát tehát úgy értelmezte, hogy az magában foglalja az orvosilag akár gyógyíthatónak, akár gyógyíthatatlannak minősített betegség által okozott kóros állapotot, ami főleg testi, szellemi vagy lelki ártalmon alapuló olyan korlátozottsággal jár, hogy – számos egyéb akadállyal együtt – korlátozhatja valaki teljes, hatékony és más munkavállalókkal egyenlő szerepvállalását a munkavégzésben, úgy, hogy ez a korlátozottság hosszan tartó.

Az ésszerű alkalmazkodás értelmezése

Az ésszerű alkalmazkodással kapcsolatban a Bíróságnak azt szükséges tisztáznia, hogy a munkáltatók által alkalmazott munkaidő-csökkentés megfelelő és arányos alkalmazkodási intézkedésnek tekinthető-e.

A keretirányelv előírja, hogy a munkáltatónak meg kell tennie a megfelelő intézkedéseket a fogyatékossággal élő személy munkához jutásának, munkavégzésének megkönnyítéséért (20. preambulumbek.), azonban kifejezetten a munkáltatók által alkalmazott munkaidő-csökkentés, munkaidő-beosztás nem szerepel a felsorolásban.

A munkáltatók érvelése szerint a megfelelő intézkedések meghozatala mint előírás olyan elemekre vonatkozik, mint a munkaidő-beosztás, a munkatempó, a szünetek átszervezése, annak érdekében, hogy a fogyatékossággal élő munkavállaló helyzetét minél inkább megkönnyítsék, hátrányát minél inkább csökkentsék.

Ugyanakkor a keretirányelv egyik pontjából sem következik sem az, hogy a munkaidő-beosztás kizárólag az ilyen elemekre korlátozódna, sem az, hogy ki lenne belőle zárva a munkaidő kialakítása, különös tekintettel arra a lehetőségre, hogy a teljes munkaidős munkavégzésre nem képes fogyatékossággal élő személyek részmunkaidőben végezhessék munkájukat.

Az ENSZ-egyezmény megfogalmazása szerint egyértelmű, hogy célja az alkalmazkodás fogalmának kitágítása. Ezért tehát a keretirányelvet sem szűkítően, hanem általánosságban úgy kell értelmezni, miszerint olyan intézkedéseket kell tennie a munkáltatónak, amelyek célja azon akadályok megszüntetése, amelyek korlátozzák a fogyatékossággal élő személyt a teljes, hatékony, más munkavállalókkal egyenlő szerepvállalásban.

Amennyiben tehát a „munkaidő beosztása" kifejezésen azt a tempót is érteni lehet, amellyel a munkavállaló a munkát elvégzi, annyiban nem zárható ki, hogy a munkaidő csökkentése a keretirányelv szerinti, megfelelő alkalmazkodási intézkedésnek minősülhet.

Ugyanakkor kiemelendő, hogy a keretirányelv nem kívánja meg (17. preambulumbek.) olyan személy felvételét vagy – esetünkben – továbbfoglalkoztatását, aki nem képes az adott állás alapvető feladatainak ellátására a fogyatékossággal élő személyek érdekében hozott megfelelő intézkedések megtételére vonatkozó kötelezettség sérelme nélkül.

Az intézkedések ésszerűsége ezzel együtt magában foglalja azt a követelményt is, hogy azok a munkáltató számára nem jelenthetnek aránytalan terhet. Figyelembe kell venni az ilyen intézkedésekkel összefüggésben a munkáltató oldalán felmerülő költségeket, kiadásokat, a vállalkozás nagyságát, pénzügyi erőforrásait, likviditását és az esetlegesen – akár a fogyatékossággal élő személy foglalkoztatásával összefüggően elérhetővé váló – támogatások, adókedvezmények lehetőségét is (21. preambulumbek.)

A dán kormány ezzel összefüggésben az eljárásban jelezte, a dán jog szerint van lehetőség arra, hogy a vállalkozások állami támogatásban részesüljenek a fogyatékossággal élő személyek munkaerőpiachoz való hozzáférésének megkönnyítésére irányuló intézkedésekért.

A Bíróság ennek fényében a keretirányelvet úgy értelmezte, hogy a munkaidő csökkentése megfelelő alkalmazkodási intézkedésnek minősülhet, ugyanakkor a nemzeti bíróság feladata megvizsgálni, hogy ennek az intézkedésnek az alkalmazása aránytalan teher-e a munkáltató számára.

A Ring és Werge-ügyben hozott ítélet és annak jelentősége

A Bíróság európai értelemben felfrissíti a fogyatékosság fogalmát, megerősíti az ENSZ-egyezménnyel való kapcsolatát (EUMSZ 216. cikk), még közelebb hozva azt a tagállamokhoz. Egyértelműen kimondják, hogy a fogyatékosság nem vonható össze a betegség általános fogalmával.

Kiemelendő, hogy ebben az esetben nem volt nehéz elhatárolni a fogyatékosságot és a betegséget, hiszen az fájdalomban és mozgásképtelenségben is megnyilvánuló testi károsodást okozott. Más esetekben azonban nem ilyen egyszerű az elhatárolásuk. Az egyesült államokbeli joggyakorlat során a *Bragdon kontra Abbott*-esetben kimondták, hogy tünetmentes HIV-fertőzés is jelenthet fogyatékosságot; illetve az Emberi Jogok Európai Bírósága a *Glor kontra Svájc*-ügyben az I. típusú diabetes mellitus betegséget is fogyatékosságnak minősítette, szemben a nemzeti bírósággal, amely csekély jelentőségűnek ítélte azt.

Ezáltal fogyatékosság körébe sorolják azt a mind az orvosilag gyógyíthatónak, mind a gyógyíthatatlannak minősített minden betegség által okozott kóros állapotot, ami különösen valamilyen testi, szellemi vagy lelki ártalmon alapul, ami korlátozhatja a személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását, ha ez a korlátozottság hosszan tartó. Kitágították a Chacón Navas-ügyben meghatározott, szűk értelemben vett, orvosi alapon nyugvó szemléletet. Az ENSZ-egyezmény emberi jogi megközelítését tükrözve kiemelték, hogy a fogyatékosság a társadalom válaszából adódik, s hangsúlyozták, hogy bármikor bárki válhat fogyatékossággal élő személlyé. Aláhúzták, hogy az e fogyatékosság miatti korlátok lebonthatók, csökkenthetők, biztosítva a munkaerőpiachoz való, másokkal azonos alapon történő hozzáférést.

Így egyrészt e meghatározás foglalkoztatáspolitikai következményei messzire mutatnak, hiszen megerősítést nyert, hogy a fogyatékossággal élő emberek esetében nem alkalmazható ugyanaz a mérce sem a munkaidő, sem a betegszabadság tekintetében; másrészt a fogyatékossággal élők foglalkoztatása érdekében a munkáltatónak megfelelő, arányos intézkedéseket kell tennie, hogy a munkavállaló ne szenvedjen hátrányt a munkavégzésében (vö. KÖNCZEI–KOMÁROMI–KESZEI–VICSEK 2002: 21–23). Ring esetében ez magasabb asztal volt, és így részmunkaidőben újra tudott dolgozni.

A munkaidő csökkentése mint munkáltatói intézkedés az ésszerű alkalmazkodás teljesítéseképpen megfelelőnek minősülhet. Ennek és az aránytalan teher kitételnek a vizsgálata is a nemzeti bíróság feladata.

Mindezen kívül elengedhetetlen lenne, hogy a Bíróság következetesen és még kiterjesztőbben védje a fogyatékossággal élő embereket, azon belül is különösen a munkavállalók mint hátrányos helyzetű csoport érdekeit (MEAGER–BATES–DENCH–HONEY–WILLIAMS 1998: 1–4). Ez közös, uniós érdek is lenne, hiszen ha a jelenleg sajnálatosan nagy arányban munkanélküliségbe kényszerülő, fogyatékossággal élő emberek akár csak részmunkaidőben, a munkáltatók arányos alkalmazkodásával beléphetnének a munkaerőpiacra, akkor jelentős gazdasági többletteljesítmény keletkezhetne uniós szinten, s az csökkenthetné a fogyatékosságból fakadó szegénységet.

Véleményem szerint az ésszerű alkalmazkodás alóli munkáltatói kibúvásnak az európai uniós szint pontosabb meghatározásának hiánya még mindig túl nagy szabadságot ad, s széles körű diszkréciót a tagállamoknak. Eközben láthatóan elmosódnak a határok a betegek és a fogyatékossággal élők között (is), így a jogalkotó (gazdasági) érdeke is az volna, hogy a munkaerő-piaci alkalmazás lehetőségét a saját és a társadalom érdekében is minél megfelelőbben körüljárja.

Felhasznált szakirodalom

A Sø- og Handelsret (Dánia) által 2011. július 1-jén benyújtott előzetes döntéshozatal iránti kérelem – A Jette Ring nevében eljáró HK Danmark kontra Dansk almennyttigt Boligselskab DAB C-335/11. sz. ügyben. HL C 269., 2011. 9. 10., 31–32.

A Tanács 2010/48/EK-határozata (2009. november 26.) a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezménynek az Európai Közösség által történő megkötéséről. HL L 23, 2010. 01. 27., 35–36., Preambulum e) pont, 2. cikk.

Bragdon v Abbott 524 U.S. SC 624, 1998.

Coleman-ügy C-303/06. sz. S. Coleman kontra Attridge Law és Steve Law-ügy, 2008. július 17-ei ítélet. [EBHT I-05603.]

Chacón Navas-ügy A C 13/05. sz. Sonia Chacón Navas kontra Eurest Colectividades SA-ügyben 2006. július 11-én hozott ítélet. [EBHT 2006., I-6467.] Chacón Navas-ügy. 41. pont, 43. pont, 57. pont.

EMENS, E. F. (2012): Disabling Attitudes: U.S. Disability Law and the ADA Amendments Act 60 *Am.J.Comp.L.* 205.

ENSZ-egyezmény. A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény, ENSZ, 2007.

EUMSZ. Az Európai Unióról szóló szerződés és az Európai Unió működéséről szóló szerződés egységes szerkezetbe foglalt változata. 2012/C 326/01. HL C 326/1., 2012. 10. 26.

Glor v Svájc 13444/04. sz. ügy, EEJB 2009. április 30.

Keretirányelv. 2000. november 27-ei 2000/78/EK-tanácsi irányelv a foglalkoztatás és a munkavégzés során alkalmazott egyenlő bánásmód általános kereteinek létrehozásáról. HL L 303., 79. o. 1. cikk, 5. cikk, (17) preambulumbek., (20) preambulumbek., (21) preambulumbek.

KÖNCZEI GY.–KOMÁROMI R.–KESZEI R.–VICSEK L. (2002): A fogyatékossággal élő és megváltozott munkaképességű munkavállalók foglalkoztatásáról a TOP 200 adatbázis alapján. *Munkaügyi Szemle,* 12., 21–23.

MEAGER, N.–BATES, P.–DENCH, S.–HONEY, S.–WILLIAMS, M. (1998): Employment of Disabled People: Assessing the Extent of Participation. *Research Brief,* No. 69., July, 1–4.

Ring és Werge-ügy C-335/11. sz. A HK Danmark, képviseletében Jette kontra Dansk almennyttigt Boligselskab és a C-337/11. sz. HK Danmark, képviseletében Lone Skouboe Werge kontra Dansk Arbejdsgiverforening képviseletében Pro Display A/S egyesített ügyekben 2013. április 11-én hozott ítélet.

A tudományterület védés előtt álló friss doktori disszertációi

Hernádi Ilona

Problémás testek

Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossággal élő magyar nők önreprezentációiban

Doktori disszertációm a női, illetve a fogyatékos lét testhez kötöttségéből kiindulva szeretné megérteni a látható testi fogyatékossággal élő nők megélt tapasztalatait. Narratíváik segítségével arra a kérdésre keresi a választ, hogy a testi fogyatékossággal élő nők az előítéletes, patriarchális, az ép testre fókuszáló mai magyar társadalmi térben hogyan fogalmazzák újra a fogyatékosság, a nőiség, a szexualitás, az anyaság élményét, illetve kinek, minek a hatására konstruálják meg önmagukat.
A tanulmány a doktori disszertáció eredményeinek rövid összegzése.

Bevezetés
A kutatási probléma meghatározása
Elméleti megközelítés
Módszertan
Kutatási eredmények
Felhasznált szakirodalom

Bevezetés

Miközben a huszadik század a nők és a férfiak társadalmi egyenlőségéért vívott harcában jelentős eredményeket hozott, addig a fogyatékossággal élő nők helyzete alig változott. Nem érték el a gazdasági, a politikai, a kulturális, a társadalmi egyenlőségnek azt a fokát, amelyet úgynevezett ép nőtársaik már kivívtak maguknak (USAID 2013; Connell 2009).

Magyarországon a fogyatékossággal élő nők a jogi szabályozásból hiányoznak (Sinosz és mtsai 2010: 197). A jogi láthatatlanság mellett nőként a társadalomban is láthatatlanok. Beszűkült és megbélyegző sztereotípiák, diszkurzív és intézményes korlátok akadályozzák nemcsak jogaik érvényesítését, hanem női létük kibontakozását és kifejezését is. Dolgozatomban az egyéni életek elmesélése során elbeszélhetővé válik az a gyakorlat, ahogyan a társadalom elutasítja a testi fogyatékossággal élő nők női mivoltát, miközben megteremti az ideális nő egyszerűsített, valótlan, illuzórikus képét.

A fogyatékossággal élő nők tehát többszörösen peremre szorított helyzetben, az elnyomó rendszerek, az alig titkolt eugenisztikus tendenciák közepette a kategóriák közé szorult terekben élnek, onnan szemlélik önmagukat és a világot.

A kutatási probléma meghatározása

A disszertáció a női, illetve a fogyatékos lét testhez kötöttségéből kiindulva szeretné megérteni a látható testi fogyatékossággal élő nők tapasztalatait. A fogyatékossággal élő nők szavaiban arra a kérdésre keresem a választ, hogy a testi fogyatékossággal élő nők az előítéletes, patriarchális, az ép testre összpontosító mai magyarországi társadalmi térben miként tapasztalják meg autonóm női szubjektumhelyzetüket, s fogyatékosságuk mint fontos identitásképző tényező miként hatja át önmeghatározásukat. Hogyan látják, érzékelik, fogalmazzák újra a fogyatékosság, a nőiség, a szexualitás, az anyaság élményét, illetve kinek, minek a hatására konstruálják meg önmagukat. Önértelmezésüket milyen mértékben határozzák meg a kulturális, a társadalmi térben áramló diskurzusok, illetve milyen terek állnak rendelkezésükre önmaguk kreatív megformálásához.

Elméleti megközelítés

A vizsgálat két elméleti alappillére a kritikai fogyatékosságtudomány és a szexuális különbség posztstrukturalista, feminista elmélete, s azon belül Rosi Braidotti feminista filozófus újmaterialista gondolati irányzata. A fogyatékosságot ebben az elméleti rendszerben gondolja el, amelyet a rugalmasság, a lezáratlanság jellemez. Az így körvonalazódó feminista fogyatékosságtudomány megkérdőjelezi a normalitást, túllép a dualista gondolkodáson, tagadja a humanista univerzális ember fogalmát, valamint hangsúlyozza a fogyatékosság komplexitását. Továbbá megkérdőjelezi a testetlen, egységes, rögzített, liberális humanista identitásfelfogást, s helyette az állandó valakivé, valamivé válás folyamatában lévő decentralizált, megtestesült női szubjektum lehetséges formáit kutatja. A dolgozat elméleti alapját Michel Foucault, (Foucault 1990, 1996, 1997, 1999, 2000, 2004), Rosi Braidotti (Braidotti 2002, 2006, 2007, 2007a, 2007b, 2011, 2013) és Gilles Deleuze (Deleuze–Guattari 2002, 2004, 2009, 2013) fogalmi hálója adja, az általuk kidolgozott fogalmakat olyan értelmezői paradigma kulcselemeinek tekintem, amelyek által hozzáférhetővé, láthatóvá és kimondhatóvá válik a fogyatékosság és a nőiség komplexitása.

A disszertáció a testi fogyatékossággal élő nők tapasztalatainak újszerű fogalmi kialakítása révén gazdagabb, befogadóbb elméleti rendszer kialakításához szeretne hozzájárulni. A feminista filozófia a mai napig kevésbé figyel a testi fogyatékossággal élő nők szavaira, tapasztalataira, elméleti diskurzusába kevéssé emeli be azokat, így dolgozatom a nők közötti különbözőség diskurzusának kitágításához járulhat hozzá. A kritikai fogyatékosságtudományt pedig a személyes narratívák újszerű fogalmi alapokon nyugvó (deleuze-iánus) kritikai megközelítésével gazdagítja. Reményeim szerint a női testi tapasztalatok narratív reprezentációjának elemzése elmélyíti és árnyalja a fogyatékosság megértését, s egyúttal formálja a kialakult feminista nézeteket is. Ez a kutatás így a feminista fogyatékosságtudomány kereteihez igazodik, s az érintettek tudásának, szemléletmódjának fontosságát hangsúlyozva kíván árnyaltabb képet adni a fogyatékosság megélt női tapasztalatairól. Az egyént a makrostruktúrába helyezi azáltal, hogy a személyes narratívák és a nagy kulturális diskurzusok találkozási pontját keresi, illetve az egyéni kifejezés kreatív szabadságát, s annak korlátait kutatja.

Módszertan

Az elemzés alapját tizenhárom, testi fogyatékossággal élő nő életútinterjúja adja. Az interjúalanyok kiválasztásánál a rendező elv a látható fogyatékosság volt: a fogyatékosság típusától függetlenül olyan nőket választottam, akik látható testi fogyatékossággal élnek. Olyan látható testi különbségekre összpontosítottam, amelyek nem felelnek meg a testtel kapcsolatos normatív elvárásoknak. A megkérdezett nők nem alkotnak homogén csoportot sem lakhelyük, sem iskolázottságuk, sem életkoruk, sem családi állapotuk alapján. Fontos volt hipotézisem szempontjából, hogy kitűnjön: a testi fogyatékossággal élő nők mennyire különbözőek, mennyire nincs egyetlen kötelező érvényű út a nővé válás folyamatában, és mégis mennyire hasonló problémákkal küzdenek a társadalmi normák szűk mozgásterében.

Az interjúk elemzése során Deleuze és Guattari rizómafogalmát alkalmazom, amelyben a narratív ént sokszoros, sokhangú, töredezett rizomatikus történetként fogom fel. A rizóma lehetőséget ad arra, hogy a duális, a bináris oppozíciókon túllépve gondolkodásunkat ne hierarchizált gondolati s szöveg-elemekből építsük fel. Továbbá az ép és a fogyatékos emberek kölcsönkapcsolatainak középpontba állításával az állandó leendésre, az egymással kölcsönhatásban történő folyamatos változásra hívja fel a figyelmet. Miközben a deleuze-i kánon nem beszél a fogyatékosságról, a fogyatékosságtudomány szubjektivitás-értelmezésének kiterjesztésében egyre jelentősebb szerepet játszik Deleuze és Guattari nomád filozófiája, amelynek segítségével a biológiai esszencializmus- és a társadalmi konstruktivizmus-vita meghaladását ígérve újradefiniálhatók a károsodás és a fogyatékosság terminológiái (Deleuze–Guattari 2004). Ez az elméleti perspektíva abból indul ki, hogy nincs egy igaz története az interjúalanynak, nincs egy fő bejárata narratív énjének, minden narratíva a valóság több lehetséges formáját vázolja, amelyből több elemző narratíva is készülhet. Ezt a sokszorosságot szeretném megragadni. Saját elemzésem mesterséges, általam létrehozott összefüggésrendszert alkot, a narratívák által képviselt inherens sokszorosságot, annak helyenként széttartó erővonalait én szervezem koherens, egységes elemző szöveggé.

Az összegyűjtött tizenhárom életút-narratívából tízet egyenként e módszer szerint elemeztem. Azt már Sermijn és szerzőtársai (Sermijn et al. 2008) is kimutatták, hogy a narratívák rizómák. Én arra jutottam, hogy a tizenhárom narratíva nem csupán külön-külön, hanem együtt is rizómát alkot. Életek és megélt tapasztalatok közössége szavak és mondatok közösségévé formálódik bennük. E közösségek nyomvonalait végigjárván új, sűrített minőség alkot-

ható. Így a tizenhárom interjúalany mondataiból, mondattöredékeiből létrehoztam egy fiktív narratívát. A tizenhárom narratívát összesűrített egyként, azaz egyetlen, kváziorganikus egészként rajzoltam meg. Erre lehetőséget az a megfigyelésem adott, hogy az interjúalanyok élet-elbeszélései erősen hasonló utakon járnak, hasonló megküzdési stratégiákat, hasonló élethelyzeteket és hasonló narratívákat fednek fel. A különféle társadalmi, kulturális narratív konvenciók, történetmesélési módok által eredményezett hasonlóságok miatt a tizenhárom történet egymás mellé tehető, összehasonlítható, egymásba folyatható. Interjúalanyaim narratívái „a megnyilatkozások kollektív elrendeződései" (Deleuze–Guattari 2002: 85).

A dolgozat nem kizárólag a diszkurzív tartományra összpontosít, hanem a történetekbe ágyazott emlékeket szorosan a megélt test anyagi gyakorlatával kapcsolja össze. Igaz ugyan, hogy az elmesélt életutak nem feltétlenül tükrözik pontosan a megtapasztalt valóságot, hisz az emlékek idővel mindig változnak, alakulnak, átíródnak, azonban véleményem szerint megtestesült, testben gyökerező elemekből táplálkoznak. Elemzésemben tehát a nyelvi-diszkurzív tér mellett az emlékek materiális beágyazottságát is fontosnak tartom hangsúlyozni.

Kutatási eredmények

Az interjúk elemzése során egyértelműen kirajzolódnak az interjúalanyok önreprezentációi közötti hasonlóságok és eltérések. Kibomlik az egyéni személyes narratívák többfélesége, illetve kibomlanak a kulturális nagy narratívák viszonyai, találkozási pontjai, az általuk felrajzolható hatalmi erőterek mintázatai. A fogyatékosnői lét mindegyik narratívában egyéni alakzatot ölt. Az interjúalanyok a nőiséget, valamint a fogyatékosságot ugyan más-más formában fogalmazzák meg, azonban kifejezetten a normális és az abnormális kategóriák folyamatos csúsztatásával teszik ezt. Az interjúalanyok narratívái tanúbizonyságul szolgálnak egyrészt a testi fogyatékossággal élő nők nyelvi beszorítottságára, vagyis arra, hogy meglehetősen szűk, meghatározott, irányított a narrátorok számára rendelkezésre álló diszkurzív tér, amelyben önmagukat elhelyezhetik, értelmezhetik, s történetüket elbeszélhetik. Másrészt arra, hogy a normatív hatalmi rendszer által fenntartott kulturális narratívákat, a hozzájuk tapasztott értékeket és korlátozott identifikációs lehetőségeket az interjúalanyok sok esetben sajátosan kreatív módon írják át, szélesítik ki. Az interjúalanyok kisebbségi beszédmódja (Deleuze–Guattari 2009: 38) tehát folyamatos párbeszédben áll

a hegemón mesternarratívákkal: néha összekapcsolódnak, néha szétválnak. Ebben a mozgásban a fogyatékosságot kiemelik helyhez kötött mozdulatlanságából, a nőiséget azonban a férfiközpontú fallogocentrikus diskurzusban helyezik el, s a nőiség kötelezően előírt reprezentációja segítségével alkotják meg női szubjektumukat. A normalitáshoz idomulva reprodukálják a női ideált, vagyis ebben többnyire konform, patriarchális, asszimilatív narratívákat hoznak létre.

