

ft

I. ÉVFOLYAM
2009/1.



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY ÉS A GYÓGYPEDAGÓGIA FOLYÓIRATA

FOGYATÉKOSSÁG ÉS

TÁRSADALOM

Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education

I. évfolyam, 2009/1.

ALAPÍTÓ AZ ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI FŐISKOLAI KARA

A periodika az Alapító, az ELTE Eötvös Kiadó és a Fogyatékoságügyi Tudásbázis Alapítvány együttműködésének eredményeként jelenik meg.

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM kizárólag anonim módon lektorált cikkeket, dokumentumokat közöl, számonként 100-120 oldal terjedelmű szakmai-tudományos periodika. Cikkeit első közlésben közli. Magyar nyelven megjelent, kutatási eredményeket bemutató cikkeinek más, idegen nyelven történő későbbi publikálásához (az első publikálás helyének jelzésével) hozzájárul. Elsődleges nyelve a magyar, de egyes cikkeit (különösen a *Kutatás, Dokumentumok* rovatokban) alkalmanként angol vagy német nyelven is elfogadja, közli.

A periodika számára a publikációra szánt cikkeket, dokumentumokat, írásokat email-ben, csatolásként a **fogyatekossagtudomany@gmail.com** email-címre kérjük.

A kéziratok benyújtásának megkívánt rendjét részletesen jelen számunkban, és saját internetes oldalon közöljük.

Minden szám angol nyelvű abstractokat és angol nyelvű tartalomjegyzéket tartalmaz.

A folyóiratból 2009 évben további 2 példányt jelentetünk meg, melyek előfizetési díja: 2000 Ft. A külföldre történő postázásért postaköltséget számolunk fel. Előfizetés után a periodika online letölthető, illetőleg nyomtatott változatának megrendelését a honlapról letölthető formanyomtatvány kitöltésével és megküldésével az alábbi e-mail-címre: **fogyatekossagtudomany@eotvoskiado.hu**, vagy postán a következő címre: **ELTE Eötvös Kiadó, 1053 Budapest, Királyi Pál u. 18.** kérjük.

Jelen, bemutató számunkból további példányok postaköltség áron a kiadóból megrendelhetők.

A megjelenést támogató adományokat a cél megjelölésével a 10700024 42841209 51100005 számlaszámra kérjük.

Minden jog fenntartva. A periodikában megjelent képeket, ábrákat és szövegeket a kiadó engedélye nélkül tilos közzétenni, reprodukálni, számítástechnikai rendszerben tárolni és továbbadni. Meg nem rendelt képeket és kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

Társ-főszerkesztők:

Mesterházi Zsuzsa és Könczei György

Rovatvezetők:

Kutatás: Marton Klára
Dokumentumok: Gombos Gábor
Forrás: Verdes Tamás
Fórum: Zászkaloczy Péter
Kultúra: Hernádi Ilona
Szemle: Márkus Eszter

Tudományos tanácsadó testület:

Amita Dhanda (India), Lex Grandia (Dánia),
Hankiss Elemér, Heller Mária, Jancsó Miklós,
Krémer Balázs, Lányiné Engelmayer Ágnes,
Adolf Ratzka (Svédország),
Nagase Osamu (Japán)

Tervezőszerkesztő:

Durmits Ildikó

Olvasószerkesztő:

Hidalmási Anna

Kiadói asszisztens:

Egri Tímea

Kiadó:

Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi
Gusztáv Főiskolai Kar, ELTE Eötvös Kiadó

A kiadásért felel:

az ELTE GYFK főigazgatója és az
ELTE Eötvös Kiadó ügyvezető igazgatója

Szerkesztőség:

1097 Budapest, Ecséri út 3.
Tel.: (1) 358 5535
email: fogyatekossagtudomany@gmail.com

ISSN

TARTALOM

Fogyatékoság és társadalom

2009 Első évf. 1. szám

Üdvözlét az Olvasónak! (A TÁRS-FŐSZERKESZTŐK)3

KUTATÁS

Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban (MARTON KLÁRA – KÖNCZEI GYÖRGY)5

Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív” fogyatékoságkutatásra (COLIN BARNES)13

DOKUMENTUMOK

A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény23

Jogi vélemény a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény
12. cikkével kapcsolatban (NEMZETKÖZI FOGYATÉKOSJOGI MUNKACSOPORT)44

Bizonyítási kísérlet és kommentár a 12. cikkelyhez, avagy a cselekvőképesség
problémája (GOMBOS GÁBOR ÉS MUNKATÁRSAI)49

FORRÁS

SUSAN WENDELL: Az elutasított test – *Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*
(A könyv első fejezete)57

FÓRUM

Tudományos vitáink természetrajzához – *Vitaindító bevezető a rovat elé* (ZÁSZKALICZKY PÉTER)
MESTERHÁZI ZSUZSA hozzászólása, NAGY ZITA ÉVA és VERDES TAMÁS kommentárja79

KULTÚRA

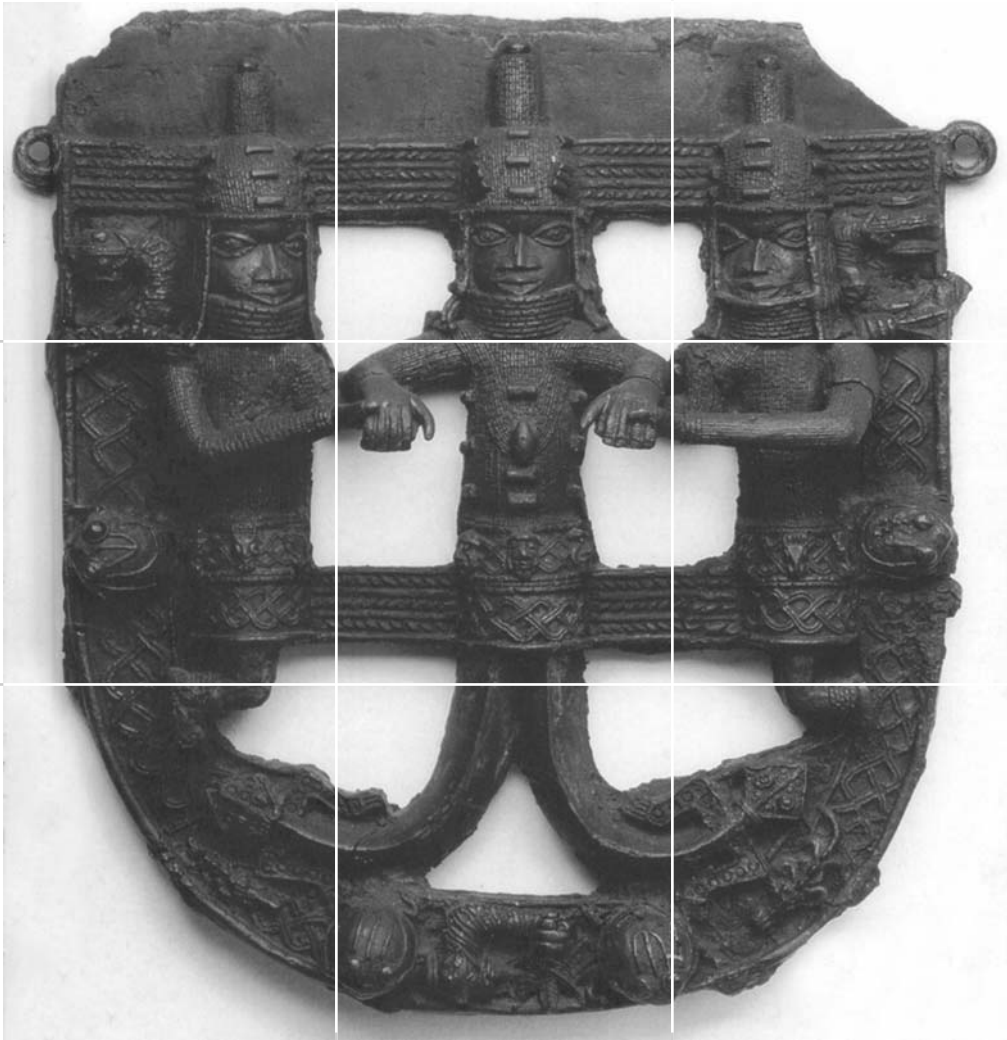
A fogyatékos női testről alkotott kép(zet)ek (HERNÁDI ILONA)87