Az önreprezentációk során általános, a fogyatékosság kapcsán sokat vitatott fogalmak kerülnek személyes megvilágításba, például az autonómia, a normalitás, a nőiség, az anyaság, a szexualitás, az ágencia. Minden interjúalany hozzáad ezeknek a fogalmaknak a jelentésrétegeihez, kommentálva, kritizálva az általuk társadalmilag elfogadottnak gondolt magyarázatokat. A személyes történetek, anekdoták, interpretációk ezeknek a fogalmaknak a konstruáltságára, instabilitására hívják fel a figyelmet, néhány esetben pedig újra is értelmezik azokat.

E narratívák jelentős politikai szerepet kapnak, ha a kulturális-társadalmi normák felülvizsgálatának egy módjaként értelmezzük őket. Tehetjük ezt azért is, mert az én sokszoros konstrukcióját létrehozva az elbeszélések egyértelműen összezavarják, dekonstruálják, megtörik és alakítják a hatalom fogalmait, s közben a kulturális feszültségek olyan helyeit formálják meg, ahol tágabb társadalmi-kulturális problémák válnak tárgyalhatóvá, átbeszélhetővé. Így a történetek nemcsak a fogyatékossággal élő, de az önmagukat nem fogyatékosnak tartó embereket is hozzásegíthetik ahhoz, hogy megrögzült gondolkodásmódjukból kilépve ezeket az egységesnek, biztosnak, fixnek gondolt kategóriákat újradefiniálják.

Felhasznált szakirodalom

Braidotti, R. (2002): *Metamorphoses. Towards a Materialist Theory of Becoming.* Polity Press/Blackwell Publishers, Cambridge–Oxford.

Braidotti, R. (2006): *Transpositions.* Polity Press, UK–USA.

Braidotti, R. (2007): *Egy nomád térképei.* Balassi Kiadó, Budapest.

Braidotti, R. (2007a): Előadások 2007. márc. 12–márc. 30. (A kurzus címe: *The Body in Feminist Theory and Practice.)* Utrecht Egyetem.

Braidotti, R. (2007b): DVD.

Braidotti, R. (2011): *Nomadic Subjects. Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory.* Second Edition. Columbia University Press, New York.

Braidotti, R. (2013): *The Posthuman.* Polity Press, Cambridge.

Deleuze, G.–Guattari, F. (2002): Rizóma. In Bókay A.–Vilcsek B.–Szamosi G.–Sári L. (szerk.): *A posztmodern irodalomtudomány kialakulása.* Osiris Kiadó, Budapest. 70–87.

Deleuze, G.–Guattari, F. (2004): Massumi, B. trans. *A Thousand Plateaus.* Continuum, London – New York.

Deleuze, G.–Guattari, F. (2009): *Kafka. A kisebbségi irodalomért* (Karácsonyi J. ford.). Qadnom Kiadó, Budapest.

Deleuze, G.–Guattari, F. (2013): *Mi a filozófia?* Műcsarnok Nonprofit Kft., Budapest.

Foucault, M. (1990): *Felügyelet és büntetés.* Gondolat, Budapest.

Foucault, M. (1996): *A szexualitás története.* Atlantisz Kiadó, Budapest.

Foucault, M. (1997): A szubjektum és a hatalom (Kis A. ford.). In Kis A.–Kovács S.–Odorics, F. (szerk.): *Testes Könyv II.* Ictus és JATE, Szeged. 267–293.

Foucault, M. (1999): *A szexualitás története. I. A tudás akarása.* Atlantisz, Budapest.

Foucault, M. (2000): Eltérő terek. In Foucault, M.: *Nyelv a végtelenhez. Tanulmányok, előadások, beszélgetések.* Latin Betűk, Debrecen. 147–157.

Foucault, M. (2004): *A bolondság története.* Atlantisz, Budapest.

Sermijn, J.–Devlieger, P.–Loots, G. (2008): The Narrative Construction of the Self. Selfhood as a Rhizomatic Story. *Qualitative Inquiry,* Volume 14 Number 4. 632–650.

SINOSZ, MDAC, FESZT (2010): *Fogyatékos személyek jogai, vagy fogyatékos jogok? A magyar civil caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről.* http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/hungarian_crpd_alternative_report.pdf (A letöltés ideje: 2012. szeptember 18., 21.25)

USAID (2013): *United States Agency for International Development. Environment and Global Climate Change.* http://www.usaid.gov/what-we-do/environment-and-global-climate-change (A letöltés ideje: 2014. január 5., 15.40)

Katona Vanda

Felnőtté válás és reziliencia mozgássérült emberek életútjaiban

A mozgássérült emberekkel kapcsolatos társadalmi szerepek gyakran a függőség, passzivitás és meghúzódás elvárásaival jellemezhetőek, amelyek a felnőtté válással szemben hathatnak. Megfogalmazódik bennünk a kérdés, hogy a többségi szerepelvárással szemben megjelenő kivételek, vagyis az autonóm, felnőtt szerep hogyan érhető el. A reziliencia válasz lehet a kockázatokra. A reziliencia összetevőit vizsgálva segítő és hátráltató tényezőket keresünk az élet különböző területein. Sejtésünk szerint a szülők mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállása hatással lehet a reziliencia megvalósulására. Kutatásunk három fő módszertani elem – az inkluzív kutatási módszer, a fókuszcsoportos interjúk és az egyéni interjúk – köré épült, amelyek még kiegészültek további módszertani technikák alkalmazásával

A kutatási probléma
Kutatási kérdések, előfeltevések
Az elméletek patchworkje
A módszerek patchworkje
Eredmények
Felhasznált szakirodalom

A kutatási probléma

Doktori disszertációmat a mozgássérült emberek felnőtté válásának társadalmi kereteiről írtam a rezilienciával összefüggésben. A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 19. cikke a fogyatékossággal élő emberek felnőtté válásának társadalmi feltételeit fogalmazza meg (ENSZ 2006). Viszont az emberi jogi megközelítés alapján a fogyatékossággal élő embereknek is tenniük, olykor küzdeniük kell a feltételek megvalósulásért (Könczei–Hernádi 2011).

Ebben az a fontos, hogy a fogyatékossággal élő emberek miként élik meg életútjaikban a társadalmi feltételeket, milyen egyéni érvényesülési lehetőségeik vannak.

A fogyatékossággal élő emberek a *felnőttségbe való átmenet* során kockázatokkal, a társadalomban akadályokkal találkoznak (Janus 2009; Trainor 2010).

A *reziliencia* válasz lehet a kockázatokra. Segít túllendülni a korlátokon, viszont több mint egyéni, pszichológiai képesség. A rezilienciát komplexen értelmezzük, a segítő és a hátráltató tényezők vizsgálatában az egyéni jellemzők és a társadalmi rendszerek együtthatására összpontosítunk (Herrman et al. 2011).

A *mozgássérült emberek* a mai magyarországi társadalom folyamatosan növekvő csoportját és a fogyatékos emberek legnagyobb számú közösségét alkotják (KSH 2011). A mozgássérült emberek élethelyzete *„gyűjtőlencseként"* szolgál. Sajátos tapasztalatuk olyan viszonylatokat gyűjthet össze és fedhet fel a felnőtté válás és a reziliencia tapasztalatában, amelyek más csoportban nem kerülnének elő (Waldschmidt 2012).

Hogy a mozgássérült emberek milyen helyet foglalnak el a társadalomban, az egyrészt függ azoktól a *szerepelvárásoktól,* amiket a társadalom közvetít, másrészt nem hagyható figyelmen kívül az önmagukról kialakult képük, *identitásuk* sem. A mozgássérült emberekkel kapcsolatos társadalmi szerepek gyakran a *függőség, a passzivitás elvárásaival* jellemezhetőek, ezek a felnőtté válással szemben hathatnak, és gyerekszerepbe, betegszerepbe vagy állandó posztadoleszcenciába kényszeríthetik őket (Katona 2010; Krémer 2011). Megfogalmazódik bennünk a kérdés, hogy a többségi szerepelvárással szembeni kivétel, vagyis az *autonóm, felnőtt szerep* miként érhető el.

A szerep és az identitás közötti kapcsolat leginkább a szocializációs közegekben érhető tetten, amikben a családnak mint elsődleges színtérnek, azon belül a szülők nevelésének hatását vizsgáljuk a felnőtté válásban és a rezilienciában.

Kutatási kérdések, előfeltevések

KUTATÁSI KÉRDÉSEINK A KÖVETKEZŐK:

- A társadalom milyen kereteket teremt a mozgássérült emberek társadalmi felnőttségéhez és önálló életviteléhez?
- A mozgássérült emberek hogyan igazodnak el e keretek között? Milyen szinten valósul meg a társadalmi felnőttség és az önálló életvitel az életutakban?
- Mi segíti a felnőtté válást? Mi hátráltatja?
- A családi szocializáció és a szülői hozzáállás miként járul hozzá a reziliencia és ennek következtében a társadalmi felnőttség, valamint az önálló életvitel bizonyos fokának eléréséhez?

ELŐFELTEVÉSEINK KÖZÜL ITT CSAK AZ EGYIKRE ÖSSZPONTOSÍTUNK:

A mozgássérült emberek rezilienciája, korlátoknak való ellenállása jelentősen függ a szülőknek mozgássérült gyermekükhöz való hozzáállásától, ami pedig hatással lehet arra, hogy a társadalmi felnőttség dimenzióiban miként helyezkedik el a személy.

Ahol a mozgássérült embert gyermekként kezelik a családban, és ahol tekintélyelvű szülői hozzáállás nyomaira bukkanunk, ott a reziliencia gyengébb, ezáltal a társadalmi felnőttség foka is alacsonyabb, jellemző a posztadoleszcens szerep.

Ahol partnerként kezelik a mozgássérült embert, ahol demokratikus a szülői hozzáállás, ott a reziliencia erősebb, ezáltal magasabb fokú a társadalmi felnőttség is, jellemző az autonóm, a felnőtt szerep.

Az elméletek patchworkje

Kvalitatív kutatásról lévén szó, kapcsolódunk Denzin és Lincoln megközelítéséhez, miszerint a kvalitatív kutató olyan, mint a barkácsmester vagy a jazz-zenész, mindig saját kutatási céljának megfelelően kell megtalálnia az alkalmazott *elméletek és módszerek „improvizációját", patchworkjét* (Denzin–Lincoln 2011).

A posztmodern világ bizonytalanságában a fogyatékossággal élő emberek tapasztalatának értelmezéséhez, a fogyatékosság holisztikus megközelítéséhez eklektikus elméleti diskurzusok és gyakorlatok szükségesek (Könczei és mtsai 2014).

Patchworkünk alapmotívuma a *fogyatékosságtudomány,* ami lehetőséget kínál különféle elméleti keretek, módszerek, irányzatok ötvözésére és a posztmodern valóság leírására (NAGY és mtsai 2009). A fogyatékosságtudományban a fogyatékossággal élő emberek nemcsak a vizsgálatok célcsoportjaként, hanem a kutatások aktív résztvevőiként jelennek meg a *semmit rólunk nélkülünk* elv alapján (MARTON–KÖNCZEI 2009).

A patchworkben az *interpretivizmus* is meghatározó, arra tevődik a hangsúly, ahogyan az emberek értelmezik a valóságot, és leképezik saját életükre a társadalmi keretet (GOODLEY 2011). Az értelmező paradigmán belül számos irányzat jelenik meg, ezek sajátos ötvözete rajzolódik ki kutatásunkban. Tetten érhető a *hermeneutika,* ami alapján az interjúszövegeket értelmezzük, jelentéssel ruházzuk föl a hermeneutikai körben a résztől az egészig, az egésztől a részekig haladva (KVALE 2005).

Bekapcsolódik a *fenomenológia,* ami szerint a lényeget az emberek tapasztalatai által ragadjuk meg (HERNÁDI 1984).

A *szimbolikus interakcionizmus* megközelítése is megjelenik: a fogyatékossággal kapcsolatos társadalmi szerepek és az identitás folyamatos együtthatása jelenik meg a kutatás során (NÉMEDI 2005).

A *konstruktivizmus* is meghatározó a fogyatékosság mint társadalmi konstrukció és a reziliencia szociálkonstruktivista értelmezésében (RUNSWICK-COLE–GOODLEY 2013), amiben arra összpontosítunk, hogy a segítő és a hátráltató tényezők miként jönnek létre az adott kontextusban, és ezt hogyan élik meg az egyes életutak. Mindezt pedig ötvözzük Cardenas és Lopez rezilienciaelméleti analízismátrixával, amiben a megélt tapasztalatokat rendszerbe tudjuk helyezni (CARDENAS–LOPEZ 2010).

REZILIENCIAELMÉLETI ANALÍZISMÁTRIX ÉS SZOCIÁLKONSTRUKTIVISTA MEGKÖZELÍTÉS ÖTVÖZÉSE, KÓDRENDSZER KIALAKULÁSA

STRUKTURÁLIS		KULTURÁLIS		KAPCSOLATI		EGYÉNI	
Segítő	**Hátráltató**	**Segítő**	**Hátráltató**	**Segítő**	**Hátráltató**	**Segítő**	**Hátráltató**
Rendszerszintű források elérése, hozzáférés		A társadalom hozzáállása		Családi környezet		Hatalom és kontroll	
Jog, politika, gyakorlat				Iskolai környezet		Testek és elmék	
				Munkahelyi környezet		Identitás	
				Barátok, közvetlen környezet		Kohézió	
				Szakemberi kapcsolatok			
				Közösségi részvétel			

A módszerek patchworkje

Az elméletek patchworkje után nézzük a módszerek patchworkjét! Kutatásunk három fő módszertani elem köré épült, amelyek további módszertani technikákkal egészültek ki.

Az *inkluzív kutatás* motívuma végigfut a patchwork egészén, ennek keretében egy érintett személy *insider szakértőként* aktívan vett részt a kutatásban.

Közreműködése a fókuszcsoportos interjúkban csúcsosodott ki, ahol mind résztvevőként, mind megfigyelőként és provokatív kérdezőként részt vett.

A *fókuszcsoportos interjúk* célja a kutatásban az, hogy a mozgássérült emberek felnőtté válásának társadalmi kereteit feltérképezzük különféle érintettek szemszögéből, a témáról szóló eszmecsere alapján. A három csoportban minden alkalommal jelen volt mozgássérült személy, szülő, gyógypedagógus (szomatopedagógus), szociális szakember, fogyatékos emberekkel foglalkozó szervezet vezetője, fogyatékosságügyi szakmapolitikus, a mozgássérült szakértő, egy-egy asszisztens, aki közben jegyzetelt, és a vita irányítója, aki egyben a kutatás vezetője is. A fókuszcsoportos interjúk csúcspontjaként a résztvevők *SWOT-elemzés* keretében értékelték a magyarországi helyzetet az ENSZ-egyezmény 19. cikkében megjelenő önálló életvitel és a közösségbe való befogadás megvalósulását tekintve.

Az *egyéni interjúk* célja a felnőtté válás és a reziliencia tapasztalatának feltérképezése az érintett személyeknél a *szülők hozzáállásával* összefüggésben. *A félig strukturált életvilág-interjúk* (KVALE 2005) 25 és 40 év közötti életkorú, gyermekkoruk óta mozgássérült személyekkel és szüleikkel készültek. Összesen 16 életutat térképeztünk föl. A családtagokéival együtt 32 interjú készült, azok egyik fele Budapesten és környékén, a másik fele pedig vidéken. Az interjúk végén *idővonal* is készült, mind a fogyatékos személyekkel, mind a szüleikkel. Az idővonal horizontális vonal, amelyen a személyek az életkoruk mentén jelölték be a felnőtté válásukat, valamint az önálló életvitelüket segítő és az azokat hátráltató kulcseseményeket. E módszerrel ábrázolhatjuk az önálló életvitel és a felnőtt-lét lépcsőfokait, az interjúalanyok pedig beléphetnek az elemzés első fokára (ADRIANSEN 2012; PATTERSON et al. 2012).

Mindhárom elemet végigkísérték a megfigyelések, reflektív naplót, jegyzőkönyveket vezettünk, megfigyelési szempontsorokat töltöttünk ki.

A fókuszcsoportos és az egyéni interjúk elemzése során kvantitatív és kvalitatív módszereket egyaránt alkalmaztunk. Ebben segítségünkre volt az Atlas.ti tartalomelemző szoftver.

Eredmények

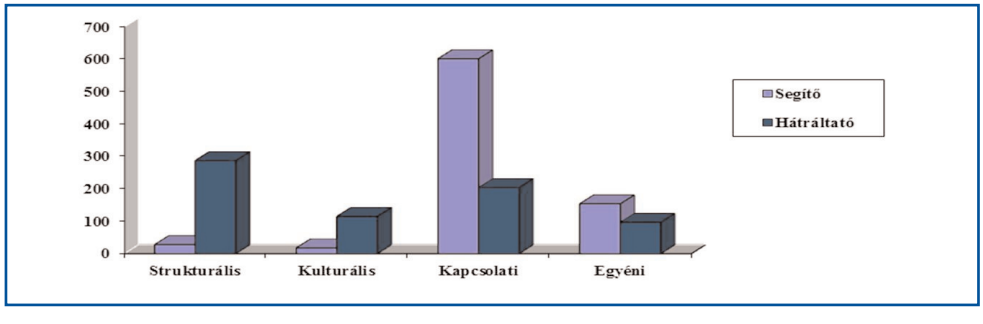
Az eredmények közül néhányat emelünk ki. A társadalmi kereteket illetően mozgássérült interjúalanyaink túlnyomórészt a hátráltató tényezőket tapasztalják életükben. A mozgássérült felnőttek és szüleik elbeszéléseiben a társadalmi keretek leginkább a *szerencsefaktor* terminusában tematizálódnak: tapasztalataikat e téren a fragmentáltság és az esetlegesség teszi közössé. Mindez a megfogalmazásokban is visszaköszön, mind a fókuszcsoportos, mind az egyéni interjúkban.

> *„Ma véletlen folytán lehet teljes önálló életet élnie egy kerekes székesnek Magyarországon."*
>
> (Szervezetvezető 1. csoport.)

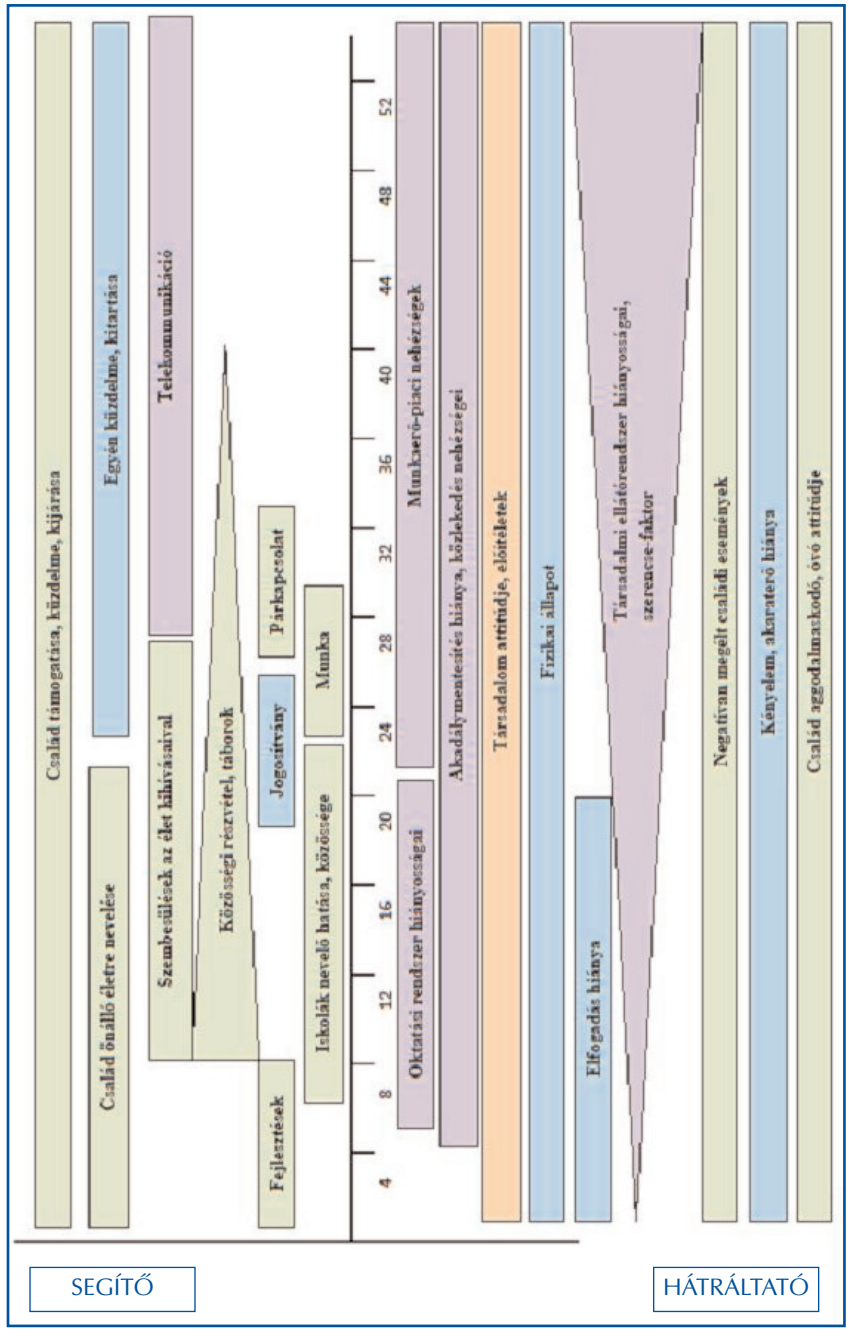
> *„De hát aztán az a szerencse a szerencsétlenségben, hogy mikor én még a járműjavítóban dolgoztam, akkor volt egy kolléganőm, aki folyton a szabályokat bújta, és ő hívta fel a figyelmem, hogy az X-et miért nem rokkantnyugdíjasítom. Az a szerencse, hogy el tudtam intézni, hogy ott dolgozott bent a gyerek 1 hónapot, és így el tudtam intézni."*
>
> (mozgássérült személy édesanyja)

A segítő és a hátráltató tényezőket a strukturális, a kulturális, a kapcsolati és az egyéni folyamatokban azonosítottuk be az interjúszövegekben és az idővonalakon. Ez arról ad információt, hogy az elbeszélésekben az interjúalanyok milyen arányban tematizálják az életútjukban a felnőtté válásukat segítő és az azt hátráltató tényezőket a folyamatokban. A segítő tényezők a kapcsolati és az egyéni folyamatokban vannak túlsúlyban, de ezek között is kiemelkednek a kapcsolati folyamatok. A strukturális és a kulturális folyamatok leginkább hátráltatják az életutakat.

1. ÁBRA.
AGGREGÁLT IDŐVONAL



2. ÁBRA.
AGGREGÁLT IDŐVONAL



Az idővonalak alapján aggregált idővonalat *(2. ábra)* készítettünk, amelyen az életutakban felbukkanó segítő és hátráltató tényezőket összesítettük. Az aggregált idővonal legmarkánsabb eredménye a szerencsefaktor térnyerése, a rendszerszintű források fokozatos eltűnése az életkor előrehaladtával, elsősorban a felnőtté válás életszakaszától. Több életútban tetten érhető a felnőtté válás viszonylag korai kezdete elsősorban pszichológiai szempontból, majd megtorpanása a társadalom felől halmozódó akadályok megjelenésével. Emellett meghatározóak az élet kihívásaival való szembesülést lehetővé tévő élethelyzetek, amik hátráltatóak lehetnek a negatívan megélt élmények miatt, ugyanakkor segítők is lehetnek, mivel olyan helyzeteket teremthetnek, amelyek során felnőttként kell viselkedni.

A családi szocializáció folyamatában, a szülők hozzáállásában meghatározó, hogy *mennyire engednek teret a hátráltató tényezőkkel való szembenézésnek,* mennyire azonosulnak a társadalom által elvárt szereppel. Hogy inkább a szülők veszik-e fel a küzdelmet a nehézségekkel, vagy szembeszállnak az elvárt szereppel, és engedik, hogy gyermekük megtapasztalja az akadályokat. Az elvárt szerepből való kilépéshez az Olson-féle családmodell értelmében *rugalmasságra* van szükség a családok részéről (Olson 1989; Garai–Kovács 2014). Meghatározó a felnőtté válás szempontjából, hogy kié a küzdelem, a hatalom az élettörténeti elbeszélésekben (McAdams 1988).