SZEMLE

A fogyatékoságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a
fogyatékoságtudományról (NAGY ZITA ÉVA – KÖNCZEI GYÖRGY – HERNÁDI ILONA)93

Fogyatékoságtörténeti Vándorkiállítás (KÖNCZEI GYÖRGY)109

A kézirat benyújtásának feltételei, Társfolyóiratok, Abstracts, Table of Contents112



A „MOZGÁSSÉRÜLT” OBA KIRÁLY

(1500–1897; NIGÉRIA, BENIN; BRONZ; MAGASSÁGA 40 CM; DETROIT INSTITUTE OF ARTS)

Oba királyt, mert afrikai iszaphalra (*Phractolaemus ansorgii* – tüdőshal) emlékeztető formájú lába van, két segítőtje támogatja álltában. Benin királyait gyakran látjuk hasonló ábrázolásban. A speciális halformájú láb csak a szárazföldön jelent relatív hátrányt; a konkrét kultúrában éppen ellenkezőleg: az erő és a többletképesség szimbóluma. A király, akárcsak az afrikai iszaphal, a szárazföldön és a vízben is különösen jól mozog általa, sőt akár a spiritualitás világában is. Ugyanezen okból látunk békát is pl. a kép jobb szélén, középen. Az objektum jobb felső harmadában feltűnő, emberkézben végződő elefántormány is a király nagy tettekre képes voltát hangsúlyozza.

Várjuk
írásaikat!



Grafika: Roth István

ÜDVÖZLET AZ OLVASÓNAK!

A periodika 2008-ban került megalapításra, a fogyatékoságtudomány nemzetközi akadémiai folyóirataként (negyedéves periodikájaként). Új kutatási eredményeket bemutató *cikkek* mellett *esszéket*, kiemelkedő fogyatékoságtudományi, fogyatékoságtörténeti *dokumentumokat* és társfolyóiratokat, köteteket, filmeket, szakmai konferenciákat bemutató, elemző *szemleleckéket* közöl. Emellett szakmai vitafórumul is szolgál innovatív fogyatékoságügyi témakörök (a gyógypedagógia klasszikus tárgykörein túl, a fogyatékoságtörténet, a fogyatékoság politológiai, pszichológiai, szociológiai, művészeti aspektusai, a társadalmi integráció vs. kirekesztés, a kommunikációtudományi megközelítés, a jogtudományi látásmód, a foglalkoztatás, vagy akár a halmozódó társadalmi hátrányok kutatási új eredményei stb.) számára.

Az új orgánum szükségességét a magyar nyelvű, vonatkozó szakmai-tudományos fórumok immár kínzó hiánya mellett a mostanra már kifejlődöttnek mondható, de napról-napra új megközelítésekkel, eredményekkel jelentkező, és a

mindennapi életre is szignifikáns hatással lévő tudományág látásmódjának frissessége, az elmúlt időszakban sorra-rendre jelentkező új tudományos világszemléleteket reprezentáló paradigmái, illetve multidiszciplinaritása és igen változatos módszertani megoldásai is indokolják. A közelmúlt paradigmaértékű újításai között egyebek mellett a *fogyatékos ember-kép* átrendeződését; a *szociális modell* térnyerését és ennek tudatosítását; a *támogatott döntéshozatal* radikálisan új szemléletét; a *feminista fogyatékoságtudományi* diskurzust, valamint az *ökológiai nézőpontot* egyaránt megtaláljuk.