A 3.1-es és a 3.2-es előfeltevéseknek a felnőtté válásra utaló része nyert megerősítést, az interjúkból pedig *három, jól elhatárolódó együttállás* részletesebb képe rajzolódik ki a *szülők hozzáállása, a reziliencia és a felnőtté válás* összefüggésében. Az *1. típusban* a szülők elgördítik az akadályokat mozgássérült gyermekük elől, a rezilienciában a kapcsolati folyamatokban megjelenő segítő tényezők a meghatározóak, a hatalom a szülők kezében van, a mozgássérült személyek felnőtté válása, felelősségteljes önrendelkezése gyengébb. A *2. típusban* a mozgássérült felnőttek és szüleik erős koalíciója figyelhető meg, ahol a társadalmi korlátok leküzdésében a kapcsolati folyamatokban megjelenő segítő tényezők a hangsúlyosabbak, de a szülők partnerként kezelik gyermeküket, jóval kiegyensúlyozottabb a hatalmi viszony közöttük, erősebb az önrendelkezésben megnyilvánuló felnőtté válás. A *3. típusban,* ahol a szülők tudatosan próbálják fokozatosan elengedni gyermekük kezét, és teret engedni az egyéni megtapasztalásnak, a reziliencia egyéni folyamataiban megjelenő segítő tényezők is fontossá válnak, ezekben az esetekben a legerősebb az önrendelkezést és az önálló életvitelt is tartalmazó felnőttség.

A társadalom a mozgássérült emberektől függő, passzív szerepet vár el (szemben a nemzetközi egyezmények szerinti autonóm, aktív szereppel). Az érvényesülés útja az egyéni küzdelem, viszont a társadalom és a szocializá-

ciós tényezők nagy része nem erre szocializál, s ez *ellentmondásos helyzetet* eredményez. A társadalom nem biztosítja a feltételeket a biztonságos, ellátásoktól függő, passzív szerephez, de nem ad lehetőséget (pl. közösségi alapú szolgáltatásokkal) a minél önállóbb élethez sem.

Ha *szocializációjában* a mozgássérült felnőtt a függő, passzív szerepre kap megerősítést, és ha azzal azonosul, akkor jelentős *csapdahelyzetbe* kerülhet. A mozgássérült ember önrendelkező, teljes értékű felnőtt érvényesüléséhez a szocializációjában lévő kulcsembereknek, elsősorban a családnak le kell térnie a társadalom által kijelölt útról. De a küzdelemre akkor is szükség van a szülők részéről, ha a függő, passzív, posztadoleszcens szerepre történik a szocializáció, mivel a rendszerszintű forrásokat, ellátásokat is ki kell járni.

Összességében, mozgássérült interjúalanyaink és szüleik tapasztalatai, valamint a fókuszcsoportos interjúkban részt vevő kulcsemberek értelmezései *ingoványos társadalmi keretet* rajzoltak ki, ahol a szerencsén múlik a társadalmi szintű forrásokhoz, feltételekhez való hozzáférés. A mozgássérült emberek *gyűjtőlencséjében* (Waldschmidt 2012) az esetlegesség, a töredezettség eredményez közös tapasztalatot, amire különféleképpen reagálhatnak, a reziliencia különféle forrásait vehetik igénybe, s ez nem feltétlenül jár együtt az autonóm felnőttséggel.

Felhasznált szakirodalom

Adriansen, H. K. (2012): Timeline interviews: A tool for conducting life history research. *Qualitative Studies,* 3(1), 40–55.

Cárdenas, A.–López, L. (2010): Analysis Matrix of Resilience in the Face of Disability, Old Age and Poverty. *International Journal of Disability, Development & Education,* Vol. 57 Issue 2, 175–189.

Csizmadia Róbert (2011): A családkutatások megjelenítése a családi életre nevelésben a Circumplex Modell alapján. *Új Pedagógiai Szemle,* 61. évf. 1–5 sz. 193–205.

Denzin, N. K.–Lincoln, Y. S. (2011): Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K.–Lincoln, Y. S. (eds): *The Sage Handbook of Qualitative Research.* Sage Publications, London. 1–19.

ENSZ (2006): *A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény.* http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150 (A letöltés ideje: 2015. április 22., 9.02)

Garai D.–Kovács L. (2014): Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjaiban. *Magyar Pszichológiai Szemle,* 2014, 69, 1, 235–262.

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

Hernádi M. (1984): *A fenomenológia a társadalomtudományban.* Gondolat Kiadó, Budapest.

Herrman, H.–Stewart, D. E.–Diaz-Granados, N.–Berger, E. L.–Jackson, B.–Yuen, T. (2011): What Is Resilience? *Canadian Journal of Psychiatry,* Vol. 56 Issue 5, 258–265.

Janus, L. A. (2009): Disability and the transition to adulthood. *Social Forces,* 88 (1), 99–120.

Katona V. (2010): Testi fogyatékossággal élő emberek a gyermek és a felnőtt lét határain, avagy permanens posztadoleszcencia? Szakdolgozat. Debrecen, Debreceni Egyetem Elektronikus Archívum. http://hdl.handle.net/2437/95357 (A letöltés ideje: 2015. április 22., 9.12)

Könczei Gy.–Hernádi I. (2011): A fogyatékosságtudomány főfogalma és annak változásai. Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Nagy Z. É. (szerk.): *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében.* Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest.

Könczei Gy.–Hernádi I.–Kunt Zs.–Sándor A. (2014): *A fogyatékosságtudomány a mindennapi életben. Szokatlan szempontok mindennapi világunk kritikai látásához.* Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Budapest. Digitális kötet. Megjelenés alatt.

Központi Statisztikai Hivatal (2011): *Népszámlálás 2011 – Módszertani megjegyzések, fogalmak.* http://www.ksh.hu/nepszamlalas/docs/modszertan.pdf (A letöltés ideje: 2015. április 22., 09.36)

Krémer B. (2011): *Jelentés a leghátrányosabb helyzetű kistérségekben élő fogyatékos emberek helyzetéről.* Revita Alapítvány, Debrecen. http://fszk.hu/rpi/szakmai_anyagok/Revita-tanulmany.pdf (A letöltés ideje: 2015. április 22., 9.43)

Kvale, S. (2005): *Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba.* Budapes, Jószöveg Műhely Kiadó.

Marton K.–Könczei Gy. (2009): Új kutatási irányzatok a fogyatékosságtudományban. *Fogyatékosság és társadalom,* 1, 1, 5–12.

McAdams, D. P. (1988): *Power, Intimacy and the Life Story. Personological Inquiries into Identity.* The Guilford Press, New York – London.

Patterson, M. L.–Markey, M. A.–Somers, J. M. (2012): Multiple Paths to Just Ends: Using Narrative Interviews and Timelines to Explore Health Equity and Homelessness. *International Journal of Qualitative Methods,* Vol. 11 Issue 2, 132–151.

Runswick-Cole, K.–Goodley, D. (2013): Resilience: a Disability Studies and Community Psychology Approach, *Social and Personality Psychology,* Compass, 7 (2), 67–78.

Trainor, A. A. (2010): Adolescents with Disabilities Transitioning to Adulthood: Implications for a Diverse and Multicultural Population. *The Prevention Researcher,* Volume 17(2) 12–17.

Waldschmidt, A. (2012): *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer.* VS Verlag für Sozialwissenschaften, Heidelberg. 2. Auflage.

Gurbai Sándor

A gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogi szabályozásának anomáliái és egy megoldási javaslat

Az ENSZ szintjén kettős mércével mérik a fogyatékossággal élő személyek, ideértve a gondnokság alá helyezett személyek választójogának korlátozására irányuló, részes állami szabályozásokat. Az ENSZ Emberi Jogi Bizottsága szerint a gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójoga egyéni bírói mérlegelés alapján megvonható. Ezzel szemben a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény nem teszi lehetővé a fogyatékossággal élő személyek választójogának megvonását még abban az esetben sem, ha az érintett személyt gondnokság alá helyezik. Ez az írás a fogyatékosságtudomány princípiumai felől közelítve elemzi a gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogi szabályozásának anomáliáit, és felvázol egy megoldási javaslatot.

Bevezetés
A fogyatékosságtudomány és a jog metszéspontja
A gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogi szabályozásának anomáliái
Megoldási javaslat a kollízió feloldására
Következtetés
Felhasznált szakirodalom

„Még azon emberek számára is nehéz megérteni a politikát, akik nem élnek intellektuális fogyatékossággal. Ők [a politikusok] csak zsargonban beszélnek, és a lényeget meg sem említik. […] Nem vonnak be minket. Ha minden, fogyatékossággal élő személy szavaz, akkor figyelnek ránk. Minél inkább hallatjuk a hangunkat, annál több ember fog tiszteletben tartani minket."

Lucy, intellektuális fogyatékossággal élő személy az Egyesült Királyságból (UNITED RESPONSE 2010: 5)

Bevezetés

Az intellektuális fogyatékossággal, pszichoszociális fogyatékossággal és autizmussal élő személyek számos országban nem gyakorolhatják választójogukat, különösen akkor nem, ha gondnokság alá helyezték őket.

Az ENSZ fogyatékossággal élő személyek jogaival foglalkozó bizottságának (CRPD-bizottság) értelmezésében a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (CRPD 2006) 29. cikke *nem teszi lehetővé a fogyatékossággal élő személyek választójogának megvonását* még abban az esetben sem, ha az érintett személyt gondnokság alá helyezik. Ezzel szemben a Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmányát interpretáló Emberi Jogi Bizottság állásfoglalása értelmében „megállapított mentális alkalmatlanság" indokul szolgálhat a választójog megtagadásához. A téma *aktualitását* az adja, hogy a közelmúltban mind az ENSZ-ben, mind az Európai Unióban és az Európa Tanácsban a figyelem középpontjába került a gondnokság alá helyezett személyek választójogának ügye, és több európai országban napirenden volt, illetve van a rájuk vonatkozó választójogi szabályozás újragondolása.

Ez az elemzés a *fogyatékosságtudomány princípiumai* felől közelítve vizsgálja a gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójoga szabályozásának anomáliáit, és felvázol egy megoldási javaslatot a sokszintű összeütközés feloldására.

A fogyatékosságtudomány és a jog metszéspontja

A jogalkotás és a jogalkalmazás gyakran figyelmen kívül hagyja a *fogyatékossággal élő személyek tapasztalatait,* holott ez a tapasztalat és tudás nemcsak olyan, viszonylag új tudományterületek tekintetében megkerülhetetlen, mint a fogyatékosságtudomány, de középpontja lehet a jogtudománynak is minden olyan esetben, amikor az a fogyatékossággal élő személyek jogi viszonyait hivatott szabályozni, ideértve a választójogot is. A fogyatékosságtudomány – többek között – interdiszciplináris, társadalmi konstruktivista nézőpontra épülő és a fogyatékossággal élő személyek tapasztalatait alapul vevő tudományág, amely a jogtudománnyal együttműködve a f*ogyatékosság szociális és emberi jogi modelljét* kívánja látni minden, a fogyatékossággal élő személyeket érintő jogi eszköz kiindulópontjaként.

A CRPD a fogyatékosság orvosi megközelítése – amely szerint a fogyatékossággal élő ember beteg, elesett, és ezért védeni, óvni, gyógyítani vagy rehabilitálni kell, a jogai gyakorlásában pedig korlátozni szükséges – helyett a szociális és emberi jogi modellt alapul véve tekint a fogyatékossággal élő személyre, mint olyan jogalanyra, aki jogait – a szükséges támogatások és ésszerű alkalmazkodások igénybevételével – személyesen képes gyakorolni. Ez a *paradigmaváltás* nem tagadja a károsodás tényét vagy az esetleges kezelések hasznosságát, azonban *megkérdőjelez és elvet minden olyan, a károsodáshoz kapcsolódó mítoszt, ideológiát és stigmát, amely a társadalmi interakciókat, a jogalkotást és a jogalkalmazást befolyásolja* (LITVAK 1994: 24).

A fogyatékosságtudomány és a jog együttműködését alapjaiban kell jellemeznie a fogyatékossággal élő személyek mozgalmait meghatározó *semmit rólunk nélkülünk* elv prioritásként való elismerésének. Maguk az intellektuális fogyatékossággal, pszichoszociális fogyatékossággal és autizmussal élő, sok esetben gondnokság alá helyezett személyek így látják a választójoghoz való viszonyukat:

> *„Nem szavaztam. De van véleményem a politikáról. A 2011-es választásokon elmentem a szavazóhelyiségbe szavazni. Csak néztek rám, és azt mondták: »Ezt a bíróság kizárta«. De tudom, hogy vannak olyan emberek, akik sokkal rosszabb állapotban vannak, mint én, és akik szintén meg vannak fosztva a cselekvőképességüktől egy bírósági döntés által. Ez a bírósági határozat korlátoz engem. Szeretnék szavazni, ha lenne rá lehetőségem."*
>
> *Egy cselekvőképességétől megfosztott moldovai állampolgár*
> (OHCHR 2013: 19)

„Nem volt ott a nevem és ezért azt mondták, hogy »nem jogosult«. (…) Nem tudok szavazni, mert nincsen jogom, vagy éppenséggel ki vagyok törölve. Mert én gondnokolt vagyok."
Onodi Géza, cselekvőképességétől megfosztott magyar állampolgár (TASZ 2010)

A gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogi szabályozásának anomáliái

A Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmányát (PPJNE) az ENSZ közgyűlése 1966. december 16-án fogadta el. A PPJNE 25. cikke „minden állampolgár" számára „általános és egyenlő választójogot" kíván biztosítani, ugyanakkor *ésszerű korlátozások* alapján megengedi e jogok megvonását. A PPJNE nem tisztázza, hogy milyen korlátozások tekinthetőek ésszerűnek és milyenek ésszerűtlennek, ezért az alábbi kérdések adódhatnak:

- Vajon a választójog fogyatékosság miatti megvonása ésszerű korlátozás? Ha nem minden esetben az, akkor:
- a fogyatékossággal élő személyek mely csoportjától vonható meg a választójog és milyen ésszerű korlátozások alapján?
- A fogyatékossággal élő személyek választójogának a gondnokság alá helyezéshez köthető korlátozása ésszerű korlátozásnak tekinthető-e?

E kérdések megválaszolását segítette elő az ENSZ Emberi Jogi Bizottságának a PPJNE-hez fűzött 25. általános kommentárja, amelyben egyértelművé vált többek között, hogy „[például megállapított mentális alkalmatlanság (»established mental incapacity«) indokul szolgálhat a választójog vagy a tisztségviseléshez való jog megtagadásához" (Emberi Jogi Bizottság 1996: 4. bekezdés), továbbá hogy ésszerűtlen a választójog korlátozása testi fogyatékosság (physical disability) alapján (10. bekezdés).

Az általános kommentár nem definiálja a „megállapított mentális alkalmatlanságot", ami a gyakorlatban lefedte és lefedi mind a megállapított intellektuális fogyatékosságot, mind az autizmust, mind a pszichoszociális fogyatékosságot. Mindezek alapján arra a következtetésre kell jutnunk, hogy a PPJNE

az Emberi Jogi Bizottság interpretációja szerint *nem kívánja biztosítani a választójogot minden, fogyatékossággal élő ember számára.* A választójoggal rendelkezők köréből egyértelműen ki engedi zárni az intellektuális fogyatékossággal, az autizmussal és a pszichoszociális fogyatékossággal élő embereket. Azért kell úgy fogalmaznunk, hogy *ki engedi zárni* őket, mert az Emberi Jogi Bizottság nem azt állítja, hogy minden, mentális fogyatékossággal élő személyt meg *kell* fosztani a választójogától, hanem azt, hogy a megállapított diagnózis *alapul szolgálhat* a választójog megtagadásához.

Az általános kommentár által képviselt szemléletmód egyértelműen a fogyatékosság orvosi modelljére és a cselekvőképesség státuszelméletű megközelítésére épül (vö. DHANDA 2007). Mivel a gondnokság intézménye az általános kommentár közzétételekor – és sok esetben még manapság is – az országok többségében az orvosi modellre és a státuszelméletre épült, illetve épül, és a gondnokság alá helyezést elrendelő ítélet is elmeorvosi vélemény figyelembevételével készül, ezért *szinte evidenciaként érvényesült, hogy a választójog megvonása – a 25. általános kommentárban megfogalmazott felhatalmazásra való tekintettel – szorosan összekötődik a gondnokság alá helyezéssel.* A gondnokság alá helyezés pedig elsősorban az intellektuális fogyatékossággal, a pszichoszociális fogyatékossággal és az autizmussal élő személyeket érinti.

Az ENSZ közgyűlése 2006. december 13-án fogadta el a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezményt és az ahhoz kapcsolódó fakultatív jegyzőkönyvet. A CRPD 29. cikke nem tartalmazza, hogy a választójog bármely fogyatékosság alapján megvonható, azonban előírja, hogy

> *„A részes államok másokkal azonos alapon garantálják a fogyatékossággal élő személyek számára politikai jogaik élvezetét, és vállalják, hogy*
> *a) biztosítják […] a fogyatékossággal élő személyek jogát és lehetőségét a szavazásra és a választhatóságra […]"* (29(a) cikk).

A CRPD-bizottságnak a CRPD 29. cikkével kapcsolatos álláspontja megismerhető a már felülvizsgált országok kormányaihoz intézett záró észrevételeiből, a *Bujdosó Zsolt és öt társa kontra Magyarország*-ügyben meghozott döntésből, és az 1. számú általános kommentárból.

A CRPD-bizottság elsőként Tunézia jelentését vizsgálta meg 2010-ben, és az arra reflektáló *záró észrevételekben* többek között kifejezetten felfigyelt a gondnokság alá helyezett személyek választójogának korlátozására, „sürgős jogalkotási intézkedések elfogadását javasolva annak érdekében, hogy a fogyatékossággal élő személyek, ideértve azokat, akik jelenleg kizáró és korlá-

tozó hatályú gondnokság alatt állnak, másokkal azonos alapon gyakorolhassák választó- és a közéletben való részvételi jogukat" (CRPD-bizottság 2011: 35. bekezdés). A CRPD-bizottság Tunézia gondnoksági rendszerének mindkét elemét – a cselekvőképességet kizáró, valamint az azt korlátozó formáját is – kritika tárgyává teszi, és hangsúlyozza, hogy egyik sem járhat együtt a választójog megvonásával. A CRPD-bizottság ehhez hasonlóan a magyar kormány számára megfogalmazott záró észrevételeiben *„különös aggodalmát fejezte ki Magyarország új Alaptörvényének azon rendelkezése miatt* [XXIII. cikk (6) bekezdés], *amely lehetővé teszi a bíróság számára, hogy a »korlátozott belátási képességgel« rendelkező személyeket a választójogukból kizárjon, valamint azért, mert jogszabály lehetővé teszi, hogy intellektuális fogyatékossággal és pszichoszociális fogyatékossággal élő személyeket, ha cselekvőképességüktől megfosztották őket, akkor a választójogból kizárjanak"* (CRPD-bizottság 2012: 45. bekezdés).

A fakultatív jegyzőkönyvben biztosított panaszmechanizmus keretében a CRPD-bizottság elé került *Bujdosó Zsolt és öt társa kontra Magyarország*-ügyben 2013-ban döntöttek. Mind a hat panaszos intellektuális fogyatékossággal él, és cselekvőképességet korlátozó vagy azt kizáró gondnokság alatt állt a beadvány benyújtásakor. Mivel gondnokság alá helyezésükkel a választójogukat is elveszítették, a panaszosok 2010-ben nem vehettek részt sem az országgyűlési, sem az önkormányzati választásokon. A CRPD-bizottság többek között megállapította, hogy *az alaptörvény XXIII. cikk (6) bekezdése az egyezmény 29. cikkének sérelmét jelenti* (CRPD-bizottság 2013: 9.4. bekezdés). A CRPD-bizottság továbbá „arra a következtetésre jutott, hogy a *választójog gyakorlásának feltételeként végzett, az egyén képességeinek vizsgálatára irányuló eljárás természeténél fogva diszkriminatív, és nem lehet sem jogszerű, sem arányos a részes állam politikai rendszere integritásának megőrzése érdekében* (9.6. bekezdés).

A CRPD-bizottság az *1. számú általános kommentár* elfogadásával a választójoggal összefüggésben többek között kiemelte, hogy „a cselekvőképesség megvonása, illetve korlátozása bizonyos, fogyatékossággal élő személyek esetében alapul szolgál a politikai részvételi lehetőség, különösen a választójog megvonásához. Annak érdekében, hogy a cselekvőképesség másokkal azonos alapon történő elismerése az élet minden területén teljesen megvalósuljon, fontos elismerni a fogyatékossággal élő személyek cselekvőképességét a politikai és a közéletben is" (CRPD-bizottság 2014: 48. bekezdés).

Az ENSZ-egyezmények felett őrködő bizottságok szintjén alkalmazott kettős mérce leképeződött az európai regionális jog szintjén is; például az Európa Tanács szervezetei közül az Emberi Jogok Európai Bírósága és a Velencei

Bizottság a PPJNE és az ENSZ Emberi Jogi Bizottságának állásfoglalásai által bevezetett standardot követi, míg az Európa Tanács Miniszteri Bizottsága, Parlamenti Közgyűlése és az emberi jogi biztosok a CRPD rendelkezéseire és a CRPD-bizottság interpretációjára épülő álláspontot képviselik.

Az Emberi Jogok Európai Bírósága (EJEB) a *Kiss Alajos kontra Magyarország* ügy kapcsán foglalkozott a választójog fogyatékossággal összefüggő korlátozásával (EJEB 2010), és megállapította, hogy *az intellektuális és pszichoszociális fogyatékossággal élő személyek homogén csoportként kezelése nem elfogadható, és* – a bíróság értelmezésében – *jogaik, ideértve a választójogot is, csak alapos és egyedi mérlegelés alapján csorbíthatóak* (44. bekezdés). Másképpen fogalmazva, „a bíróság láthatóan fenntartás nélkül elfogadja azt, hogy »az egyéni esetek körülményeit figyelembe vevő bírói döntés« adott esetben korlátozhatja a fogyatékossággal élő személyek választójogát" (FRA 2010: 9).

Ezzel szemben az Európa Tanács egy másik entitása, az emberi jogi biztos, az EJEB álláspontjával ellentétes álláspontot képviselve hangsúlyozta, hogy minden, fogyatékossággal élő személynek aktív és passzív választójoggal kell rendelkeznie, és

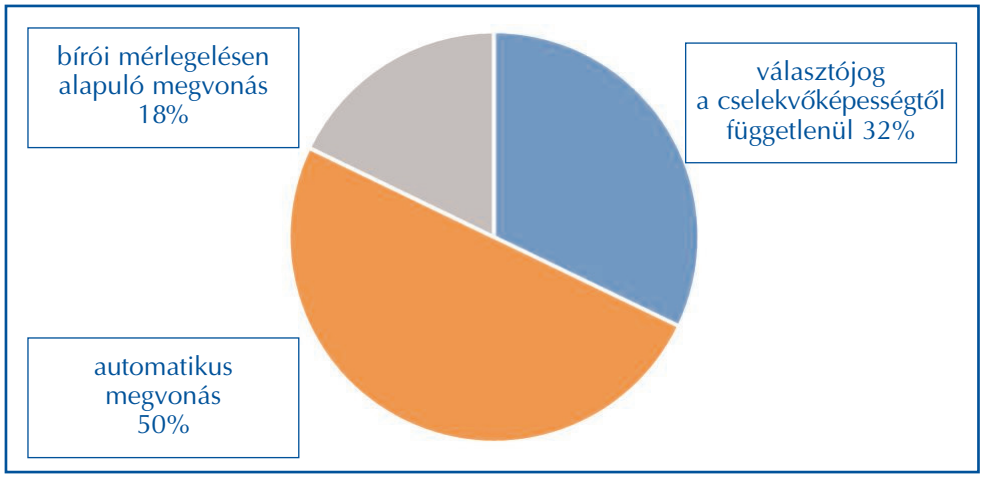
> *„nincs helye az olyan eljárásoknak, ahol bírák vagy orvosok felülvizsgálják egy személy választási kompetenciáját, majd lehetővé teszik annak gyakorlását vagy megvonják azt. Mivel a nem fogyatékos emberek ezen képességeit nem vetjük alá ilyen tesztnek, ezért az ilyen eljárás súlyos diszkriminációhoz vezethet"*
>
> (HAMMARBERG 2011).

Ez a kettős mérce az Európai Unió intézményei szintjén is beazonosítható. Az ENSZ Emberi Jogi Bizottsága által kialakított mércét alkalmazza az Európai Unión belül az Európai Tanács és az Európai Bizottság, míg többnyire a CRPD-bizottság mércéjével mér az Európai Parlament és az Európai Unió Alapjogi Ügynöksége.

Az Európa Tanács tagállamainak több mint 3/4-e, és az Európai Unió tagállamainak több mint 2/3-a az ENSZ Emberi Jogi Bizottságának standardját képviseli, vagy annál még kirekesztőbb szabályozást alkalmaz. Ez gyakorlatilag azt jelenti, hogy mind az Európai Unió, mind az Európa Tanács tagállamaira érvényes az a megállapítás, hogy *a legtöbb tagállam a gondnokság alá helyezéssel automatikusan megvonja az illető választójogát. A legkevésbé használják a gondnokság alá helyezéshez kapcsolódó, egyéni bírói mérlegelésen alapuló választójog-megvonást.* Mindemellett a CRPD-bizottság által képviselt álláspontot alkalmazza – vagyis *a cselekvőképességi státusztól függet-*

lenül minden, fogyatékossággal élő személy számára biztosítja a választójogot – az Európa Tanács tagállamainak közel 1/4-e és az Európai Unió tagállamainak közel 1/3-a.

A GONDNOKSÁG ALATT ÁLLÓ, FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK
VÁLASZTÓJOGI SZABÁLYOZÁSA AZ EURÓPAI UNIÓBAN



Megoldási javaslat a kollízió feloldására

Az ENSZ közgyűlése a PPJNE-t 1966-ban, míg az ENSZ Emberi Jogi Bizottsága a PPJNE-hez fűzött 25. általános kommentárt 30 évvel később, 1996-ban fogadta el. A CRPD-t az ENSZ közgyűlése 2006-ban – 40 évvel a PPJNE elfogadása után –, míg a CRPD-hez fűzött 1. általános kommentárt a CRPD-bizottság 2014-ben fogadta el. Tekintettel tehát arra, hogy a CRPD későbbi egyezmény, mint a PPJNE, és a releváns általános kommentárok tekintetében is megállapíthatjuk, hogy a CRPD-bizottság kommentárja későbbi, mint az Emberi Jogi Bizottság kommentárja, ezért megoldást jelenthet a *lex posterior derogat legi priori* (a későbbi törvény, jogszabály lerontja a korábbit) elv alkalmazása. Ezt a gondolatmenetet követve, a fogyatékossággal élő személyek jogai tekintetében a CRPD speciálisabb egyezmény, mint a PPJNE, ezért a fogyatékossággal élő személyek választójogának szabályozásával kapcsolatos dilemma feloldásában segíthet a lex specialis derogat legi generali (a különös törvény, jogszabály lerontja az általánost) elv alkalmazása is.

Hasonló megállapításra jutott az ENSZ emberi jogi főbiztosának hivatala a 2011. december 21-én közzétett, a fogyatékossággal élő személyek politikai és közéletben való részvételéről szóló tanulmányában (OHCHR 2011):

> *„A Polgári és politikai jogok nemzetközi egyezségokmányának 25. cikkét a fogyatékossággal élő személyek emberi jogainak területén történt fejlemények figyelembevételével kell értelmezni és alkalmazni. Ezen fejlemények fényében, az Emberi Jogi Bizottságnak meg kell fontolnia a közügyekben való részvételhez való jogról, a választójogról és a közhivatali tisztség viseléséhez való egyenlő hozzáférés jogáról szóló 25. számú általános kommentárjának (1996) felülvizsgálatát annak érdekében, hogy visszatükrözze a nemzetközi emberi jognak ezen a téren történő progresszív fejlődését"* (71. bekezdés).

A PPJNE 25. cikke és a CRPD 29. cikke, valamint az azokat értelmező ENSZ-bizottságok interpretációja közötti összeütközés feloldására tett eddigi próbálkozások nem vezettek eredményre; az ENSZ Emberi Jogi Bizottsága mind ez ideig nem revideálta 25. számú általános kommentárját. Mindezen megfontolások mellett az ENSZ Emberi Jogi Bizottsága és a CRPD-bizottság álláspontjainak közelítése és esetleg *közös általános kommentár* látszik szükségesnek. Ilyen közös általános kommentár *nem lenne precedens nélküli,* hiszen az ENSZ Gyermekjogi Bizottsága és az ENSZ Nők Elleni Diszkriminációval Foglalkozó Bizottsága már több éve dolgozik közös általános kommentáron az ártalmas jelenségek (harmful practices) terén.

A *Kiss Alajos kontra Magyarország*-ügyben az EJEB 2010. május 20-án döntött. Figyelembe vette többek között a CRPD 12. és 29. cikkét is, azonban ekkor még nem támaszkodhatott a CRPD-bizottság értelmezést segítő záró észrevételeire és általános kommentárjaira, hiszen az első általános kommentárt 2014. április 11-én, míg az interpretációt segítő első záró észrevételt 2011. április 15-én fogadta el a CRPD-bizottság. Az első, a választójoggal kapcsolatos döntését – *a Bujdosó és mások kontra Magyarország*-ügyben – a CRPD-bizottság 2013. október 16-án hozta nyilvánosságra.

Mindezek alapján feltételezhető, hogy ha olyan ügy kerülne az EJEB elé, amely a fogyatékossággal élő személyek választójogának egyéni bírói döntésen alapuló megvonására irányuló jogi szabályozást, illetve az arra épülő joggyakorlatot kérdőjelezné meg, akkor az EJEB – véleményünk szerint – eltérne a Kiss Alajos-ügyben tett korábbi megállapításaitól, és tekintettel a CRPD-bizottság interpretációjára és esetjogára, valamint az esetlegesen az ENSZ Emberi Jogi Bizottságával együtt elfogadandó, a választójogról szóló közös álta-

lános kommentárra, akként foglalna állást, hogy az ilyen jellegű választójogmegvonás ellentétes az Emberi Jogok Európai Egyezménye első kiegészítő jegyzőkönyvének a szabad választásokhoz való jogot szabályozó 3. cikkével.

Meglátásunk szerint egy ilyen jellegű elmozdulás a nemzetközi jog és az európai regionális jog területén, valamint a fogyatékossággal élő személyek és szervezeteik aktív bevonása a fogyatékossággal élő személyeket érintő kérdésekkel kapcsolatos jogalkotási, végrehajtási és más döntéshozatali eljárásokba (vö. CRPD 4(3) cikk) maga után vonná a gondnokság alá helyezett, fogyatékossággal élő személyek választójogára vonatkozó nemzeti szintű jogszabályok CRPD-szemléletű revízióját is.

Következtetés

Még nem következett be, azonban egyértelműen folyamatban van az a *paradigmaváltás,* amely a fogyatékosság orvosi modelljétől a szociális és emberi jogi modell felé történő elmozdulásban, a helyettes döntéshozatali rendszereknek – például a gondnokság jogintézményének – támogatott döntéshozatali rendszerekkel való felváltásában, valamint – többek között – a választójog másokkal azonos alapon történő és hatékony gyakorolhatóságának biztosításában lenne tetten érhető. Erről tanúskodik az a fogyatékossággal élő és gondnokság alá helyezett horvátországi választópolgár is, aki 2012 decemberében nyerte vissza választójogát a minden horvátországi, fogyatékossággal élő személy számára választójogot biztosító jogreform következtében:

> *„65 éves vagyok, és örülök, hogy még egyszer szavazhatok."*
> *Egy korábban választójogától megfosztott, fogyatékossággal élő,*
> *és gondnokság alatt álló horvát állampolgár*
> (Udruga Samozastupanje 2013)

Felhasznált szakirodalom

DHANDA, AMITA (2007): Legal Capacity in the Disability rights convention: Stranglehold of the past or lodestar for the future? *Syracuse Journal of International Law & Commerce,* Vol. 34. 429–462.

Emberi Jogi Bizottság, ENSZ (1996): *General Comment No 25 on Article 25 (Participation in Public Affairs and the Right to Vote) The Right to Participate in Public Affairs, Voting Rights and the Right of Equal Access to Public Service.* CCPR/C/21/Rev.1/Add.7.

Emberi Jogok Európai Bírósága (EJEB) (2010): *Kiss Alajos kontra Magyarország ügy,* No. 38832/06. Ítélet: 2010. május 20.

Európai Unió Alapjogi Ügynöksége (FRA) (2010): *A mentálhigiénés problémákkal küzdő és értelmi fogyatékossággal élő személyek politikai részvételhez való joga.*

Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, ENSZ (CRPD-bizottság) (2011): *Concluding observations of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities on Tunisia.* CRPD/C/TUN/CO/1.

Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, ENSZ (CRPD-bizottság) (2012): *Concluding observations on the initial periodic report of Hungary.* CRPD/C/HUN/CO/1.

Fogyatékossággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága, ENSZ (CRPD-bizottság) (2013): *Views under article 5 of the Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Tenth session) concerning Communication No. 4/2011.* CRPD/C/10/D/4/2011.

Fogyatékossággal élő személyek jogainak bizottsága, ENSZ (CRPD-bizottság) (2014): *General Comment No. 1 on Article 12: Equal recognition before the law.* CRPD/C/GC/1.

Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (CRPD) (2006): UN General Assembly *Resulution 61/106 of 13 December 2006 on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.* A/RES/61/106.

HAMMARBERG, T., az Európa Tanács emberi jogi biztosa (2011): *Persons with disabilities must not be denied the right to vote.*

LITVAK, S. (1994): Disability Studies vs. Disability Policy Studies. *Disability Stud. Q,* Vol. 14. No. 2.

Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) (2011): *Thematic study on participation in political and public life by persons with disabilities.* A/HRC/19/36.

Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) (2013): *The System of Guardianship in Practice in the Republic of Moldova: Human Rights and Vulnerability of Persons Declared Incapacitated.* United Nations, Chisinau.

Polgári és politikai jogok nemzetközi egyezségokmánya (PPJNE) (1996): UN General Assembly *Resolution 2200 A (XXI) of 16 December 1966 on the International Covenant on Civil and Political Rights.*

Társaság a Szabadságjogokért (TASZ) (2010): *60 ezer felnőtt nem szavazhat.* Közzététel: 2010. április 24., 00.45 és 01.20 perctől. http://index.indavideo.hu/video/Nem_az_IQ_szerint_szavazunk (A letöltés ideje: 2014. november 1.)

SAMOZASTUPANJE, U. (2013): *Our Vote – Our Strenght.* (Közzététel: 2013. július 31., 00.14 perctől.) https://www.youtube.com/watch?v=YxfBzNfI2DM (A letöltés ideje: 2014. november 1.)

United Response. (2010): *Every Vote Counts. Getting voices heard. A report exploring how people with learning disabilities can become better engaged in the democratic process.*

Értékes gyakorlatok

Loványi Eszter

Segítőkutyás társadalmi szemléletformáló program hatásainak elemzése – egy új kutatás tükrében

A személyes élményeken alapuló cikkben (jómagam is rendelkezem hangjelző kutyával) bemutatom azt az ép gyermekek és felnőttek számára tartott társadalmi szemléletformáló programot, amelyet NEO Magyar Segítőkutya Egyesület tagjaival és négylábú munkatársaink bevonásával valósítunk meg. A kutatás során a foglalkozások előtti és utáni kikérdezés összehasonlító elemzése képezte a kiértékelés alapját. Kidolgoztunk egy – nyitott és zárt, direkt és indirekt kérdéseket egyaránt tartalmazó – kérdőívet, amely a társadalom egyes rétegeinek a fogyatékossággal élő személyekkel szembeni attitűdjét vizsgálja. Összesen 253 kérdőívet dolgoztunk fel, melyek elemzésével próbáltunk következtetéseket levonni a „rendhagyó osztályfőnöki órák" eredményességére vonatkozóan.

Bevezetés
- A NEO Magyar Segítőkutya Egyesület
- Érzékenyítő programunk bemutatása
- A tevékenységek egymásra épülése

Kutatási tapasztalatok
- I. Hipotézisek
- II. A vizsgálati minta kialakítása
- III. A vizsgálati módszer
- IV. Az eredmények elemzése
- V. A hipotézis ellenőrzése

Összegzés
Felhasznált szakirodalom

Bevezetés

Saját példámból kiindulva választottam az előadásomban bemutatott kutatás témáját. Súlyos hallássérüléssel születtem. Szabadidőmben – önkéntesként – a segítőkutyák képzésével foglalkozó NEO Magyar Segítőkutya Egyesületben dolgozom, és nekem is van hangjelző kutyám (Loványi–Mányik 2011; Loványi–Mányik 2012). Hazánkban is sikerrel alkalmazzák a segítőkutyákat, amelyek a fogyatékossággal élő személyt az egyenlő esélyű hozzáféréshez fűződő joga gyakorlásában, önálló életvitelében segítik. Ezenkívül a négylábúak veszélyhelyzet elhárításában is jól teljesítenek, valamint (re)habilitációs feladatokat oldhatnak meg. E célok megvalósításához a jogszabályok különféle jogosítványokkal ruházzák föl gazdájukat társadalmi beilleszkedésük megkönnyítéséhez: például a fogyatékos személyek segítőkutyájukat bevihetik a közszolgáltatást nyújtó szervek, intézmények, szolgáltatók mindenki számára nyitva álló területére [1998. évi XXVI. törvény; 27/2009. (XII. 3.) rendelet].

A tapasztalatok is azt mutatják, hogy a terápiás kutyáknak köszönhetően olyanok is könnyebben teremtenek kapcsolatot, akik valamilyen probléma (pl. trauma, viselkedészavar, fogyatékosság) miatt nehezebben lépnek kontaktusba másokkal (pl. gyógypedagógussal, fejlesztőpedagógussal). Autista gyermekeknél is megfigyelték, hogy kutyáknak adtak olyan együttműködésre utaló jeleket (pl. mosolyt), amit embernek szinte soha (Topál 2004).

Tudományos ismeretterjesztő tanulmányok és közös munkánk tapasztalatai, személyes élményeink is alátámasztják, hogy az ilyen segítőtársak rengeteget jelenthetnek a fogyatékos személyeknek: nemcsak fizikai segítséget adnak (pl. jelzik a hangokat, cipelik a kosarat), hanem szomatikus, kognitív, pszichés illetve, szociális hatásuk is jelentős (Topál–Hernádi 2011; Grandin et al. 2010; Klimke 2003; Kovács és mtsai 2003; Köböl–Topál 2012; Sátori 2007). Ilyen értelemben tehát a segítőkutyák – a fizikai és a lelki segítségen túl – hozzájárulnak a fogyatékossággal élő emberek társadalmi beilleszkedéséhez (Bánfalvy 2002).

A NEO Magyar Segítőkutya Egyesület

2011 elején alakult egyesületünk (www.segitokutya.net, www.facebook.hu/segitokutya) egyik fő célja olyan speciálisan képzett négylábú segítő társak meghonosítása, amelyek eddig nem voltak Magyarországon elérhetőek a rászorulók számára. Az egyesület profiljába tartozó segítőkutya-típusok: hazánk-

ban még kevésbé ismert hallássérült-segítő (hangjelző) kutya, személyi segítő kutya (például látássérült-segítő kutya, autizmussal élő személyt segítő kutya), mozgássérült-segítő kutya, terápiás kutya, rohamjelző kutya.

A NEO MSKE másik küldetése a széles körű társadalmi szemléletformálás bemutatókon és érzékenyítő tréningeken: a fogyatékossággal élő személyek mindennapjainak megismertetése az érdeklődőkkel – segítőkutyák bevonásával.

ÉRZÉKENYÍTŐ PROGRAMUNK BEMUTATÁSA

> *„Feszengés és zavart sugdolózás helyett szívből jövő kacagással ismerkednek egymással az iskolások és a NEO Segítőkutya Egyesület tagjai. A négylábúak és az önkéntes gazdik komoly üzenetet hoztak a gyerekeknek, amit játékosan adnak át."*
>
> *(Nők Lapja Egészség)*

Dienes Angéla újságíró ebben a néhány mondatban tökéletesen rátapintott a lényegre (Dienes 2012): társadalmi szemléletformáló programunk fő célja, hogy hallás-, látás- és mozgássérüléssel élő előadóink, illetve terápiáskutya-felvezetőink közös ismeretterjesztő foglalkozással hozzájáruljanak a fogyatékossággal élő emberek elfogadtatásához.

A terápiáskutya-felvezetők kutyájukkal együtt segítik a szakemberek (pl. a gyógypedagógus, a pszichológus, a konduktor) munkáját. Számos intézményben tartanak állatasszisztált foglalkozásokat valamilyen problémával élő (pl. hiperaktív, tanulásban akadályozott, autizmussal élő) gyermekeknek, vagy akár szociális otthonban lakó időseknek (Topál–Hernádi 2011). Így érzékenyítő tréningjeinken a terápiás kutyák felvezetői hitelesen be tudják mutatni ezeket a fogyatékossági típusokat is.

A különlegesen képzett segítőkutyákkal a fogyatékossággal élő gazdák nehezebb élethelyzete pozitív élményként jeleníthető meg, ami azért is fontos, mert ezt a témát sokszor tabuként kezeli a társadalom. Segítőkutyát alkalmazók gyakran számolnak be arról, hogy előnyös megkülönböztetésben részesülnek. Fogyatékosságukról elterelődik a figyelem: az emberek bátrabban közelednek hozzájuk, érdeklődnek, beszélgetést kezdeményeznek (a téma adott: „Milyen aranyos a kutya! Miben segít?"). Ebből mindkét partner „profitál", a fogyatékossággal élő személyek közelebb kerülnek a többi emberhez (társadalmi beilleszkedés), az utóbbiak pedig számukra addig távolinak és talán ijesztőnek tűnő világgal ismerkedhetnek meg (Loványi 2015).

Érzékenyítő tréningünk célja nemcsak a fogyatékossággal élő emberek beilleszkedésének elősegítése, hanem az ép gyermekek és felnőttek szociális készségének fejlesztése is (pl. elfogadás, segítőkészség, empátia), személyiség-, közösségfejlesztés. Saját élményeink révén mutatjuk be, hogy

- mit jelent az akadálymentesítés mozgás-, hallás- vagy látássérüléssel, illetve autizmussal, értelmi vagy halmozott fogyatékossággal élő személyek számára,
- milyen segédeszközöket használnak a különböző fogyatékossággal élő emberek,
- hogyan tudnak mások segíteni nekik,
- miben különböznek, illetve miben egyeznek a fogyatékosságtípusok,
- segítőkutyák miként könnyítik meg az életünket,
- végül a legfontosabb tanulság: a fogyatékosságok ellenére a többiekkel együtt közös világban, társadalomban élünk.

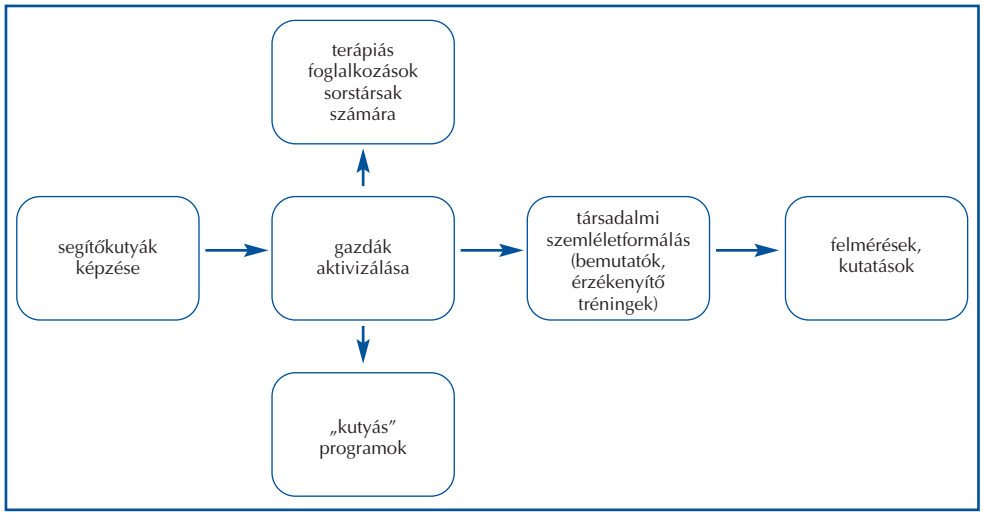
Törekszünk a változatosságra és a különféle igények figyelembevételére: negyvenöt-hatvan perces speciális foglalkozásaink módszerei között vannak interaktív és helyzetjátékok, kiscsoportos megbeszélések, közös csapatépítő játékok egy-egy négylábú „játékvezetővel". Emellett a hagyományos segédeszközöket (pl. fehér bot, kerekes szék) is ki lehet próbálni, valamint egy rövid segítőkutya-bemutatót és videófilmet is láthatnak a résztvevők.

Az új szemléletű tréningek tematikáját a segítőkutya-gazdák és szakemberek (pl. gyógypedagógus-szociológus, pszichológus-tréner, habilitációs kutyakiképző) bevonásával dolgoztuk ki 2011-ben, eleinte a legnyitottabb korosztályok, az óvodás és az iskolás gyermekek számára. Később foglalkozásainkat felnőttek számára is alkalmassá tettük, annak érdekében, hogy munkahelyekre is eljuthassunk programsorozatunkkal. Célunk az volt, hogy csupán néhány segítőkutyával és gazdával minél több nem fogyatékos személyt érjünk el. Mindössze néhány év alatt 95 tréninget (2274 fő) és 116 bemutatót tartottunk (2015. áprilisi adatok).

A TEVÉKENYSÉGEK EGYMÁSRA ÉPÜLÉSE

Egyesületünk igyekszik kiaknázni a segítőkutyákban rejlő minden lehetőséget, hiszen a segítőkutya hatása sokfunkciós lehet. Mint ahogy az alábbiakban látható, a gazdák és a terápiás kutyák felvezetőinek bevonásával többféle „szolgáltatást" kínálunk, egymásra épülő elemekkel *(1. ábra):*

1. ÁBRA.
A SZOLGÁLTATÁSI ELEMEK EGYMÁSRA ÉPÜLÉSE



1. Segítőkutyáink speciális képzésével és levizsgáztatásával gazdáik és ezzel együtt azok családjaiban az életminőség javítása, majd velük további tevékenységek

A hallás-, a látás- és a mozgássérült-segítő kutyák elsősorban gazdáik önállóságát és életminőségét tudják javítani fizikai, illetve lelki segítség útján. Ezenkívül a kutyatulajdonosok nagy része további közösségi programokon kamatoztatja önmaga és segítőkutyája tudását.