Természetes továbblépésnek tekinthető ennek a periodikának a megjelenése a gyógypedagógia néhány magyar nyelvű folyóirata után és mellett. A fogyatékos gyermekek nevelése, illetve a felnőtt fogyatékos emberek élethelyzete témakörben szakmai nyilvánosságot teremtő legismertebb hazai szaklapok (Magyar Gyógypedagógia 1898-1938, Gyógypedagógia 1955-1989, Gyógypedagógiai Szemle 1972-től folyamatosan)¹ kezdetben elsősorban a gyógyító

¹ Gordosné Szabó A. (1997): Szakmai társulások a magyar gyógypedagógia történetében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 25. évf. Ksz. '97. 23-34.

nevelés gyakorlati, módszertani közleményeinek fórumai voltak, majd a gyógypedagógia tudományos irányultságú fejlődése folytán egyre jelentősebb helyet kaptak bennük a fogyatékosággal, a fogyatékos emberrel kapcsolatos tudományos kutatási eredmények közlései. Ezeknek köszönhetően a figyelő tekintet a fogyatékoság értelmezésének változásait immár nem csupán a különféle fogyatékoságtudományi kezdeményezésekben (publikációk, kutatások, kiállítások, szabadegyetemi előadássorozatok stb.), hanem a hazai gyógypedagógiai gondolkodás terében is könnyen nyomon követheti. Mindezek közös hatása is hozzájárult ahhoz, hogy a társadalomtudományok hazai művelőinek érdeklődési körében a múlt század '80-as éveiben egyre megkerülhetetlenebbül jelent meg a fogyatékos emberrel összefüggésben a társadalmi kirekesztés, a hátrányos helyzet, a szociális depriváció, a szegregált oktatás kutatásának szükségessége. Megjelentek olyan emberi jogi, szakmapolitikai érdekek, amelyek a fogyatékos embert egyre inkább kiemelték korábbi körülzárt világából, és a közügyek nyilvánosságának eszközeivel kívánták elősegíteni a befogadását nehezítő fizikai, szociális, tudati akadályok csökkentését, meg-

szüntetését. Ennek a folyamatnak lesz egyik progresszív, és a legmagasabb nemzetközi mércének is megfelelő szakmai ágense ez a folyóirat.

A fogyatékoságtudomány kitáguló látókörében a fogyatékoság jelensége és a fogyatékosággal élő *ember* együttesen kerül a szemlélődés, a kutatás, a kapcsolatkereső diskurzus középpontjába. A távolítás és a közelítés gesztusait, technikáit egyaránt fogjuk alkalmazni. Az elvonatkoztató tudományos kutatások feltáró munkáiban biográfiák sokaságának tapasztalatait, kapcsolati hálóit, történeti és társadalmi összefüggéseit gyűjtjük össze, ugyanakkor megmutatunk élő arcokat, egyéni életutakat is a személyes sorsok szövedékének lenyűgöző bonyolultságaiban. Ezért nem kerülhetjük el az alapvetően tudományos irányultság mellett a művészi megközelítés lehetőségeit sem. Szeretnénk olvasóinkat és magunkat is közelebb juttatni ahhoz a szemléletmódhoz, amelyben a megismerés intenzitása elfeledteti, szükségtelenné foszlatja, és mint a ködöt feloszlatja a minősítő, elidegenítő, megbélyegző, kizáró, elutasító reflexiókat. Periodikánk illetően arculatának megújulásához várjuk a szerzőtársakat.

Az első számot ezúton örömmel adjuk közre. Meghívjuk a legkülönbefélebb társadalomtudományok és társtudományok művelőit, és magukat az érintetteket is, hogy járuljanak hozzá saját felkészültségüknek a területbe történő beépítéséhez, s osszák meg az érintettekkel és kutató-társaikkal tudásukat az emberi lét e kulcsfontosságú tapasztalatával, a fogyatékoság jelenségével kapcsolatosan.