2. Kutyás parasportok

A kutyákkal együtt űzhető sportokkal (pl. agility, frizbi, labda- és birkaterelés) ösztönözni tudjuk az esetleg bezárkózó, magányos, fogyatékossággal élő gazdákat. Több egyesületi tagunk rendszeresen együtt sportol a segítőkutyájával, hazai és nemzetközi versenyen vesz részt, sőt többszörös paragility világbajnok is van közöttünk. (*Kiegészítő információ: Az agility kutyaügyességi sport, ennek a fogyatékossággal élő sportolók számára továbbfejlesztett változata a paragility. Magyar találmány, 2002-ben rendezték meg Gyulán az első világkupát, ezzel felkerült a nemzetközileg jegyzett kutyás sportágak közé. A sérülés típusa és súlyossága szerint többféle kategóriában versenyeznek a résztvevők.)*

3. Segítőkutyáink továbbképzése és levizsgáztatása terápiás kutyának

Több segítőkutyánkat az alapvégzettségén (pl. hangjelző kutya) túl terápiás kutyának is levizsgáztattuk (pl. hangjelző és terápiás kutya, mozgássérült-segítő és terápiás kutya). Ez még nem elterjedt megoldás, de mi két okból tartjuk fontosnak: egyrészt az érintett gazdák terápiás foglalkozásokkal szerettek volna sorstársaiknak segíteni, másrészt így még alaposabban felkészíthetjük a kutya–gazda párosokat az érzékenyítő tréningekre, a nagyobb létszámú csoportokban és zavaró körülmények közötti közös munkára (pl. iskolákban, rendezvényeken).

4. Segítőkutyáink és gazdáik részvételével új megközelítésű társadalmi szemléletformálás óvodákban, iskolákban, munkahelyeken és rendezvényeken (bemutatók, érzékenyítő tréningek)

Tapasztalataink és a visszajelzések szerint a hallás-, látás- és mozgássérült önkéntes előadók, illetve segítőkutyáik a közös ismeretterjesztő foglalkozásokkal, bemutatókkal is hozzájárulnak a fogyatékossággal élő személyek egyenrangú társadalmi életéhez, az önrendelkező, független életvitel és a tolerancia fontosságának megismertetéséhez, elfogadtatásához, illetve elterjesztéséhez.

5. Felmérések, visszacsatolási lehetőségek tevékenységünk hatásairól

Különféle módszerekkel vizsgáljuk programjaink hatásait. Az iskolás ép gyermekek körében végzett, az érzékenyítő tréningünkkel kapcsolatos pszichológiai felmérésünk eredményeinek megismertetését az előadás egyik legfontosabb céljának tekintettem. A pszichológus szakértő bevonásával végzett kutatásról tanulmány is készült (Loványi–Piczkó 2013).

Kutatási tapasztalatok

A felmérés során tíz – korosztály, iskolatípus és a lakhely tekintetében is eltérő – osztályban teszteltük tudatformáló tevékenységünket. Ezek a rendhagyó osztályfőnöki órák a 2011–2012-es tanévben voltak, egy-egy foglalkozást tartottunk a kutatásba bevont osztályoknak. Az intézményeket az előre meghatározott mintavételi szempontok alapján kerestük föl (ld. később), nagy örömünkre a kiválasztott iskolák együttműködtek és érdeklődtek. *(A projekt a Nemzeti Erőforrás Minisztérium támogatásával és a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány közreműködésével valósult meg.)*

I. HIPOTÉZISEK

Kutatásunk során azt a feltételezést szándékoztuk igazolni, hogy a segítőkutyák – gazdájuknak lelki, illetve fizikai segítésén túl – közvetve és közvetlenül hozzájárulnak a fogyatékossággal élő emberek társadalmi beilleszkedésének sikerességéhez. Fő hipotézisünk szerint az iskolai érzékenyítő, társadalmi szemléletformáló programunkban részt vevő tanulók attitűdje és fogyatékossággal élő személyekhez való hozzáállása kedvezően változik.

II. A VIZSGÁLATI MINTA KIALAKÍTÁSA

A kutatásunkban részt vevő tanintézményeket a következő szempontok alapján választottuk ki:

- az iskolák elhelyezkedésük (főváros, vidék), fenntartójuk (alapítványi, állami), típusuk (általános iskola, középiskola) és a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásával kapcsolatos tapasztalatok szempontjából eltérőek legyenek;
- az általános iskolákban legalább 6. évfolyamos gyermekek vegyenek részt a felmérésben (fontosnak tartottuk, hogy a vizsgálati személyek életkora alapján valószínűsíthető legyen, hogy már önálló véleményük és határozott elképzelésük van a kérdőívünk témakörével kapcsolatban), a középiskolákban egyáltalán nem határoztunk meg ilyen kritériumot.

A kérdőívekhez csatolt kísérőlevélben kértük a pedagógusok segítségét, hogy a bázismintából az alábbi paraméterek alapján kerüljenek be tanulók:

- 6 fiú és 6 lány (összesen 12 személy);
- a szűkített csoport a tanulmányi teljesítmény alapján is vegyes képet mutasson.

Ennek ellenére a vizsgálati minta torzíthat amiatt, hogy a pedagógusok kit választanak ki, hiszen akaratlanul arra törekedtek, hogy olyan gyermekek vegyenek részt a kutatásban, akikben nem fognak csalódni. Mivel a vizsgálati személyek kiválasztása sokszor nem véletlenszerű volt, a minta valószínűleg nem képviseli pontosan a tágabb népességet, vagyis nem mindig azonos eséllyel kerülhetett be bármely tanuló. Így kutatásunk eredményei csak óvatosan és kellő mértéktartással általánosíthatók.

A vizsgálati személyeket két blokkban kerestük meg és kérdeztük ki. Az erre a célra kialakított kérdőívet minden résztvevő a program előtt pár nappal, illetve utána egy héten belül töltötte ki (fontos volt, hogy még friss legyen az élmény). Az adatvédelmi és a személyiségi jogok miatt a kérdőíveket a tanintézmény

által kijelölt munkatársuk révén juttattuk el a tanulókhoz, és ez a személy válogatta a mintavételi szempontoknak megfelelően, illetve postázta nekünk a megválaszolt kérdéssorokat. Összesen 253 kérdőívet dolgoztunk föl.

III. A VIZSGÁLATI MÓDSZER

Az általános és a középiskolás tanulók körében használt, nyitott és zárt, illetve direkt és indirekt kérdéseket egyaránt tartalmazó kérdőívet a szakirodalmi források alapján dolgoztuk ki (BABBIE 2003; SZOKOLSZKY 2004). A kérdéscsoportokban sok szubjektív jellegű kérdés szerepel, amelyek esetén csak a választ adók érzéseire, személyes véleményeire hagyatkozhatunk.

IV. AZ EREDMÉNYEK ELEMZÉSE

A vizsgálati módszerünk kérdéscsoportjait meghatározó szempontok szerint elemeztük a válaszokat, így próbáltunk releváns következtetéseket levonni azokból. Az eredményeket az alábbi főbb szempontok mentén értékeltük ki:

1. Közvetlen tapasztalat és kapcsolat fogyatékossággal élő embertársakkal *(1. kérdés)*
2. Fogyatékossággal élő személyekhez való viszonyulás
   2.1. Tisztáson való elhelyezkedés *(2. kérdés)*
   2.2. Pozitív és negatív tartalmú jelzők megjelenése *(3. kérdés)*
   2.3. Közelség, távolság érzetének megjelölése egy skálán *(4. kérdés)*
3. Általános vélemény a fogyatékossággal élő emberekről *(5. kérdés)*
4. A fogyatékossággal élő személyek helyzetének megítélése
   4.1. Fogyatékossággal élő emberek jellemzése (6. kérdés)
   4.2. A fogyatékossággal élő emberek gondolatai – a gyermekek szerint (7. kérdés)
5. Különféle életesemények súlyosságának osztályozása *(8. kérdés)*
6. Kellemes és kellemetlen tapasztalatok a fogyatékossággal élő emberek életében *(9. kérdés)*

A 9 kérdéssorból álló kérdőív többféle feladattípust tartalmazott (pl. rajzos feladatot, rangsorolást, értékelő skálát, válaszmátrixot, nyitott szöveges kérdést).

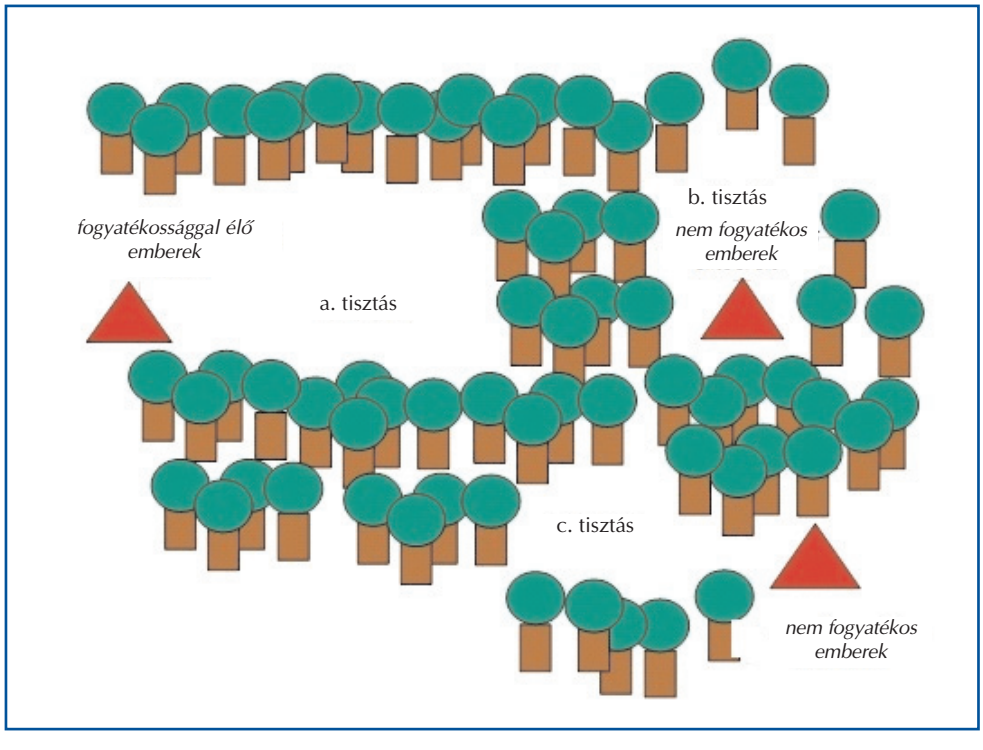
A továbbiakban néhány példával alátámasztva mutatom be a kutatás eredményeit.

A fogyatékossággal élő személyekhez való viszonyulás

TISZTÁSON VALÓ ELHELYEZKEDÉS *(2. KÉRDÉS)*

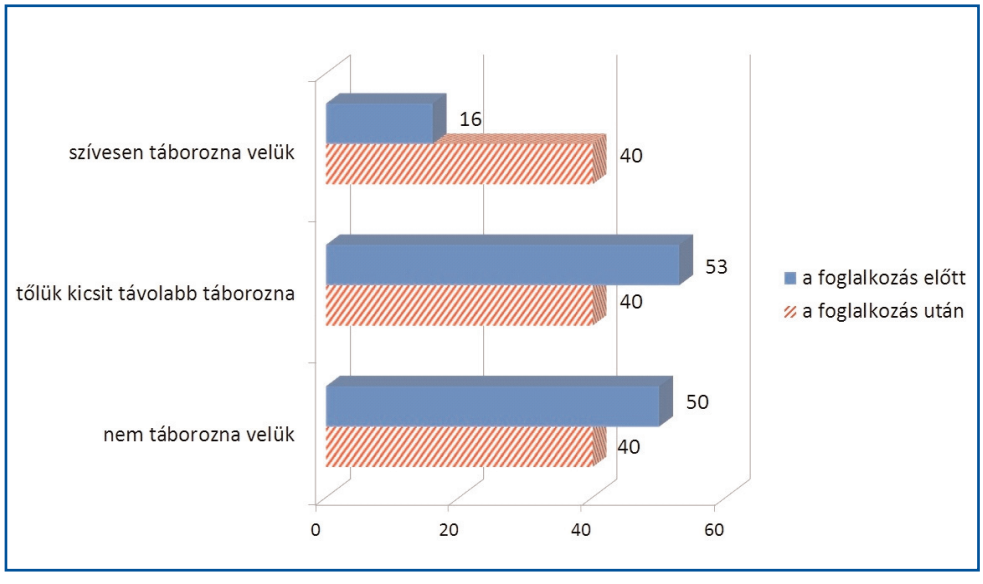
Ebben a részben – tekintettel a mintára jellemző átlagos életkorra – rajzos feladattal vizsgáltuk a fogyatékossággal élő személyekhez való viszonyulást. A gyermekek a 2. ábrán látható sematikus erdőben jelölhették be, hogy hol táboroznának le szívesen. Az „a" tisztás közvetlenül a fogyatékossággal élő emberek mellett van, a „b" tisztás a nem fogyatékos emberekhez van egészen közel, a „c" tisztás pedig körülbelül azonos távolságban van mindkét csoporttól. Az ilyen közvetlen megközelítés sok szempontból többet tárhat fel, mint a konkrét kérdésre adott válasz. Az utóbbiból csak azt tudjuk meg, mennyire szándékozik az illető a vélt elvárásoknak megfelelni, de nem biztos, hogy az illető a saját valódi álláspontját árulja el.

2. ÁBRA.
PÉLDA A GYERMEKEK FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEKHEZ VALÓ VISZONYULÁSÁT FELMÉRŐ FELADATRA



Ahogy a 3. ábrából kiolvasható, a válaszok szerint ebben lényeges változást sikerült elérni az érzékenyítő tréningünkkel: a foglalkozások után a tanulók hozzáállása kedvezőbb lett, 18,5%-kal nőtt azok aránya, akik szívesen telepednének le a fogyatékossággal élők közelében, miközben 8,7%-kal kevesebben voltak azok, akik egyáltalán nem sátoroznának velük.

3. ÁBRA.
TISZTÁSON VALÓ ELHELYEZKEDÉS A FOGYATÉKOS SZEMÉLYEKHEZ VISZONYÍTVA

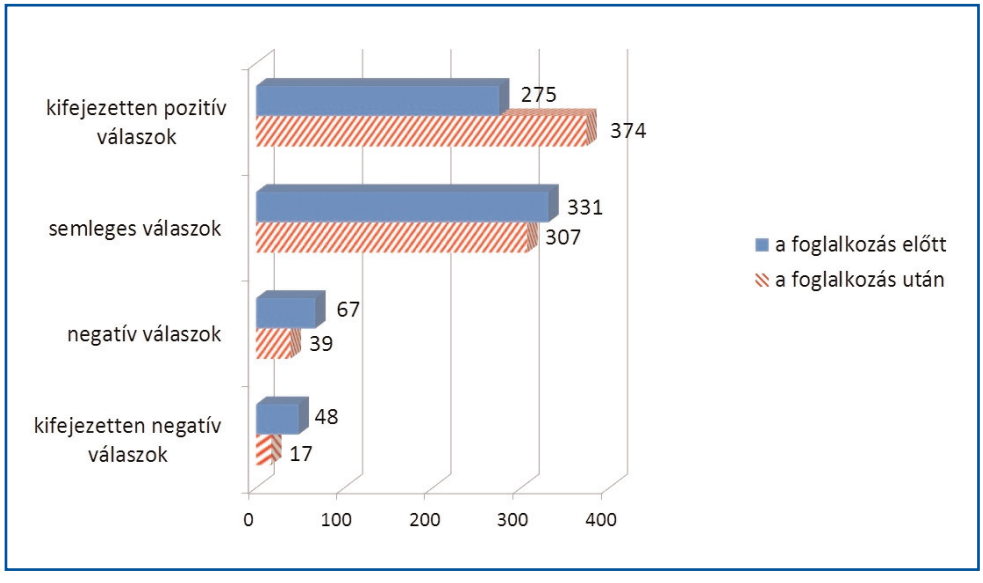


A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK HELYZETÉNEK MEGÍTÉLÉSE *(6–7. KÉRDÉS)*

Kérdőívünkben a 6. pontban a fogyatékossággal élő személyek jellemzésére kértük a fiatalokat. A 7. részben pedig arról is kérdeztük a gyerekeket, hogy véleményük szerint a fogyatékossággal élő emberek miként gondolkodnak saját helyzetükről. Itt tehát a helyükbe kellett képzelni magukat. Ezekhez a kérdéscsoportokhoz négy válaszlehetőség tartozott. Az első kifejezetten negatív, a „b" és a „c" válasz tartalmaz igazságot, a „c" már közömbös, miközben a „b" inkább negatív, a „d" válasz pedig kifejezetten pozitív.

A grafikonról *(4. ábra)* leolvasható, hogy a 6. és a 7. kérdésekre adott válaszokat összesítve a kedvező hozzáállást tükröző válaszok száma jelentősen nőtt, a negatív tartalmúaké pedig csökkent.

4. ÁBRA.
A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK MEGÍTÉLÉSÉNEK ALAKULÁSA
AZ ÉRZÉKENYÍTŐ TRÉNING HATÁSÁRA *(6–7. KÉRDÉS)*



KELLEMES ÉS KELLEMETLEN ÉLMÉNYEK A FOGYATÉKOS EMBEREK ÉLETÉBEN *(9. KÉRDÉS)*

Az utolsó feladatban 3-3 olyan jellemzőt kellett leírni, amit a válaszadók véleménye szerint megtapasztal a fogyatékossággal élő ember.

A gyermekek leggyakrabban a következő tapasztalatokat hangsúlyozták: sokan segítenek nekik; több figyelmet és szeretetet kapnak; megtapasztalnak olyasmit, amit mások nem; megbízhatóbb, összetartóbb közösségük van; sokkal kitartóbbak, nagyobb az akaraterejük; sokkal jobban értékelnek, becsülnek dolgokat; más szemmel látják a világot; kedvesebbek; beleérzőbbek; lelkileg erősebbek. Többen említették a kutyát mint segítő társat.

Példák más véleményeket tükröző magyarázatokra: a diákok elsősorban fogyatékosságból eredő fizikai korlátokat emeltek ki (pl. az önellátással, a közlekedéssel kapcsolatos akadályokat); nehezebb munkát szerezniük, családot alapítaniuk; az emberek talán megvetik, lenézik, csúfolják őket; a társadalom esetleg kirekeszti őket.

A megkérdezettek hozzáállását mutató válaszok áttekintése során is felfedezhettünk árnyalatnyi különbségeket a szemléletformáló tréning után. A foglalkozások előtti válaszaikat pontosították, konkretizálták és részletezték (pl. „nehezen közlekedik”, „nem tud felvenni dolgokat a földről”, „nem éri el

a magasban lévő tárgyakat", „akadálymentes mellékhelyiség keresése"). Ebből azt a következtetést vonhatjuk le, hogy a tanulóknak az érzékenyítésen túl az esélyegyenlőséggel és a fogyatékossággal kapcsolatos ismereteket is át tudtunk adni játékos formában. Reményeink szerint azzal, hogy – az erősségek kiemelése mellett – rávilágítottunk a fogyatékossággal járó néhány sajátosságra, kicsit hozzájárulhattunk ahhoz, hogy elfogadóbb, odafigyelőbb és segítőkészebb nemzedék nőjön fel.

Érdekes tapasztalat, hogy a kutatásban részt vevő, integrált és differenciált oktatás alapelve szerint működő intézményben is sikerült változást elérnünk. Ez azért is meglepő, mert ebben az egyéni különbségekre sikeresen reagáló, befogadó iskolában a tanulók nap mint nap találkoznak sajátos nevelési igényű osztálytársaikkal (LOVÁNYI–PICZKÓ 2013).

V. A HIPOTÉZIS ELLENŐRZÉSE

A kérdőívek feldolgozása alapján az iskolai érzékenyítő, társadalmi szemléletformáló programunkban részt vevő, nem fogyatékos gyermekek hozzáállása, elfogadókészsége és fogyatékossággal élő személyekhez való viszonyulása kedvezően változott, vagyis a kutatásunk elején megfogalmazott feltételezésünk teljes mértékben igazolódott.

Összegzés

Az ismertetett felmérés adatai szerint társadalmi szemléletformáló programsorozatunk látványosan kedvező változásokat eredményezett. Ezt igazolják a tanintézményektől érkezett későbbi visszajelzések is (pl. személyes megkeresések, levelek, újabb meghívások, élménybeszámolók honlapokon). Mindössze néhány önkéntes előadóval és segítőkutyával sokakat tudtunk elérni: például a kutatásban részt vevő 10 rendhagyó osztályfőnöki óra során több mint 250 fiatalhoz jutottunk el. Nagy örömünkre, munkánkat – a segítőkutyák képzésén túl – ebben az irányban is tudtuk folytatni: a kutatást követően további terveket dolgoztuk ki a tanulmányban ismertetett program, felmérés és az eredményekből levont következtetések finomításával (óvodai és munkahelyi tréningek számára).

Több iskolai előadáson, esélyegyenlőségi napon vettünk részt, esetenként kutyák nélkül is. Tapasztalataink alapján elmondhatjuk, hogy az állat mindig nagyban segített oldott légkört kialakítani. Sőt, a tematikus, részvételre épülő

foglalkozások is érezhetően több eredményt hoztak, mint az egyszerű segítőkutya-bemutató, ahol a gyermekek inkább passzív nézőként figyelték a kutyák és a gazdáik „produkcióit". A szemléletformáló programokon mi, az egyesület munkatársai, valamint segítőkutya-gazdák is rengeteg kedvező élménnyel gazdagodunk, nagyon sokat kapunk az érdeklődő gyermekektől és felnőttektől.

Felhasznált szakirodalom

1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról.

A szociális és munkaügyi miniszter 27/2009. (XII. 3.) SZMM-rendelete a segítőkutya kiképzésének, vizsgáztatásának és alkalmazhatóságának szabályairól.

BABBIE, E. (2003): *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata.* Balassi Kiadó, Budapest.

BÁNFALVY CS. (2002): *Gyógypedagógiai szociológia.* ELTE BGGYFK, Budapest.

DIENES A. (2012): „Ma nincsenek tabuk." Kutyák segítik az elfogadást. In *Nők Lapja Egészség,* VI. évf., 4. 64–65.

GRANDIN, T.–FINE, A. H.–BOWERS C. M. (2010): The use of therapy animals with individuals with autism spectrum disorders. In FINE, A. (ed.): *Handbook on Animal Assisted Therapy. Theoretical Foundations and Guidelines for Practice.* Academic Press, San Diego, CA. 247–264.

KLIMKE, V. (2003): *Gyógyító Állatok.* Gladiátor Kiadó, Budapest.

KOVÁCS Z.–KIS R.–DEZSÉNYI B. (2003): Állat-asszisztált foglalkozás egy idősek otthonában. In *Rehabilitáció,* XIII. évf., 3–4. 21–25.

KÖBÖLE E.–TOPÁL J. (2012): Játék vagy munka? A kutyás terápia lehetőségei a tanulásban akadályozott gyermekek fejlesztésében. In *Gyógypedagógiai Szemle,* XL. évf. 2. 159–169.

LOVÁNYI E.–MÁNYIK R. (2011): Négylábú segítség: Hogyan tud segíteni egy hallássérült-segítő kutya? 2011. január 31-ei előadásunk összefoglalása dióhéjban. In *Hasé,* CXIX. évf., 3. 12.

LOVÁNYI E.–MÁNYIK R. (2012): A hallássérülteknek is lehet segítőkutyája? Avagy egy hangjelző kutya történetei. In *Állati Hírek – Állatkórházi Magazin,* 2012. év, 8. 20–22.

LOVÁNYI E.–PICZKÓ K. (2013): Társadalmi szemléletformálás és integráció támogatása segítőkutyák bevonásával, avagy a négylábú segítőtársak sokrétű szerepe. Egy projekt és hatásvizsgálat tapasztalatai. In *Gyógypedagógiai Szemle,* XLI. évfolyam, 2. 95–111.

LOVÁNYI E. (2015): Több mint kutya: segítőkutyákkal boldogan – a NEO Magyar Segítőkutya Egyesület érzékenyítő tréningjének bemutatása. In *Carissimi,* IV. évfolyam, 1. 20–21.

SÁTORI Á. (2007): *Állatokhoz való viszony a társas-társadalmi kapcsolatok rendszerében.* ELTE PPK, Budapest, disszertáció.

SZOKOLSZKY Á. (2004): *Kutatómunka a pszichológiában.* Osiris Kiadó, Budapest.

TOPÁL J. (2004): A fogyatékosság jelensége az etológiában. In ZÁSZKALICZKY–VERDES (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia.* ELTE BGGYFK és Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium, Budapest. 153–185.

TOPÁL J.–HERNÁDI A. (2011): Gyógyító állatok: Tudomány vagy kuruzslás? In *Magyar Tudomány,* CLXXII. évf., 6. 678–685.

Kunt Zsuzsanna–Sándor Anikó

„Bölcsőtől a sírig"

Halál, haldoklás a fogyatékosságtudomány és a gyógypedagógia kontextusában

A tanulmány fogyatékosságtudományi keretben közelít a halál, az asszisztált öngyilkosság, a halállal kapcsolatos oktatás témáihoz. Elsősorban kérdésekkel és etikai dilemmák felvillantásával irányítja a figyelmet a fogyatékosságtudomány emberképe révén korunk, társadalmunk és kultúránk halállal kapcsolatos nézeteire, tevékenységeire és mulasztásaira. A halállal kapcsolatos oktatás lehetőségeit bemutatva irányítja a figyelmet a témával kapcsolatos eszmecsere beindításának egyik módjára, és ismerteti egy új magyar nyelvű kurzus első tapasztalatait.

Bevezetés
Fogyatékossággal élő emberek asszisztált öngyilkossága
- Háttér és történeti kontextus
- Eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság?
- Right to Die (Jog a meghaláshoz) vagy Not Dead Yet (Még nem haltunk meg)?

Death Education (Tanítás, oktatás a halál témájával kapcsolatban)
- Háttér és történeti kontextus
- A szeminárium

Befejezés
Felhasznált szakirodalom

„A halál megváltoztathatatlan, de viszonyunk hozzá megváltoztatható, s ebben lehet és szükséges az embereknek segíteniök egymást”

(Kunt 1987: 9)

„A kutatások figyelemre méltó kulturális előítéleteket bizonyítottak, és azt az általánosan elfogadott meggyőződést, ami szerint jobb halottnak lenni, mint fogyatékosnak.”

(Shakespeare 2006 123)

Bevezetés

A tanulmány fogyatékosságtudományi keretben közelít a halál, az asszisztált öngyilkosság, a death education (halállal kapcsolatos oktatás) témáihoz. A szemléleti és tevékenységbeli pozicionáláshoz elengedhetetlen kérdés, hogy „mi teszi a tanulmányt fogyatékosságtudományivá”? Egyrészt témaválasztása, relevanciája a fogyatékos emberek életében, másrészt szemlélete: a fókuszált figyelem az érintett személyek hangjaira, emberi méltóságára, tudására, önrendelkezési jogára, hatalmának elismerésére és tiszteletben tartására. Önmagát folyamatosan újraíró kritikai megközelítésmódja.

Ez a fajta fogyatékosságtudományi érdeklődés a halál témájára szegeződik a tanulmányban, hiszen az elmúlás univerzalitása tagadhatatlan az emberi létezésben, egyszerre kérdés és válasz az életünkben. Jelen van mindennapjainkban; mesékben, regényekben, híradókban, filmekben, zenékben, versekben és személyes életünkben egyaránt – önreflektivitásunk, életutunk, dilemmáink és hiteink mégis mindannyiunk számára különböző tapasztalatokat és érzéseket formálnak vele kapcsolatban.

A tanulmány nem kísérli meg a lehetetlent, nem törekszik a halállal kapcsolatos témák és viszonyok összetettségének bemutatására, nem terjed ki az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság jogi szabályozásának hátterére sem, hanem a téma egy szeletére összpontosít. Feloldani törekszik a halálról való tudományos és hétköznapi kommunikáció mellőzését – tiszteletben tartva annak nehézségét és súlyát –, hangsúlyozva az önrendelkezés, a jelenlét, a figyelem, a kommunikáció és az együttműködés alapvető értékeit.

A második bekezdésben említett alapelveknek megfelelően a tanulmány az asszisztált öngyilkosság témakörére koncentrál, a death education keretébe ágyazva, a szerzők hasonló témájú szemináriumának rövid bemutatásával. Nem célja, hogy a választott halál mellett vagy ellen érveket vonultasson fel, sem az, hogy állást foglaljon bármelyik nézet mellett. Arra szeretne rávilá-

gítani, hogy a halálukat kívánó fogyatékos emberek legtöbbször számtalan olyan nehézséggel küzdenek, amiket nem fogyatékosságuk, hanem az elégtelen támogató szolgáltatások okoznak.

Fogyatékossággal élő emberek asszisztált öngyilkossága

Ez a fejezet elsősorban kérdésekkel és etikai dilemmák felvillantásával irányítja a figyelmet a fogyatékosságtudomány emberképe révén korunk, társadalmunk és kultúránk halállal kapcsolatos nézeteire, tevékenységeire és mulasztásaira.

Háttér és történeti kontextus

> *„Jelentkezéseket elfogadunk. Végzetes betegségben, súlyos fogyatékosságban, kriplivé tevő deformitásban szenved? Írjon a Write Box 261, Royal Oak, Mich. 48068-0261-re. Mutassa fel a sürgős orvosi bizonyítékot arra, hogy meg kell halnia, és Dr. Jack Kevorkian segíteni fog Önnek az öngyilkosságban, ingyenesen.”*
>
> (Detroit Free Press Magazine 1990)

Nagy port kavart a XX. század második felében Jack Kevorkian avagy „Dr. Halál”, aki minimum 130 olyan ember meghalásában asszisztált, akiknek feltehetőleg a fele valamilyen fogyatékossággal élt. Nézőpont kérdése, hogy áldozatairól, pácienseiről, esetleg ügyfeleiről beszélünk-e. Tevékenysége nemcsak haldokló, hanem krónikus betegekre is irányult, és mindezért a bíróság nyolc év börtönre ítélte. Annak ellenére, hogy tervei között szerepeltek fogyatékossággal élő csecsemőkön és idős embereken végzett kutatások is, 2000-ben megkapta a Gleitsman Alapítvány polgári aktivizmusért járó díját (Taylor 2000).

A Disability Community (fogyatékossággal élő emberek közössége) hevesen bírálta őt, mert véleményük szerint a fogyatékos emberek eutanáziájára emlékeztető II. világháborúbeli gyakorlatot valósított meg, amely gyakorlat

nem az egyén érdekeiről, hanem sokkal inkább a társadalom haszonelvű működéséről szól. A párhuzam a fogalmak használatában és Kevorkian gondolatmenetében is felfedezhető: az orvosnak van joga dönteni arról, hogy az értéktelen, terhet jelentő életet megszakítsák-e (Longmore 1996). A nyilvánosságra került esetekkel kapcsolatos médiamegjelenések is hasonló képet mutatnak: a hírek „börtönszerű”, „emberhez nem méltó életről” (Longmore 1991), „létezésről” beszélnek élet helyett (Beyette 1992), és napjainkban is „béna áldozatokról” számolnak be (Ghose 2010).

Eutanázia vagy asszisztált öngyilkosság?

Tisztázni kell, hogy a tanulmány miért az asszisztált öngyilkosságról és nem az ismertebb és elterjedtebb jelenségről: az eutanáziáról gondolkodik. Eutanáziáról olyan esetekben beszélhetünk, amikor valaki halálba segít egy másik személyt, valamilyen, annak az életét meghosszabbító eljárás megszüntetésével vagy az illető halálának aktív beindításával. Az eutanázia általában terminális állapot esetén kerül szóba, amikor az érintett személy akaratára csak következtetni lehet – ismertek azonban olyan esetek, amelyek kérdésessé teszik, hogy valóban a haldoklás fázisában szakítják-e meg az életet. Ilyen pl. a híressé vált Terri Schiavo története, aki hosszú évekig kómában volt, és aki számára férje szerint megváltás volt a halál. Szülei és testvére ugyanakkor meg voltak arról győződve, hogy Terri akaratlagos reakciókat mutatott, annak ellenére, hogy kómában van, és senkinek nem áll jogában őt megölni. Végül hosszas bírósági vitákat követően 2005-ben eltávolították a mesterséges táplálást szolgáló szondát, és Terri tizenhárom nappal később éhen halt (ld. Shepherd 2009; Alters 2008; Pence 2010; Clark 2006). Bár nem elemezzük részletesen a kérdést, de felvetjük, vajon miért dönt bíróság úgy, hogy valaki halálra éheztetése „kegyes” halálnak minősül és legális, azonban valamilyen gyorsan ható méreganyagnak a szervezetébe befecskendezése büntetendő.

A tárgyalt esetekben azonban, az asszisztált öngyilkosságról szólva, nem terminális állapotban lévő, azaz még nem haldokló személy kifejezett akaratára támogatják a meghalását. Asszisztenciára azért van szükség ezekben a helyzetekben, mert bizonyos személyeknél fizikai akadályokba ütközik az öngyilkosság kivitelezése. Ezért tartja a legtöbb szakember helyesnek eutanázia helyett az asszisztált öngyilkosság fogalmának használatát. A helyzet természetesen ennél összetettebb: sokan élnek olyan, terminálisként diagnosztizált állapottal, ami hosszú évekig nem vezet halálukhoz, és nem is okoz

súlyos fogyatékosságot. Ezeknek lefolyása gyakran epizodikus, a személyek néha jobb, máskor rosszabb állapotban vannak, de csupán az életük végén lehet megmondani, hogy mikor kezdődött halálos betegségük valóban terminális szakasza (Shakespeare 2006). Az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság fogalmát a jog is megkülönbözteti, és más szabályozást rendel az egyikhez, mint a másikhoz.

Right to Die (Jog a meghaláshoz) vagy Not Dead Yet (Még nem haltunk meg)?

„Elizabeth Bouvia több támogatást talált ahhoz, hogy megpróbáljon véget vetni az életének, mint a méltó élet elérésére irányuló bátor törekvéseihez”, írja 1986-os újságcikkében Paul Longmore.

Vajon valóban a társadalom felelőssége, ha fogyatékossággal élő emberek inkább a halált választanák az élet helyett? Esetleg van olyan helyzet, amikor az egyéni dimenziók az elsődlegesek, és nem lehet pusztán a társadalom mulasztásával magyarázni a személy halálvágyát?

A halállal összefüggő etikai kérdések a fogyatékos emberek életét közvetlenül érintik. Ezek talán a prenatális és a preimplantációs diagnosztika vagy az abortusz körüli vitáknál is jobban megkérdőjelezhetik a fogyatékossággal élő emberek létjogosultságát, a már ilyen állapottal élő emberek létezését. Ugyanakkor a szenvedésre való hivatkozás a társadalomnak azt a képét erősíti, amely szerint fogyatékos emberként nem érdemes élni, hiszen az nem „teljes” élet, nem egyenértékű a nem fogyatékos életformával. Mindez befolyásolhatja a fogyatékos emberekkel való kommunikációt, a számukra biztosított támogató szolgáltatások minőségét. A testre, az annak korlátaira és az azzal járó szenvedésre való fókuszálás továbbá ismét háttérbe szorítja az akadályozottság társadalmi aspektusait (Shakespeare 2006).

A meghaláshoz való jog mozgalma a XX. század elején kezdődött, amikor az USA Ohio állama elsőként fontolóra vette az eutanáziatörvény hatályba helyezését, ám ez akkoriban nem járt sikerrel. A vita egy 1975-ös eset kapcsán vált újra hangossá, amikor Karen Ann Quinlan kómába esett, és gépi lélegeztetésre volt szüksége. Szülei bírósághoz fordultak, hogy felfüggeszthessék a mesterségesnek tartott körülményeket, amelyeket ők nem tartottak összeegyeztethetőnek a lelkiismeretükkel. Ekkor vált egyre sürgetőbbé az orvosi etikai bizottságok létrehozása és a bírói gyakorlatok elemzése (Clark 2006).

Álljon itt néhány élettörténet-részlet, amelyek szereplői a meghaláshoz való jogukat követelték!

David Rivlin balesetet követően kvadriplégiás lett, lélegeztetőgépet használt. Amikor kérte a bíróságon a szedálását és lélegeztetőjének leállítását, akkor elutasították, arra hivatkozva, hogy nem járulhatnak hozzá az ellátás megtagadásához. Rivlin hiába járt egyetemre és küzdött azért, hogy támogatással saját lakásában élhessen, a pénzügyi háttér hiánya miatt csak ápolóotthoni „ellátást” vehetett igénybe. Szerelmes lett egy nem fogyatékos hölgybe, akivel azonban egy év után szakítottak. 1989-ben a bíróság jóváhagyta kérését, és orvosok segítették Davidet öngyilkosság végrehajtásában (Longmore 1996). *David Rivlin meghalt.*

Elizabeth Bouvia szintén kvadriplégiás volt. Ő is orvosi segítséget kért az öngyilkossághoz. Nyolc évig küzdött, hogy önrendelkező életet élhessen, de annak ellenére, hogy fogyatékossága az elérhető maximális pénzügyi támogatásra jogosította volna fel, jóval kevesebb pénz állt rendelkezésére. A nehéz helyzet ellenére Bouvia elvégezte a középiskolát és továbbtanult, mert szociális munkás szeretett volna lenni. Újra diszkriminációval kellett szembenéznie: munkaadói nem értették, miért nem szeretne kizárólag fogyatékos kliensekkel dolgozni. Később Bouvia férjhez ment, majd várandós lett, de elvesztette a babáját. Férje elhagyta, majd a családi tragédiák folytatódtak: a testvére megfulladt, édesanyja rákos lett. Ezt követően 1983-ban vonult kórházba, azzal a kéréssel, hogy éhenhalásának folyamatában fájdalomcsillapítással és egészségügyi ellátással kísérjék. Mivel megtagadta a táplálkozást és a folyadékpótlást, kényszerrel szondát helyeztek el benne. Bouvia bírósághoz fordult (O’Dell 1991; Pence 2010). A fentiekben felsorolt életesemények bármelyike önmagában elegendő lehet ahhoz, hogy valakinek öngyilkossági gondolatai támadjanak, a jogászok azonban ezt nem így látták. Meg voltak győződve arról, hogy a nő kérését pusztán fogyatékossága indokolja (Longmore 1986). Először elutasították a kérését, majd 1986-ban megnyerte a pert. Érdekes, hogy ezt követően nem folytatta az éhezést, és másként sem vetett véget életének. Még 1992-ben is meg szeretett volna halni, de úgy látta, hogy az nagyon fájdalmas folyamat, aminek nincs itt se az ideje, se a helye. „Soha nem szerettem volna meghalni, de nem is szeretnék így élni.” (Beyette 1992). Vajon miért választotta inkább az életet? Lehetséges, hogy az első alkalommal, amikor valódi döntéshozatalt tettek számára lehetővé, olyan kontrollt kapott az élete felett, ami végre élhetővé, élhetőbbé tette azt? *Elizabeth Bouvia feltehetőleg ma is él.*

Dan Crews, „a béna áldozat küzd a halálhoz való jogáért” 2010-ben. „Úgy érzem magam, mint az egyetlen ember az országban, akinek nincs lehetősége az öngyilkosságra.” Ritkán hagyta el a házát, mert eltört az elektromos kerekes

széke. Abba is beleegyezett, hogy antidepresszánsokat szedjen, de elmondása szerint azok sem változtatták meg se a kilátásait se a kívánságait (Ghose 2010). Dan Crews 2011-ben így nyilatkozott: „inkább meghalok, mint hogy ápolóotthonban kelljen élnem” (Farr 2011).

A meghaláshoz való jog követelésével szemben a nyilvánosságra került esetek, különösen Jack Kevorkian munkásságának hatására 1996-ban megalakult az alulról szerveződő *Not Dead Yet* mozgalom is. (Terjedelmi korlátok miatt nem említjük Larry McAfee vagy Kenneth Bergstedt esetét. Beleértjük azonban őket és mindazokat, akiknek neve nem került nyilvánosságra, de hasonló élethelyzetben voltak vagy vannak jelenleg, külföldön vagy hazánkban.) Tagjai a fogyatékos emberek közösségéhez tartoznak, aktívan hirdetik, hogy az eutanázia és az asszisztált öngyilkosság támogatása nem megoldás, mert a valódi problémát nem a fogyatékosságban, hanem a fogyatékossá tevő társadalomban kell keresnünk. Véleményük szerint a személyeket erősen befolyásolja a közvetlen és a közvetett társadalmi nyomás, annak sokféle megjelenésével (Shakespeare 2006).

A mozgalom tagjai már a szervezetté alakulás előtt több tüntetést szerveztek, felvonultak a bíróságok előtt, és a halálba segítés megtagadását a fogyatékos emberek győzelmeként értékelték. Ezzel erős ellenállást váltottak ki a halálukat kérő személyekből, például Elizabeth Bouviából, akinek „nincs türelme azokhoz, akik azt javasolják, hogy hozzon ki többet az életéből. Ők nem értik, mondja; ők nem szenvednek a fájdalomtól és a gyógyszerek okozta tehetetlenségtől” (Beyette 1992). Bouvia érvelése összecseng a fogyatékosságtudomány napjainkban képviselt emberképével, amely szerint nem elegendő a társadalom hatását vizsgálni, hiszen nem kizárólag az okozza a fogyatékosságot. A test, amely fájdalmat, szenvedést él meg, ugyanolyan fontos, és ezen az élményen a társadalom nem mindig tud változtatni.

Egyes szerzők a fogyatékosság szociális modelljében gondolkodva azt a következtetést vonják le, hogy a rehabilitációs törekvések nem érik el céljukat, ha a rendszerből való kikerülést követően semmiféle kontrollja nincs a személynek a saját élete felett. Ebből kiindulva félrevezető lehet, ha a szakemberek a halálvágyat a fogyatékosság tényéből vezetik le, és kizárólag az állapottal magyarázzák azt. Ebből az álláspontból kiindulva kézenfekvő lehet amellett érvelni, hogy amíg nincs lehetőség az önrendelkező életre, addig nem szabad támogatni a fogyatékos emberek öngyilkosságát (Longmore 1991).

Longmore állításai ma is (hazánkban is) megállják a helyüket. Hiszen látható, hogy a XXI. században is vannak személyek, akik segítséget kérnek a meghaláshoz, hasonló okokból, mint elődeik két évtizeddel korábban.

Nincs elegendő anyagi támogatásuk, és nem elérhetők számukra az önrendelkező élethez szükséges feltételek. Ezek az esetek még ma is azt sugallják, hogy „...gyakran három borzalmas választási lehetőség elé állítjuk a súlyosan fogyatékos embereket: hogy teherré váljanak a családjuk számára, hogy szörnyű körülmények között éljenek nagy intézetekben, vagy hogy megöljék magukat” (Pence 2010: 36). Megfigyelhető, hogy pl. Hollandiában, ahol legális alternatíva az asszisztált öngyilkosság, ott a palliatív ellátás és a hospice mozgalom kevésbé elterjedt, mint az Egyesült Királyságban (Shakespeare 2006). Ennek alapján arra következtethetünk, hogy ezekben az országokban a személyek valóban csak a fenti három lehetőséggel szembesülnek, és számos alternatívát nem tapasztalhatnak meg.

Fel kell hívnunk azonban a figyelmet arra, hogy egyoldalú, ellentmondásos és inkonzisztens megközelítéshez juthatunk, ha az élet minden területén követeljük az önrendelkezési jogot, azonban bizonyos kérdésekben, például a fogyatékos ember halálhoz való jogában annak megtagadása mellett érvelünk. A vitában, így a fogyatékos emberek közösségének vitájában is, a résztvevők válaszait minden esetben áthatja saját kulturális és vallási hovatartozásuk, korábbi élettapasztalatuk. A válaszkeresés minden esetben dinamikus folyamat, amit találkozások, élmények, élethelyzetek erősen befolyásolnak. Ahogyan Shakespeare megjegyzi, az érintettek érvelése gyakran érzelmekkel telített és kevésbé racionális, kevésbé analitikus, mint az öngyilkosságot támogató csoporté. Az erős utalások a II. világháború retorikájára nem veszik figyelembe, hogy a tárgyalt esetekben nem egy harmadik személy akarata, hanem az érintett ember kívánsága érvényesül. Bizonyos szempontból az öngyilkosság támogatásával esélyegyenlőség teremthető, hiszen ahogyan az élet más területein, itt is olyasmiben nyújtunk támogatást a fogyatékos ember számára, ami mindenki más számára, állapotától függetlenül elérhető lehetőség, az ő számára azonban önállóan nem kivitelezhető (Shakespeare 2006).

Fontos tehát megvizsgálni, milyen okok állnak az egyén választott halálának követelése mögött, és mindent meg kell tenni annak érdekében, hogy senki ne érezze saját életét életre nem méltónak. A szerzők egyetértenek abban, hogy nem lehet életről és halálról olyan kontextusban dönteni, amelyben alapvető emberi jogok sérülnek amiatt, mert nem érhetőek el támogató szolgáltatások és a szükséges egészségügyi ellátás a testi fájdalmak enyhítésére. Paternalisztikussá válhat az az érvelés, amely kizárólag a társadalom felelősségét hangsúlyozza, és nem ismeri el az egyén által megélt, szubjektív fájdalmat, veszteséget, ezért nem szabad általánosságban, az egyéni élethelyzetekre tekintet nélkül beszélni az asszisztált öngyilkosságról.

Death Education (Tanítás, oktatás a halál témájával kapcsolatban)

A fejezet a death education alkalmazásának lehetőségeit bemutatva irányítja a figyelmet a témával kapcsolatos diskurzus generálásának egyik módjára, és ismerteti egy új magyar nyelvű kurzus első tapasztalatait.

Háttér és történeti kontextus

> *„Miért nem tanított meg engem senki arra, hogyan lehet meghalni? Az anyánk szoknyájánál mindannyian megtanuljuk, miként éljünk, de azt nem, miként haljunk meg.”*
> (Corr–Corr 2003: 98)

Mit tanítanak a fentiek, és mit tudunk mindezzel kapcsolatban tanítani?

Halandók között ritkán esik szó a halálról. Ritkán, noha tudjuk; meg fogunk halni. S már kopottá válik a témát tabuként emlegetni – mégis teli vagyunk kérdésekkel ezzel kapcsolatban:

- Megtaláljuk-e a nyelvet, a szavakat, hogy kifejezzük érzéseinket és gondolatainkat a halállal kapcsolatban?
- Van-e fórumunk minderről beszélni?
- S van-e, aki meghallgat bennünket, anélkül, hogy úgy éreznénk, kellemetlen helyzetet generálunk a „téma” megemlítésével? Egyáltalán, van-e igényünk erről beszélni? Vagy talán csupán a halálhoz közel álló embereknek van ilyen szükségletük? Vajon nem áll-e közel a halálhoz mindenki, aki él?
- Valójában tabu-e még erről beszélni – s ha beszélünk róla; eljutunk-e az önreflexióig?
- Vajon a fogyatékosság vagy más tényezők hatására fogalmazódik meg a halálvágy?
- Milyen hatással van a többi fogyatékos ember társadalmi megítélésére, ha egy hozzá hasonló állapotú személy megkapja a törvényes segítséget ahhoz, hogy véget vessen életének?

- A halálhoz való jog átfordulhat-e „meghalási kötelezettségbe”?
- Beszélhetünk-e önrendelkezésről olyan helyzetekben, amikor nincsenek valódi választási lehetőségek?
- Egyáltalán etikai dilemmáról van-e szó, vagy valamilyen társadalmi problémáról, aminek megoldását máshol találjuk?

Ezeket a kérdéseket a szerzők először saját életük, majd a gyógypedagógia és a fogyatékosságtudomány kontextusában forgatva és érlelve jutottak az elhatározásra, hogy szemináriumot indítanak az erről való fókuszált együttgondolkodás céljával. A kurzus 2014 szeptemberében indult az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán, s a tervek szerint meghirdetik majd a következő tanévek őszi féléveiben is. A következő fejezet a kurzus részletes tematikáját mutatja be.