A Szerkesztőség nevében: a társ-főszerkesztők

„A FILOZÓFIAILAG MEGALAPOZOTT ÉS SZISZTEMATIKUS METODIKÁVAL – LEGINKÁBB A FENOMENOLÓGIA MÓDSZEREIVEL – MEGRAJZOLT, A KLASSZIKUS ANTROPOLÓGIÁKBÓL KIINDULÓ EMBERMODELL ÉS FOGYATÉKOSEMBER-KONCEPCIÓ FUNDAMENTUMA TARTHATJA MEG A MAGÁT KOMPLEX EMBERTUDOMÁNYKÉNT ÉRTELMEZŐ GYÓGYPEDAGÓGIA ÉPÍTMÉNYÉT.”

ZÁSZKALICZKY PÉTER



Ebben a rovatban olyan tanulmányok, cikkek, elemzések megjelentetését tervezzük, amelyeknek tartalma illeszkedik a fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia központi témáihoz, és a fogyatékos embereket közelről érintő területekhez. Kiemelten fontosnak tartjuk azokat a munkákat, amelyek az ő aktív bevonásával készülnek. Módszertani megkötések nélkül, érdeklődéssel várjuk saját tudományterületeinken kívül, a társtudományok kutatóinak színvonalas munkáit is. Különösen kíváncsiak vagyunk diszciplínákat integráló vagy éppen a hagyományos diszciplínákat megtörő, újszerű, előremutató kutatások eredményeire. Reményeink szerint periodikánknak széles körű olvasóközönsége lesz, ezért a kutatás-rovatban is előnyben részesítjük a sokak érdeklődésére számot tartó témákat. Bátorítjuk fiatal kollegáinkat is, hogy gondoljanak folyóiratunkra, mint színvonalas megjelenési fórumra, hiszen örömmel közlünk gondolatokat ébresztő, a jelenlegi tudományos elveket kikezdő, azokat vitató vagy éppen eredményeiket összegző közleményeket. Az eredeti közleményeket lektorálás után jelentetjük meg. Esetenként – mint mostani számunkban is – idegen nyelven megjelent publikációk magyar nyelvű fordításait is közöljük, ezzel is elősegítve a modern kutatások eredményeinek minél szélesebb körben történő terjesztését.

MARTON KLÁRA – KÖNCZEI GYÖRGY

ÚJ KUTATÁSI IRÁNYZATOK A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYBAN

A participatív és emancipatív kutatások az elmúlt másfél-két évtizedben több, a társadalmi integráció és az emberi jogok érvényesülése szempontjából hátrányos helyzetben lévő, esetenként kisebbségi csoport vizsgálata során kerültek felszínre. Az alábbi tanulmány ezek közül a fogyatékoság tárgykörét tekinti át. Az összefoglaló jól kiegészíti a neves angol fogyatékoságtudós, Colin Barnes szintén mostani folyóiratszámunkban megjelenő tanulmányát.

A participatív és emancipatív kutatásokat felszínre hozó és magába ágyazó társadalmi erőteret – fogyatékoságtudományi összefüggésben – az elmúlt évtizedek átütő erejű paradigmaváltása, a hatalmi erőter átrendeződése és a „Semmit rólunk, nélkülnk!” elve szerinti működés lassú terjedése határozta meg. Tanulmányunkban rámutatunk a participatív és emancipatív kutatások kialakulásának társadalmi alapjaira, és felvázoljuk azokat a kutatás-módszertani sajátosságokat, amelyek megkülönböztetik ezeket a kutatási formákat a hagyományos kvalitatív és kvantitatív kutatásoktól. Bemutatunk speciális módszereket, és rávilágítunk néhány fontos kutatás-módszertani dilemmára.