Angolszász nyelvterületen elterjedt kifejezés a death education, vagyis a *tanítás, oktatás a halál témájához kapcsolódóan.* Bármilyen, halállal, haldoklással, halálkíséréssel, gyásszal összefüggő témáról szóló tapasztalatcserét, ismeretszerzést, önismeretet, önreflexiót célzó tevékenység e fogalom körébe sorolható (Corr–Corr 2003). Hazánkban is vannak szemináriumok, gyászfeldolgozó csoportok (pl. a Napfogyatkozás Egyesület szervezésében), hospice tanfolyamok, ismeretterjesztő kiadványok és szakirodalmak érdeklődő, gyászoló vagy haldokló emberek számára ezekben a témákban.

A *death education* tevékenysége nem alakulhatott volna ki a XX. század elején létrejött, a halál körüli biológiai, orvosi és szociális, kulturális jelenségeket vizsgáló tudomány, a *tanatológia* nélkül (Bryant 2003). A halál témájáról tudatosan, fókuszáltan, gyakran pedagógiai célú szervezett beszélgetések, tanórák elterjedésének másik elméleti és tartalmi bázisaként a haláltudatosság, angolul a *death awareness* mozgalom kialakulása és megerősödése említhető. Ez a mozgalom a XX. század második felének közepe táján azzal a céllal jött létre, hogy áttörje a halálról való beszélgetés és gondolkodás társadalmi és egyéni gátjait, s személyre szabottan elősegítse a tabuk feloldását. A mozgalom résztvevői között kutatók, tanácsadók, pedagógusok, hospice-dolgozók, érintettek, gyászfeldolgozó és önsegítő csoportok tagjai, kutatói csapatok és intézmények, szervezetek (pl. az USA-ban az 1976-ban alakult Association for Death Education and Counseling – Egyesület a Halállal Kapcsolatos Oktatásért és Tanácsadásért) és temetkezési vállalatok is vannak.

Az egyetemi szemináriumokon túl tudományos folyóiratok (az USA-ban pl. Az *Omega – Journal of Death and Dying; Loss, Grief and Care,* Magyarországon a *Kharón*) és hírlevelek (*Journeys, Thanatos* és *The Forum*) is vannak. A halál, a haldoklás, a gyász témakörében, konferenciákat, tréningeket, mű-

helyeket is szerveznek (Doka 2003). A halállal kapcsolatos tudományos, angol nyelvű cikkek talán egyik legátfogóbb szakirodalmi bázisa az 1985-ben megalakult *Death Studies* folyórat. Elődjének az 1977-től tanulmányokat megjelentető *Death Education* periodika tekinthető. A halál körüli szakmai és társadalmi diskurzus egy részletének tekinthetőek a fentebb említett esetek az asszisztált öngyilkosság lehetőségeivel kapcsolatban, vagy dr. Kevorkian tevékenységének visszhangja is.

A death education témakörében az Amerikai Egyesült Államokban kínált lehetőségeket átnézve különféle korcsoportokat (a kisgyermekektől az időskorúakig) megcélzó és eltérő műfajú, mélységű, stílusú könyveket, ismeretterjesztő, felkészítő, motiváló füzeteket, prospektusokat, egyetemi kurzusokat találhat az érdeklődő. Minden kiadvány vagy szeminárium célja a tudatosság fokozása, önmagunk pozicionálása és az információadás a haldoklás, a gyász, a halálkísérés témakörében (Corr-Corr 2003).

A szerzők álláspontja szerint minden, emberrel foglalkozó diszciplínában kikerülhetetlen – s mégis sokszor elhanyagolt – a halálról való gondolkozás és beszélgetés, az, hogy a szakemberek tudatosan és önreflexíven szembenézzenek saját hitükkel, tapasztalataikkal és tudásukkal a halállal kapcsolatban. Fogyatékossággal élő emberekkel való munkában pedig talán még fontosabb erről beszélni, és ezzel kapcsolatban cselekedni.

A halálról való gondolkodás és kommunikáció felhívja a figyelmet többek között ezekre a kérdésekre:

- Kit tekintünk embernek?
- Kit tekintünk élőnek, kit halottnak?
- Mi az emberképe valamely diszciplínának, a szakembernek vagy az érintettnek?
- Kinek ítélünk a törvényhozásban és gondolatainkban életet, s kinek halált? S mik a törvényes módszerek minderre?
- A szakemberek képzésének része-e a death education?
- Milyen támogatási formák léteznek, és az érintettek melyeket érhetik el közülük?

A kurzus során különösen hangsúlyos az etikai kérdések és dilemmák megvitatása, illetve a saját ember- és életkép reflektív megismerése és formálása, hiszen ezeket tekintjük munkánk alapjának.

A szeminárium

A *Bölcsőtől a sírig – Halál, haldoklás, halálkísérés, gyász* elnevezésű szemináriumot 2014 szeptemberében hirdette meg először a cikk két szerzője. Az első, bevezető órán a félév kereteinek, céljainak, követelményeinek megbeszélése, a közös szabályok lefektetése, illetve a tanegység témáinak bemutatása történik. Cél, hogy a kurzus résztvevői megismerhessék egymást, a félévre vonatkozó csoportszabályokat közösen alkossák meg, és hogy megpróbálják a témát, annak szubjektív jelentését felfejteni, a maguk számára megfogalmazni.

Ezekre az alapokra építve a következő órán a kulturális antropológia szemléletmódjával és kutatási eredményei révén kerül sor a téma megközelítésére. A résztvevők végiggondolják, mit tanulhatunk az elmúlással kapcsolatos globális és lokális narratívák, illetve a halálhoz kapcsolódó eltérő rítusok megismeréséből, s milyen szokásrendszereket ismernek és gyakorolnak ők maguk, ha saját kulturális közegükben találkoznak a halál jelenségével.

Néhány domináns *vallás (a judaizmus, a kereszténység, a hinduizmus, a buddhizmus) halálképének,* illetve a halál létkontextusként való értelmezésének megismerése előtt a *fogyatékosság és a halál kapcsolatát járjuk körül* a *zenében és a szépirodalomban.* A kulturális fogyatékosságtudomány forrásaival dolgozó órán méltóságról, felelősségről, döntéskényszerről, manipulálhatóságról és mindezekkel kapcsolatos sztereotípiákról beszélgetnek a résztvevők.

Az ötödik alkalom a (fogyatékossággal élő) emberek méltó életéhez és halálához kapcsolódó *etikai kérdéseket* feszegeti a történeti kontextus figyelembevételével. A főbb témák: a magzati diagnosztika, az eutanázia (II. világháborúbeli és modern kori értelmezésében), valamint az önrendelkezéshez és az emberhez méltó élethez való jogok alapelveinek megvalósulási lehetőségei.

A *haldokló emberek kísérése a gyógypedagógiai gyakorlatban* tematikájú óra a halállal kapcsolatos kérdések megvitatásának lehetőségeit és következtetéseit járja körbe, intellektuális fogyatékossággal élő emberek esetén. Az időskori veszteségekre felkészítő idősképzés gyakorlata mellett szóba kerülnek a gyászmunka támogatásának és a saját halálra való felkészítés módszereinek, valamint a haldokló ember kísérésének lehetőségei is.

Az utolsó találkozás alkalmával pedig a hallgatói és az oktatói *visszajelzések* előtt bemutatjuk a *hospice* intézményének célját, szemléletét és rövid történetét. A résztvevők megismerik a gyermek-, valamint a babahospice (peri-

natális hospice) intézményét, közösen feltérképezik a magyarországi támogatói rendszer jellemzőit és elérhetőségeit, illetve kitérnek a fogyatékosságügy és a hospice lehetséges kapcsolódási pontjaira, az együttműködésükkel kapcsolatos első kutatások eredményeire.

A féléves munka értékelése projektfeladat bemutatása keretében történik: a projekt közös bemutatását követően a hallgatók értékelik saját teljesítményüket, majd minden, a projektfeladatban részt vevő hallgató szóban véleményezi csoporttársai teljesítményét. Ezt követően az oktatók is értékelik a munkát az alábbi szempontok alapján: a bemutatott tudás szakszerűsége, a tudás és a produktum (pl. animációs film, képinstalláció, fotósorozat, interjú) rendszerezettsége, a csoportmunkában való részvétel és a kreativitás.

A kurzus célja a kölcsönös ismeret- és tapasztalatátadás mellett elsődlegesen az önismeret és a szakmai kompetenciák fejlesztése, illetve a saját szerepre való reflexiós készség fejlesztése. Az elsődleges munkamódszer a *blended learning* és kooperatív tanulási technikák használata egy konstruktív pedagógiai légkörben, ahol egyéni és csoportos gondolkozást facilitáló páros, egyéni, ill. csoportos tanulási helyzetek hallgatókkal való közös létrehozása a cél.

Befejezés

A halálhoz való hozzáállásunk tükrözi az élethez való viszonyunkat, és formálja életutunkat. Egy személy halálához való hozzáállásunk ugyanígy tükrözi az adott ember életéhez való relációinkat. Eltérőek a társadalmi és az egyéni technikáink a halállal való szembenézéssel-félrenézéssel, a tudatossággal-ignorálással, a felkészülés lehetőségeit és lehetetlenségeit illető nézetekkel kapcsolatban. Ahogyan a halált, a haldoklót, a halottat, a gyászolót körülvevő lelki és viselkedésbeli hagyományokat, rítusokat illetően is. S mindig, amikor a halálról gondolkozunk, az életről is gondolkozunk. A halál körüli képzetek, szokások előhozzák a legjellemzőbb kulturális értékeket, amelyek szerint éljük az életünket és értékeljük a tapasztalatainkat (Huntington–Metcalf 1979). A halál tudata kultúraformáló erő, része van az emberiség fejlődésében (Kunt 1981). S habár eltérőek a válaszaink, abban hasonlítunk, hogy vannak kérdéseink a halállal kapcsolatban. Jelen esetben a közös gondolkodás, a kérdezés, a figyelem, saját magunk pozicionálása és az átgondolt, felkészült cselekvésre való sarkallás a cél.

Mindezek keretében, a fogyatékosságtudomány szemlélet- és gondolkozásmódját alkalmazva a tanulmány egyrészt felhívja a figyelmet a halálról szóló

társadalmi diskurzus kezdeményezésének és folytatásának fontosságára, s bemutatja ennek egy konkrét lehetőségét, egy egyetemi szeminárium tapasztalatait. Másrészt rávilágít a fogyatékossággal élő emberek asszisztált öngyilkosságával kapcsolatos nézetekre, lehetőségekre és dilemmákra, kihangsúlyozva a társadalom felelősségét az egyén önrendelkezésének támogatását illetően az életével kapcsolatos döntések meghozatalában.

A szerzők természetesen tisztában vannak azzal, hogy számos további etikai dilemma vethető fel a halállal kapcsolatban. Zárszó helyett álljon itt egy példa:

https://www.youtube.com/watch?v=VDdZPFn_yxk

Ezúton is szeretnénk megköszönni oktatótársainknak a kurzusban való együttműködést!

Felhasznált szakirodalom

Alters, S. M. (2008): *Death and Dying. End-of-Life Controversies.* Gale, Cengage Learning.

Beyette, B. (1992): The Reluctant Survivor: 9 Years After Helping Her Fight for the Right to Die, Elizabeth Bouvia's Lawyer and Confidante Killed Himself – Leaving Her Shaken and Living the Life She Dreaded. *LA Times,* 1992. 09. 13. http://articles.latimes.com/1992-09-13/news/vw-1154_1_elizabeth-bouvia (A letöltés ideje: 2014. november 22., 20.30)

Bryant, C. D. (szerk.) (2003): *Handbook of Death and Dying.* SAGE Publications, Thousand Oaks.

Clark, A. E. (2006): The Right to Die: The Broken Road from Quinlan to Schiavo. *Loyola University Chicago Law Journal,* Vol. 37, 383–403.

Corr, C. A.–Corr, D. M. (2003): Death Education. In Bryant, C. D. (ed.): *Handbook of Death and Dying.* SAGE Publications, Thousand Oaks.

Doka, K. J. (2003): The Death Awareness Movement. n Bryant, C. D. (ed.): *Handbook of Death and Dying.* SAGE Publications, Thousand Oaks.

Farr, C. (2011): Quadriplegic Prefers Death to Nursing Home. *NBC Chicago,* 2011. 04. 12. http://www.nbcchicago.com/news/health/dan-crews-119740714.html (A letöltés ideje: 2014. november 23., 10.43)

Ghose, T. (2010): Paralyzed accident victim fights for right to die. *Journal Sentinel,* 2010. 11. 28. http://www.jsonline.com/news/health/110948384.html (A letöltés ideje: 2014. november 23., 15.50)

Huntington R.–Metcalf. P. (1979): *Celebrations of death – the anthropology of mortuary ritual.* Camridge Unicersity Press, Cambridge.

Kunt E. (1981): *A halál tükrében.* Magvető Kiadó, Budapest.

Kunt E. (1987): *Az utolsó átváltozás – a magyar parasztság halálképe.* Gondolat Kiadó, Budapest.

Longmore, P. K. (1986): Urging the Handicapped to Die: Bouvia Decision Is Victory for Bigotry, Not Self-Determination. *LA Times,* 1986. 04. 25. http://articles.latimes.com/1986-04-25/local/me-1395_1_disability (A letöltés ideje: 2014. november 23., 17.01)

Longmore, P. K. (1991): To Live, to Die – Who Decides? The Strange Death of David Rivlin. *Rehabilitation Medicine – Adding Life to Years (Special Issue),* 154, 615–616.

Longmore, P. K. (1996): Disability Community Leaders Denounce Jack Kevorkian http://www.independentliving.org/docs4/longmore96.html (A letöltés ideje: 2014. november 22., 22.01)

O'Dell, R. M. (2011): The Bouvia Case Revisited: An Introduction to the Bioethical Topics of Individual Rights, Acts of Conscience, and the Right to Die. *Online Journal of Health Ethics,* 7(2). http://aquila.usm.edu/ojhe/vol7/iss2/5 (A letöltés ideje: 2014. november 23., 17.30)

Pence, G. (2010): *Medical Ethics. Accounts of Ground-Breaking Cases.* McGraw-Hill.

Shepherd, L. (2009): *If that ever happens to me: Making Life and Death Decisions after Terri Schiavo.* The University of North Carolina Press, Chapel Hill.

Taylor, S. J. (2000): "Death with dignity" for people who are not dying?: the Gleitsman Foundation is wrong that Kevorkian stands for social justice. http://thechp.syr.edu/resources/position-statements/death-with-dignity/ (A letöltés ideje: 2014. november 23., 17.50)

Műhelymunka

Könczei György–Heiszer Katalin–
Hernádi Ilona–Horváth Péter László–
Katona Vanda–Kunt Zsuzsanna–Sándor Anikó

Kutatásetikai alapvetés a fogyatékosságtudományhoz

A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról

A kutatásetikai alapvetés jelen változata a Fogyatékosságtudományi Doktori Műhelyben (FDM) készült. A szövege első változatát az FDM 2013. október 22-én készítette elő. Megvitatták az Első Magyar Fogyatékosságtudományi konferencia résztvevői 2013. november 26-án, az ELTE-BGGYK-n. 2015-re az FDM munkacsoporti keretben véglegesítette a dokumentumot.

Mit és miért?
A kutatásetika hátterében
- Elvi alapok
- Az emberkép és a fogyatékosember-kép
- A fogyatékosság-ontológia

Szabályok
- Ajánlások
- Előírások

1. Mit és miért?

A jelen dokumentum célja, hogy a kutató által betartható és a témavezető, az intézményvezető, a kutatásetikai bizottság, az opponens vagy az érintettek által számon kérhető kutatásetikai keretet és szabályokat fogalmazzon meg a fogyatékosságtudomány művelői számára. Bár szemlélete és szabályai a maguk teljességében csak önmagára nézve egyetemesek, nyújthat stabil útmutatást a társtudományok fogyatékosságkutatást végző művelői számára is.

2. A kutatásetika hátterében

2.1. Elvi alapok

i) Általános kutatásetika nem lehetséges. (Általános kutatásetikai elvek természetesen lehetségesek, és léteznek is. Ilyen például a plágium tilalma.)

A kutatásetika csak konkrét tudományág kontextusában érvényes.

ii) A fogyatékosságtudomány mélyen rejlő, de fölfejthető, azaz reprodukálható, következésképpen kritizálható legalapvetőbb előföltevése saját emberképe és fogyatékosember-képe. Az ezt követő értelmezési szint a fogyatékosság-ontológia. A fogyatékosságtudomány kutatásetikája ezeken nyugszik.

iii) A kutatásetika – miként maga a fogyatékosság-etika is – a fogyatékosember-képből és a fogyatékosság-ontológiából vezethető le, és két területet fed. Általános, elméleti szintű keretet nyújt, és az empirikus munka során követendő elemi módszertani normákat, kutatói viselkedési szabályokat tartalmaz.

2.2. Az emberkép és a fogyatékosember-kép

A két alábbi, együttesen fölmerülő vezérkérdés, kitágítván az etika látásmódját, azt tevékenységként, a másokkal való találkozás generatív erején alapuló gyakorlatként értelmezi. Ebben a megközelítésben az etika referenciapontja nem az egyén morális szándéka, hanem a viszonyulási képesség, a kölcsönös egymásra utaltság pozitivitásának felismerése és a kölcsönös formálódásra való nyitottság. A kutató e gyakorlatok, tevékenységek során válik etikussá.

i) Kik a fogyatékossággal élő emberek, kik a mások?
ii) Kölcsönkapcsolatukban, kölcsönös egymástól függésükben kikké, mivé *válhatnak ők együtt?*

2.2.1. A fogyatékosságtudomány (általános) emberképének domináns elemei

i) Az ember a társadalmi struktúráknak alávetett, sérülékeny, törékeny, tökéletlen lény. Esendő, könnyen zuhanó. Valójában sem jó hallással, sem megfelelő látással vagy gyorsasággal stb. nem bír. Rendelkezik azonban védőrendszerként működő *kultúrával.*
ii) Az ember csak átmenetileg ép testű.
iii) Miközben azt állítjuk, hogy a sebezhetőség, a törékenység az ember lényegi tulajdonsága, nem hagyjuk figyelmen kívül azt a tényt, hogy ez a megközelítés megszünteti a fogyatékos identitás lehetőségét, s elrejti a különböző mértékben megtapasztalt diszkriminációt és kirekesztést.

2.2.2. A fogyatékosságtudomány fogyatékosember-képének domináns elemei

i) A fogyatékossággal élő embert övező *kultúra* lehet támogató (rámpa, érzékenyítés, könnyen érthető kiadvány, indukciós hurok stb.). Ám lehet elnyomó is: a fogyatékossággal élő ember ember-mivoltát veszélyeztető. (Mivel pl. alávet, elnyom, sztereotípiákba zár, cirkuszian mutogat, megbélyegez, bámul, lenéz, abortál, meddővé tesz, intézetbe kényszerít, diszkriminál a munkaerőpiacon, kizáró gondnokság alá vet.) *A fogyatékossággal élő ember e kétarcú kultúra kettős kötésében él.*
ii) A fogyatékossággal élő embert, mint minden embert, tőle elidegeníthetetlen ismérvként jellemzi kölcsönkapcsolataiban *emberi méltósága* és annak közvetlen következményeként *a megbecsülés és az alázat.*
iii) A fogyatékossággal élő ember a társadalmi működésben gyakran stigmatizált, kitaszított, lenézett, akin *átnéznek, de a fogyatékosságtudománynak* nem passzív *tárgya,* hanem középponti személye, aktív *alanya.*
iv) Fogyatékossággal élni gyakran különös nehézségekkel jár. A fogyatékossággal élő ember érték: jelenlétével, a létezéséből és a fogyatékosság megélt tapasztalatából eredő többlettel gazdagítja a társadalmat. *Nem* képtelen. *Képes* alkotásra, és képes általa hozzáadott tartalmakkal felruházni a közösséget, a közeget, amelyben él.

2.3. A fogyatékosság-ontológia

A fogyatékosság-ontológia lehetőségi föltételét a fogyatékosember-kép egyes markáns elemei adják, mindenekelőtt iv) és v). A fogyatékosember-kép Janus-arca maga után vonja a fogyatékosság-ontológia negatív és pozitív formában megmutatkozó kétarcúságát is.

2.3.1. NEGATÍV ONTOLÓGIA

Az emberi érték a közfelfogásban normalitásfüggő.

A negatív ontológiában a fogyatékossággal élő ember ontológiai elismerésének teljes hiánya mutatkozik meg. Általában az ember számára teljességgel magától értetődő, hogy normális, hogy emberi lény. A fogyatékossággal élő embereknek, akik a normalitáson kívül rekedtek, a posztmodern korban ezt világossá kell tenni: *tudomásukra kell hozni.* A negatív ontológia szerint a károsodás vagy a sérülés *hibás létet,* szemétre való életeket implikál. E normalitáson kívüli létezés életre nem érdemes, kiiktatandó, és mint olyan *preventálandó is* (eugenikák). A negatív ontológia a maga egészében a negligáláson, a tagadáson alapszik.

2.3.2. POZITÍV ONTOLÓGIA

A fogyatékos-létezés léttöbbletként való értelmezése feltételezi a normalitás fogalmának újraértelmezését. A kulturális megértés e folyamában az emberi érték és az értékes élet sokszínűségének elismerése által értelmezhetővé válik a fogyatékos-létezés. E felfogás egészében tekintve az igenlésen, a pozitív látásmódon nyugszik. A pozitív ontológia voltaképpen kivételes állapotot jelöl.

E kivételes állapot különleges referenciapontot testesít meg, amihez képest a különbség egyáltalában meghatározódhat. Így a pozitív ontológia működtetni is képes a rossz kettősség meghaladását eredményező sokszínűséget, a diverzitást.

A fogyatékosságtudomány a pozitív ontológia talaján áll.

3. Szabályok

Az alábbiakban foglalt szabályok részben ajánlásszerűek, sztochasztikusak, részben kötelezőek, előírásszerűek.

3.1. Ajánlások

3.1.1. A fogyatékossággal élő ember a mindennapi társadalmi működésben hatalmilag tipikusan alárendelt. Következésképpen az alapozó vizsgálatok során tanácsos feltárni a konkrét kutatási terület *hatalmi összefüggéseit.*

3.1.2. Az alapozó vizsgálatok során érdemes körültekintő előzetes elemzést végezni, azaz: érték, ha a saját kutatási területen kísérletet teszünk a főbb fogalmaknak az elnyomó konnotációk béklyóiból való kiszabadítására (dekonstrukciós elemzés). Ugyanakkor az uralkodó diskurzus elvein és működési módján alapuló érvelési, interpretációs módok bírálata is progresszív kutatói tett. Miként a háttérben húzódó érdekösszefüggések, szövegszerű kritikai, történeti, kulturális kontextusok, tartalmak feltárása, értelmezése (azaz a hermeneutikai elemzés) is az.

3.1.3. Fontos, hogy a kutató saját világlátását ne tekintse univerzálisnak, sőt, szituált tudásként tekintse; mivel nem csupán átmeneti és történetileg meghatározott, hanem – egyebek mellett – genderfüggő is a tudás. Helyes tehát, ha a kutató saját magát kritikusan pozicionálja (reflektál önnön sztereotípiáira, előítéletes gondolkodásmódjaira, elnyomó fogalomhasználataira, vagy akár ún. kulturális narratíváira).

3.1.4. A fogyatékosságtudományban különösen célravezető a fogyatékossággal élő személyekkel közös, inkluzív (participatív és/vagy emancipatív) módon megvalósított kutatás. Magas támogatási szükséglettel élő személyek esetében az együttműködő partnerek ők maguk. A kutatási együttműködés szükség esetén kiegészíthető referenciaszemélyekkel is.

3.2. Előírások

A fogyatékosságtudományi kutatás maga is hatalmi viszony, ahol a kutató van hatalmi pozícióban. Erre a helyzetre a kutatónak a kutatási design kialakítása, a kutatás folyamata, valamint az eredmények értelmezése, közzététele és terjesztése során egyaránt tekintettel kell lennie.