Tanulmányunkban a fogyatékoságtudomány sajátos kutatás-módszertani kérdései közül vázolunk fel néhányat. Olyanokat, amelyek szorosan összefüggnek a fogyatékosággal élő személyek kutatásokban való aktív részvételével. A fogyatékosággal élő embereket aktív résztvevő-

ként bevonó kutatások leggyakoribb formái a participatív és emancipatív kutatások. A participatív és emancipatív kutatásokban nemcsak kísérleti alanyként, hanem kompetens szakértőként vannak jelen a fogyatékosággal élő emberek. A participatív és emancipatív kutatások

élharcosai elfogadhatatlannak tartják azt a hagyományos felállást, miszerint a nem fogyatékos kutató a hozzáértő szakember, míg a fogyatékos személy a kutatás tárgya (Stalker, 1998). A participatív és emancipatív kutatások alapelve, hogy minden embernek joga van beleszólni azokba a kutatásokba, amelyek az ő életére vonatkoznak. Mielőtt rátérnénk a két kutatási forma közötti különbségek bemutatására, röviden vázoljuk a participatív és emancipatív kutatások alapját képező elveket, eseményeket.

NORMALIZÁCIÓS ELVEK

A normalizációs elvek elfogadásának volt köszönhető, hogy Angliában, az 1970-es években a tanulásban akadályozott személyek¹ is véleményét nyilváníthattak különféle közösségi ügyekben, beleszólhattak életük irányításába, választhattak lakóhelyet és szolgáltatást.² A normalizációs elvek elfogadása nemcsak a jogalkotást és a fogyatékosokkal élő emberek foglalkoztatásának arányát befolyásolta, hanem jelentős mértékben hozzájárult a participatív kutatások 1980–1990-es években tapasztalt fejlődéséhez is. A szemléleti megújulás megmutatkozott mind a kutatások tartalmában, mind az alkalmazott módszerek kiválasztásában (Walmsley, 2001). A normalizációs elvek javaslatai között külön hangsúlyt kap a fogyatékosokkal élő emberek szociális szerepének növelése. Ezzel összefüggésben a kutatásokban is megjelent az igény új szerepek keresésére, ami tovább erősítette a fogyatékosokkal élő emberek társadalmi beilleszkedését. A normalizációs elvek figyelembe vétele hozzájárult a participatív kutatások fejlődéséhez. A participatív és emancipatív kutatások másik fontos alapját a fogyatékoság szociális modellje adta.

SZOCIÁLIS MODELL

A szociális modell részletes bemutatására nem vállalkozunk ebben a tanulmányban, hiszen periodikánk jelen számának egy másik cikke részletesebben foglalkozik vele.³ A fogyatékoság-ügy hatalmi erőterének kezdődő átrendeződése

először az 1970-es évek végén tudatosodott. Akkoriban a szemléletváltás az ún. „rehabilitációs paradigma” és a „önálló életvitel paradigma” közötti, *első dichotómia* formájában jelentkezett. (*Második dichotómiaként* került sor a szociális modell és a medikális modell közötti különbség tudatosítására.) A mindennapi élet további hatalmi átrendezése a fogyatékos mozgalmak preferált törekvései közé tartozik ma is, szerte a világon. Ennek számos rész célja között feltétlenül kiemelkedik a fogyatékosokkal élő emberek megerősítése, *felszabadítása*, a nagy zárt intézményi struktúrák lebontása és a masszív társadalmi kirekesztés (különösen az intellektuális fogyatékosokkal élő személyek és a pszichoszociális fogyatékosokkal élő emberek vonatkozásában) felszámolása, illetőleg a szféra finanszírozási preferenciáinak átrendezésére irányuló törekvés. Jól példázza mindezt az elmúlt egy évtized során egyre inkább középpontba kerülő mozgalmi jelszó: a „Semmit rólunk nélkülünk” elve. Az elv igazi anyagi hatóerőként a 2006. évi, a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény elkészítése során érvényesült.⁴ A participatív és emancipatív kutatások⁵ megjelenése és lassú térnyerése az említett, hatalmi téren belüli átrendeződésnek és az említett jelszó valóra váltásának is következménye.

PARTICIPATÍV KUTATÁS

A participatív kutatások során fogyatékos és nem fogyatékos emberek egyenrangú társakként, közösen dolgozzák ki a kutatás fő irányvonalát és módszertanát, és kölcsönösen tanulnak egymástól. Fontos, hogy a fogyatékosokkal élő személyek a kutatás semelyik szakaszában ne kerüljenek elnyomott szerepbe, hiszen a részvétel maga erősíti meg, ruházta fel hatalommal (*empowerment*) őket. Ezáltal nő a döntéshozatalban betöltött szerepük és egyéni hatásuk a problémák megoldására (Jurkowski, 2008). Az elmúlt évek tapasztalatai azt mutatják, hogy még azok a fogyatékos-csoportok is hatékonyan részt tudnak venni a participatív kutatásokban, akiknél a kognitív funkciók eltérő alakulásával kell számolni. A tanulásban akadályozott személyek megbízható információforrások, akiknek van önálló, megal-

1 Abban az időszakban az *enyhe értelmi fogyatékos* terminológia volt használatban.

2 A normalizációs elvek tartalmáról és kialakulásuk történetéről több magyar nyelvű szakirodalom is hozzáférhető, pl. Lányiné Engelmayer Á. – Marton, K. (1991).

3 Lásd a *Szemle-rovatban* Nagy, Kőnczei és Hernádi közös tanulmányát.

4 Szövegét és kommentárjait lásd jelen számunk *Dokumentumok* rovatában.

5 Magyarországi participatív kutatáskezdeményről először Kőnczei és Zsolnai adtak hírt 2004-ben. Hasonló kutatási kezdemények léteznek már az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Karán folyó egyes kutatásokban.

pozott véleményük az életüket érintő kérdésekről (Stalker, 1998). Ráadásul erőteljesen motiváltak is a kutatásban való részvételle. Ezt tükrözi egy írországi kutatás eredménye is, amelyben, többek között, intellektuális nehézségekkel élő emberek vettek részt. A kutatás központi kérdései a fogyatékossgal élő személyek által igénybe vett szolgáltatásokra vonatkoztak. A szerzők többféle módszert is alkalmaztak, interjúkat készítettek, fókuszcsoportban vettek részt, és kérdőíves felmérést is végeztek. A részvételi arány a fogyatékossgal élő emberek részéről 98,8% volt (Boland, Daly és Staines, 2008). Ez a részvételi arány még akkor is kiugróan magas, összehasonlítva a többségi társadalom tagjainak kutatásban való részvételi hajlandóságával, ha azt is figyelembe vesszük, hogy nem minden kutatás ilyen sikeres. Ez a magas érték is jelzi, hogy a fogyatékossgal élő emberekben megvan az igény arra, hogy aktívan részt vegyenek az életüket befolyásoló döntésekben.

EMANCIPATÍV KUTATÁS

Az emancipatív kutatások alapjául részben a fogyatékossgtudomány szociális modellje, részben a fogyatékossgal élő emberek mozgalmi szolgáltak. A fogyatékossgal élő emberek mozgalmainak az a szándéka, hogy megváltoztassák a többségi társadalom szemléletét azzal kapcsolatban, hogy a fogyatékossgal élő emberek is teljes ranggal és egyenlő jogokkal vehessenek részt a társadalmi életben. Az említett szándék kihatott a kutatásokra is. Ennek eredménye a participatív kutatásoktól az emancipatív kutatások felé történő elmozdulás. Míg a participatív kutatásokban fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő emberek közösen vesznek részt a kutatások tervezésében, kivitelezésében, addig az emancipatív kutatásokat csak fogyatékossgal élő emberek irányítják. Az emancipatív kutatások alap gondolata az volt, hogy akiknél a speciális tudás van, azok irányítsák és vezessék a kutatásokat. Az érintett személyek ismerik legjobban saját életüket, szükségleteiket, a gátló és segítő körülményeket (Stalker, 1998). Az emancipatív kutatások terjedése részét képezi a fogyatékossgal élő emberek civil jogaiért folytatott harcának. Kutatás, de egyúttal politikai mozgalmuk része is.