Legyen az akár elméleti, akár empirikus kutatás, a fogyatékossággal élő ember soha nem lehet a kutatás tárgya. Mindig alanya. Ez a fogyatékosságtudományi kutatásetika arkhimédészi pontja.

3.2.1. A kutató köteles saját hazája és a kutatott ország tudományos közösségének, pl. tudományos akadémiájának (pl. a Magyar Tudományos Akadémia) és legközelebbi konkrét tudományterületének kutatásetikai kódexeit betartani.

3.2.2. Amennyiben az empirikus fogyatékosságtudományi kutatás intézményi keretek között zajlik, az az itt jelzett alapvető kutatásetikai elvekben foglalt szabályok betartásával végezhető.

Alapfeltételei, szükség esetén alternatív, ill. akár augmentatív kommunikációs módokon:

i) Az adott intézmény kutatásetikai bizottságának (vagy egyetemi hallgatók esetében a témavezető tanárnak) az írásbeli engedélye;
ii) érvényes és a kutatás célját és módszereit bemutató megbízólevél;
iii) a kutatásban részt vevő, fogyatékossággal élő felnőtt vagy gyermek, szükség esetén referenciaszemélyeik *tájékozott beleegyezésen nyugvó* szóbeli, írásos vagy nonverbális jelzésekkel kifejezett elfogadó nyilatkozata;
iv) a kutató titoktartási nyilatkozata.

3.2.3. A fogyatékosságtudományi kutató köteles a vizsgálatba bevont személyek: fogyatékossággal élő felnőttek, gyermekek, esetleg referenciaszemélyeik

i) mentális, fizikai, érzelmi jóllétét maximálisan tiszteletben tartani, a kutatásból eredő kockázatait minimalizálni;
ii) a kutatási helyzetbe való belépésen túl az abból való kilépés lehetőségét is garantálni;
iii) érzékeny és intim adataikat titokban tartani;
iv) az eredményekről őket utólagosan tájékoztatni.

Utóhang

A félelemről

Nem egy kutatás eredményeiről szeretnék beszámolni, hanem egy terület fontosságára szeretném felhívni a figyelmet. Erről a területről vannak kutatástöredékek, ijesztő eredményekkel. Minderről rengeteget kellene még kutatni, miközben a terület nagyon nehezen kutatható. Szeretnék kedvet csinálni a témámhoz, és örülnék, ha néhány álmatlan éjszakát tudnék okozni, mert akkor lehet, hogy valaki ráharapna erre a kérdéskörre.

Az előadás előzménye három megrázó élmény: egy paradoxon, egy vers és egy hír. A paradoxon egy minisztertől érkezett. Gyermekkorom óta szeretem a paradoxonokat, és számomra megoldhatatlan, sőt megközelíthetetlen intellektuális problémák gyakran azáltal világosodtak meg, hogy találkoztam egy jó paradoxonnal. A miniszter – még valamikor a nyáron egy szövegében – a *szeretetteljes szegregáció* fogalmát vezette be. Felcsillant a szemem, azonnal ráéreztem, hogy ez zseniális paradoxon, és elkezdtek járni a fogaskerekek az agyamban.

Aztán megakadtak. Iszonyúan furcsa zajt adtak, de ez nem hír, hiszen mindenki tudja, hogy elmebeteg vagyok. Pontosabban pszichoszociális fogyatékos. Közben eljutottam egy vershez, Szilágyi Domokos *Kényszerleszállás* című verséhez. Nemcsak elolvastam, meghallgattam, hanem meghallgattattam az ún. őrületszemináriumon résztvevőivel. (Ez itt a nonprofit reklám helye: Az őrületszeminárium már több mint egy hónapja, négyhetente működik egy magánlakásban). Jelenleg még a haldokló OTKA támogatásával működik ez a szeminárium, amit angolul, hogy tudományosabban hangozzék, Madness-study szemináriumnak is lehetne nevezni. Már ilyen is van, a fogalom megszületett. De ezt nem kell ám túl komolyan venni, mert a szerző, Szilágyi Domonkos szintén bolo… izé őrült, vagy micsoda, pszichoszociális fogyatékos volt. A hír pedig egy gyilkosság híre volt, a combinós gyilkosságé. Nem tudom, emlékeznek-e még rá: egy, a pszichiátriáról nemrég elbocsátott ember a villamos alá lökött egy öreg hölgyet, a hölgy ebbe belehalt, és ennek a médiában is nagy visszhangja keletkezett.

Félelem. Mi a félelem? Bennem a szeretetteljes szegregáció intellektuális boncolgatása egy idő után félelmet ébresztett. Valami ellentmondást éreztem a jelző és a jelzett szó között: miként lehet szeretetteljesen szegregálni? És milyen a nem szeretetteljes szegregálás? Valamint mi a különbség a kettő között?

„A zsidók undorítóak, elszerzik a más tulajdonát." Szándékosan meg akarunk tőlük szabadulni, ezért aztán jól szegregáljuk őket, aztán még egyéb beavatkozásokat is eszközlünk velük szemben. Ez nem szeretetteljes. Az elmebetegeket gázkamrában – rajtuk próbálták ki először annak idején – megsemmisítjük, de nem azért, mert utáljuk őket! Á, nem. Belátjuk, hogy szenvednek. Emberhez annyira nem méltó életet kénytelenek élni, hogy fájdalommentes halállal (eutanáziával) megszabadítjuk őket. Ez már jóval szeretetteljesebb megközelítés. A végeredmény ugyanaz. Lehet tehát vizsgálni, hogy a cél szentesíti-e az eszközöket, vagy az eszközök képesek vajon felülírni a célt. Ebbe most részletesebben nem megyek bele.

Félreérthettem valamit, hiszen a miniszter nyilván nem ezt akarta mondani. Én nem végeztem teológiát, nem értek ehhez. Eljutottam hát Szilágyi Domokoshoz, aki szintén nem végzett teológiát, és – mint már mondtam – szintén bolond volt, ő a *Kényszerleszállás* című versében – néhány sort idézek csak belőle – ezt mondja:

„énnekem ne mondjátok, hogy »szeresd felebarátodat,
mint tenmagadat«,
csak ennyit mondjatok:
»szeresd felebarátodat hasba lőni, mint tenmagadat;
szeresd felebarátodat gázkamrába küldeni, mint tenmagadat;
szeresd felebarátodat villamosszékbe ültetni, mint tenmagadat;
szeresd felebarátodat arcul köpni, mint tenmagadat;
szeress felebarátodra atombombát dobni, mint tenmagadra;
szeress felebarátod húsán hízni, mint tenmagadén« – :
csak ennyit mondjatok, és akkor, bizony mondom, hiszek néktek,
én, az ördögöcske, aki zuhantam, kényszerleszállást végeztem itt,
közöttetek, ezen a rögös, sziklás, gödrös, ismeretlen terepen,
kényszerleszállást végeztem, és tudom, hogy bele fogok halni."

A dolog mélyén valami elborzasztó rejlik. Egyrészt ismert a CRPD, az ENSZ fogyatékosságügyi egyezménye, amely már preambulumában elismeri, hogy a fogyatékos emberek értéket képviselnek, az emberiség szerves részeként,

és hogy a diverzitás, az emberi diverzitás érték. Nagyon jól hangzik. Ez így azután törvénybe is van foglalva.

Nézzük meg, hogy a különféle országok költségvetésében a fogyatékossággal kapcsolatos kiadások miből állnak össze, milyen tételekből, és ezek miként viszonyulnak egymáshoz. Azt fogjuk találni, hogy a legtöbb országban egy tétel vezet messze kiugróan a kiadásban: *a fogyatékosság megelőzése.* Ha valami érték, akkor miért akarjuk megelőzni? Miért költünk annyit a megelőzésére, hogy az önmagában több, mint a már élő értékemberek életének értékesebbé tételét célzó lehetőség? Miért?

De most nem mutogatok kifelé. Amikor feleségemmel, aki szintén bolond volt, szerettünk volna gyerekeket örökbe fogadni, és jelentkeztünk, akkor meg kellett válaszolni néhány, hát cikis kérdést. Például: roma gyereket örökbe fogadnánk-e? Nyilván nem az a gondolat húzódik meg a kérdés mögött, hogy a roma gyerek érték. Abszolút érték. Aztán jött a következő kérdés: fogyatékos gyereket örökbe fogadnánk-e? Aztán kicsit belegondoltam valami másba: Jónak gondolnám-e, ha születne saját gyerekem, és fogyatékos lenne? Nem tudom jó szívvel és őszintén mondani, hogy boldog lettem volna! Most valami gubanc itt akkor van, nem? Intellektuálisan, mint tanár, mint kutató, azt hirdetem, hogy teljesen igaza van az ENSZ-egyezménynek, és a fogyatékosemberlét érték. Aztán meg azt mondom, gondolom, vagy mondja bennem valami, hogy a fogyatékosság, hát, nem jó dolog. Ha már van, próbáljunk mosolyogni, próbáljunk szépen, szemérmesen beszélni róla: érték, igen-igen, de azért költsük el a pénzünk nagy részét arra, hogy megelőzzük. Van tehát itt egy borzasztó ellentmondás. Ha végeznénk egy kutatást arról, hogy emberek rossznak vagy jónak tartják-e a fogyatékosságot, akkor messze nagy többségük azt mondaná, ha őszinte, hogy rossznak tartja. Ha valamit rossznak tartunk, attól félünk. Akkor félünk tőle, ha az a rossz, lehetőségként, számunkra is ott áll az úton. És bár igyekszünk minden tudatos percünket úgy élni, hát legalábbis amíg megtehetjük, hogy nem leszünk fogyatékosok, mint ahogy nem leszünk mi hajléktalanok sem. Cigány meg nem leszek, mert nem annak születtem, meg nő sem leszek, mert nem annak születtem, gyerek meg már voltam, még egyszer nem leszek. De ez nem működik. Valahol mindenki világosan tudja, hogy bárki válhat fogyatékos emberré. Baleset, idősödés, betegség okán.

Mit csinálunk azzal, amitől félünk? Többféle stratégiát ki lehet dolgozni, de a tudományos megközelítés nagyjából egyetért abban, hogy ilyenkor a *fight, or flight,* vagyis a küzdj vagy menekülj reakció lép működésbe: vagy le tudjuk győzni a félelmünk tárgyát, vagy ha nem, akkor elmenekülünk, elrepülünk. Na most: ha a félelmünk tárgya objektíven gyenge, akkor van egy harmadik

lehetőség is, az, hogy nem mi repülünk el, hanem elreptetjük őt, elzárjuk eldugjuk, ha nem kell látnunk, nem fog zavarni.

Ebbe aztán belejön mindenféle formája a szegregációnak. Akár a szeretetteljes is. Mert itt nem arról van szó, hogy utáljuk, gyűlöljük őket, nem, egyáltalán nem. Szeretjük őket, csak hát mit lehet kezdeni velük, hiszen nem tudjuk őket meggyógyítani. Évszázadok óta próbálkozik ezzel az orvostudományunk, mégsem megy. Nagy összeget költünk a költségvetésből erre a célra, és adományozunk, de nem elég, hát valamit csinálni kell, persze mindenki érdekében. Még valamire fogunk innentől kezdve sokat költeni: a fogyatékosság olyanfajta megelőzésére, hogy kiszűrjük idejében a magzat esetleges károsodását, a jogszabályi környezetet úgy alakítjuk, hogy előnyös legyen az abortuszt választani, és akkor kevesebb probléma és több szeretet lesz. Ez is hibás.

Akkor mit lehet ezek után mondani? Ha őszinték vagyunk, ezt: a hazugságot tegyük félre! Szó sincs itt szeretetteljes szegregációról, itt gyűlöletről van szó, a félelemből eredő gyűlöletről. És ennek az egyik legjobb példája, én azt gondolom, az a bizonyos hír, amit említettem harmadik megrázó élményként a combinós gyilkosságról. Mi volt a hangos válasz? Újra kell nyitni Lipótmezőt! El kell zárni az elmebetegeket! Meg kell védeni a normálisokat az őrültektől!

Aztán jött a baltás gyilkos. Aztán jöttek a hírek, hogy a pomáziak rettegnek, és nem mernek kimenni az utcára, mert a közeli pszichiátriai intézetből kiszöknek az ápoltak, még akár a baltás gyilkos is. Mindez rettegésben tartja a községet vagy a várost!

Tessék mondani, hány gyilkosság történt ebben a naptári évben Magyarországon? Nekem fogalmam sincs, nem tudom. Nem kettő, ugye? Nem is négy. Valószínűleg több.

Ilyenkor mit szoktak követelni? Hát, hogy a rendőrség találja meg az elkövetőt, és zárják el. Rendben. Követelik-e azt, hogy zárjanak el sok ezer ártatlan embert is, csak azért, nehogy véletlenül az az egy megússza? Hát ritkán. Mondjuk, ha az illető bőrszíne nem annyira fehér, akkor valószínű, lesznek olyan válaszok, hogy minden cigányt zárjunk el.

Szeretetteljes szegregáció. Mi lehet erre a válasz? Nem tudom. Annyit tudok, hogy kutatások nagyon kevés számban, de elérhetőek. Például a pszichiátriai diagnózissal élők esetében vannak adatok arról, hogy minimális, marginális mértékben járulnak hozzá erőszakos cselekményekhez a társadalomban. Viszont *négytől tizennégyszer nagyobb eséllyel válnak erőszakos cselekmény áldozatává, mint az átlagnépesség.* Ez kevésbé hangsúlyos mértékben igaz

mindenféle, fogyatékossággal élő emberre, mint ahogy az összes többi jelenség is, amit említettem.

Nagyon kevés adat van, és nagyon nehezen kutatható a téma, hiszen – gondolják el – megjelenik egy elmebeteg a rendőrségen, és arra panaszkodik, hogy ellene erőszakot követtek el. Hát ki fog neki hinni? Hiszen ő bolond! Biztosan beképzeli a dolgot magának! Csak gondoljanak arra, hogy nem bolond nő esetében, ha megerőszakolják, akkor a rendőrség hivatalos állásfoglalásai mik is? Önök ezt jól ismerik: ő is tehet róla. Őt fogjuk vádolni és okolni az ellene elkövetett erőszakért.

Következésképpen szükség van kutatásra a fogyatékosság-jelenség kapcsán meglevő nem kellemes összefüggésekről is. Nemcsak akadálymentesítésre van szükség! Bár az szép gondolat, ám amikor direkt elnyomásról, gyűlöletről és gyűlöletbeszédről van szó, akkor nem szabad szemet hunynunk! És ezt nem azért javaslom, mert szeretek szembenézni a gyűlölettel, hanem éppen azért, mert szeretném, ha több szeretet venne körül.

Befejezésül Carl Gustav Jungot idézem: „a megvilágosodás nem úgy jön bennem, hogy lámpácskák gyúlnak ki az agyamban, hanem hogy szembenézek a bennem levő sötétséggel”.

Köszönöm a figyelmüket!

Gombos Gábor

Abstracts

Flamich, M.–Hoffmann, R.
Perspectives of Cultural Disability Studies In Promoting Respect for Diversity

Avoidance in/and the Academy was the title of the conference the Liverpool Hope University hosted in September 2013. The event aimed to answer the question, what makes it difficult for Disability Studies to establish its place in the colorful, many-sided scientific arena. The organisers expected a presentation from Hungary as well. The presentation, wich there failed to be held due to lack of sponsors, was to illustrate why several components of Cultural Disability Studies, such as fiction, music and disability memoir are indispensable in the paradigm shift promoting process. As ways of thinking are still strongly determined by the stereotypes and political ideologies of the past, there is an obvious question: Do Moral and Medical Models overwrite all presently existing models? The Hungarian example suggests: the stereotypes of the past are still haunting. Therefore, we suppose, one of the reasons for avoidance seems to be due to the power of stereotypes and its consequences such as ignorance, misunderstanding, misinterpreting disability.

Gurbai, S.
Anomalies of legal regulations governing the right to vote of persons with disabilities under guardianship and a proposal for solution

There is a double standard at the level of the United Nations when it comes to formulating positions on the legal regulations of the States parties in connection with restrictions of the right to vote of adults with disabilities, including those placed under guardianship. According to the UN Human

Rights Committee the right to vote of persons with disabilities may be deprived on the basis of individual decision of a court of law. However, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities does not allow for deprivation of adults with disabilities of their right to vote, even if the person concerned is placed under guardianship. Relying on the principles of Disability Studies, this essay analyses the anomalies of legal regulations governing the right to vote of persons with disabilities under guardianship and proposes a solution.

Heiszer, K.
Participatory research with people with intellectual disabilities

Having worked for several years in various areas of participatory research involving persons living with intellectual disabilities, in her article the author first defines her own place in the palette of disability studies then interprets the critical position of disability studies. The article attempts to present the key characteristics and conditions of participatory research related to persons with intellectual disabilities in a detailed and itemized manner for the first time in Hungary integrating the author's own research experience of many years on the subject into the analysis.

Hernádi, I.
Body Trouble. Femininity, Sexuality and Mothering in Life Narratives of Hungarian Women with Physical Disabilities

This paper is a brief summary of my PhD dissertation. The dissertation's intention is to understand the lived experiences of women living with visible physical disabilities from the perspective of the body-bound nature of their disability. Through the use of their narratives the dissertation searches for answers to the questions of how women living with physical disabilities manage to rewrite the experiences of disability, femininity, sexuality and mothering and who or what influences them in constructing themselves in the patriarchal, prejudiced and ableist Hungarian social arena.

Katona, V.
Transition to adulthood and resilience in the life courses of people with physical disabilities

The social roles of people with physical disabilities are often described according to the requirements of dependency, passivity which have a negative influence on the transition to adulthood. The paper raises the question how people with physical disabilities may adopt an autonomous, adult role, contrary to social expectations. Acquiring resilience could provide a solution to meeting these barriers in society. Our aim is to identify supporting and restrictive factors in all areas of life as elements of resilience. We suspect that parents' attitude to their children with physical disability may have an influence on their acquiring resilience. The present research was conducted using three main types of namely inclusive research methods, focus group interviews and individual interviews, supplemented with various methodological techniques.

Kérchy, A.
Dilemmas at the crossroad of two disciplines: gender studies meets disability studies

My essay problematizes the cultural constructions of femininity and ability with the aim to explore how the identity categories of gender and disability relate to each other in theory and practice, and what shapes *other(ed)ness* can take throughout their interaction. I examine whether minority subjectivity models and ambiguous concepts (e.g. Kristeva's abject, Russo's grotesque) introduced by feminism can enrich disability studies or on the contrary will necessarily reproduce the pitfalls both disciplines must face (e.g. essentialist overembodiment). Reflecting on the co-editorial experience of *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment* (Cambridge Scholar Press 2012) I tackle the terminological, methodological, typological difficulties arising from trans-/interdisciplinarity.

Könczei, Gy.–Hernádi, I.
A Cartography of Disability Studies

The paper draws the theoretical landscapes of Disability Studies and Critical Disability Studies.

Könczei, Gy.–Heiszer K.–Hernádi, I.–Katona, V.–Kunt, Zs.–Sándor, A.
Ethical research foundations for disability studies and for critical disability studies treatise on context, basic rules and deduced rules

Kunt, Zs.–Sándor, A.
"From cradle to grave " – death and dying in the context of (critical) disability studies and special education

The paper focuses on the issues of death, assisted suicide and death education in the context of disability studies. The concept of human being in disability studies draws the attention to our society's and culture's attitudes, activities and negligence concerning death. In the context of death education, the paper introduces a new university seminar.

Loványi, E.
Impact Measurement of a Service Dog – Based on a Social Awareness Raising Program – Through the Reflections of a New Research

The essay introduces a social awareness raising program for non-disabled children and adults including my personal aspects being the owner of a service dog. The ongoing program is realized by the NEO Hungarian Service Dog Association – involving all the members and their "four-footed" companions. The impact of the program is measured by a comparative analysis of pre- and post-event queries. The questionnaire, containing direct and indirect, open and closed questions, tested the attitude of different social groups toward persons with disabilities. The analysis of the 253 questionnaire revealed and justified considerable positive impact of our untypical lessons held invarious schools.

Mikola, O.

The connection of the concept of 'reasonable accommodation' and 'disability' in the frame of the EU case law

The concept of "reasonable accommodation" and "disability" are inseparable: to claim reasonable accommodation one must be "qualified as disabled". Following the frames of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, the European Union reflects to the "evolving concept of disability" and interprets the duty of reasonable accommodation through its case-law. This essay aims to depict its evolution, connection and economic relevance.

Szerzők

Flamich Mária Magdolna nyelvtanár, fordító. Kutatási területe: kulturális fogyatékosságtudomány, a fogyatékosság zenei ábrázolásai és fogyatékosságmemoár a zenében, valamint e területek perspektívái az inkluzív nevelés-tudományban.

Gombos Gábor fogyatékosjogi, pszichiátriai és emberi jogi szakértő.

Gurbai Sándor jogász. Kutatási területe: fogyatékossággal élő személyek jogai, teológia és a fogyatékosságtudomány kapcsolata, szabadságuktól megfosztott, fogyatékossággal élő személyeket érintő rossz bánásmód megelőzése.

Heiszer Katalin gyógypedagógus, Magyar Williams Szindróma Társaság. drs ELTE–PPK–NDI. Kutatási területe: inkluzív, participatív kutatás, intellektuális fogyatékosság, önérvényesítés.

Hernádi Ilona PhD-hallgató, Pécsi Tudományegyetem Kultúratudományi Doktori Iskola, ELTE BGGYK, tanársegéd. Kutatási területe: feminizmus, fogyatékos nők helyzete, nőiség, test, normalitás.

Hoffmann Mária Rita nyelvtanár, fordító. Kutatási területe: kulturális fogyatékosságtudomány, a fogyatékosság irodalmi ábrázolásai, valamint fogyatékosságmemoár, illetve e tudományterületek relevanciája és lehetőségei a felsőoktatásban, különös tekintettel a pedagógusképzésre.

Horváth Péter László szaktanár, PhD-hallgató, ELTE-PPK-NDI Gyógypedagógia Program. Kutatási területe: közösségi alapú szolgáltatások, komplex rehabilitáció, fogyatékosságügyi politikák.

Katona Vanda tanársegéd, ELTE BGGYK, Általános Gyógypedagógiai Intézet. Kutatási területe: fogyatékosságtudomány, fogyatékossággal élő emberek életútjai, társadalmi inklúzió.

Kérchy Anna irodalmár, adjunktus, Szegedi Tudományegyetem Angol-Amerikai Intézetének. A Társadalmi Nemek Tudománya Kutatócsoport tagja. Kutatási területe: a test elméletei, a feminista és posztstrukturalista irodalom- és szubjektumelmélet, a 19. századi és a posztmodern fantázia/fantasztikum kulturális reprezentációinak intermediális aspektusai.

Könczei György egyetemi tanár, intézetvezető, ELTE BGGYK. Kutatási területe: fogyatékosságtudomány, fogyatékosságtudomány elmélettörténet illetve fogyatékosságtörténet.

Kunt Zsuzsanna kulturális antropológus, gyógypedagógus. PhD-hallgató, ELTE PPK. Kutatási területe: fogyatékosságtudomány és kulturális antropológia.

Loványi Eszter gyógypedagógus, szociológus, tanársegéd, ELTE BGGYK, GYMRI; programvezető, NEO Magyar Segítőkutya Egyesület. Kutatási területe: fogyatékossággal élő személyek integrációja, rehabilitációja, a segítőkutyák bevonásával tartott érzékenyítő programok hatékonysága, a kései cochleáris implantáció sikerességét befolyásoló tényezők.

Mikola Orsolya Irén jogász, kutató, PhD- és LL.M-hallgató. Kutatási területe: fogyatékossággal élő személyek joga, munkaerőpiaci (re)integrációja és annak gazdasági hatásai.

Sándor Anikó gyógypedagógus, Phd-hallgató, tanársegéd, ELTE BGGYK FOTRI. Kutatási területe: fogyatékosságtudomány, magas támogatási szükséglet és önrendelkezés, időskor és intellektuális fogyatékosság, halálkísérés.