A hagyományos, de még a participatív kutatásoktól is eltérően az emancipatív kutatásokban minden irányító és ellenőrző szerepet a fogyá-

tékossággal élő személyek látnak el. Nemcsak résztvevők, hanem döntéshozók is. Ők maguk határozzák meg a kutatás főbb céljait, módszereit és döntenek az adatok feldolgozásáról és felhasználásáról. Az emancipatív kutatások egyik alapelve az is, hogy a kutatási eredmények mindenki számára hozzáférhetőek legyenek. Tehát, akadálymentes, valamennyi fogyatékos ember számára elérhető formában kell az eredményeket közzétenni, pl. a tanulásban akadályozott személyek számára javasolt az egyszerű nyelvhasználat, a pontokba szedett gondolatok felsorakoztatása, fényképek, illusztrációk alkalmazása (Walmsley, 2001).

2008 nyarán, Leedsben nyári egyetemet tartott a világhírű leedsi fogyatékossgtudományi műhely. A többnapos munka célja az volt, hogy az Európai Fogyatékossgügyi Fórum kezdeményezésére megalkossák és kiteljesítsék az EURADE projektet (European Research Agenda for Disability Equity: Európai Kutatási Tárgyponatok a Fogyatékossgügyi Egyenlőség Érdekében). A nyári egyetem résztvevői többségükben vezető európai fogyatékossgal élő aktivisták voltak, az Európai Fogyatékossgügyi Fórum tagjai, akik meghívott kutatókkal együtt emancipatív kutatási témákat vetettek fel, tárgyaltak meg, és ezeknek megfelelő kutatás-módszertani paradigmákat dolgoztak ki.⁶

TÖVÁBBI HATÁSOK A PARTICIPATÍV ÉS EMANCIPATÍV KUTATÁSOKRA

A participatív kutatások nagymértékben építenek a kvalitatív kutatások hagyományaira. Alapul szolgál ehhez az a feltevés, hogy minden tudás szociális termék, amely egy sajátos kulturális és történelmi környezetben jön létre (Bryman, 1988). A participatív kutatásoknak, más kvalitatív kutatásokhoz hasonlóan, gyökere a fenomenológia, miszerint az emberek saját élményeik révén maguk alkotják saját szociális világukat (French és Swain, 1997). Carey (1992) szerint maga a valóság sem eleve adott, hanem kommunikációnk eredményeként jön létre. Ő a kommunikáció rituális értelmezését adja, ami a részvétel, participáció jelentőségét emeli ki.

A feminista szemlélet több szinten is hatott a participatív és emancipatív kutatások alakulására. Két kiemelkedő jegye ennek a hatásnak a személyes élmény fontosságának a hangsúlyozása és a paternalista irányítás megszüntetése

6 A munkahétre néhány európai kutató mellett e tanulmány második szerzőjét is felkérték előadónak.

(Jurkowski, 2008). Mind a két jellemző igen erőteljes módon megjelenik a participatív és emancipatív kutatásokban. A feminista szemlélet nem csupán elvekben van jelen, hanem sokszor konkrét változtatásokat is eredményez. Erre példa a „photovoice” módszer⁷ sajátos alkalmazása. A módszer gyökerei között szerepel az ún. „kritikai nevelés” eljárása (Freire, 1973). A participatív kutatásokban alkalmazott változat azonban már a feminista hatást tükrözi.

A participatív és emancipatív kutatások jól illeszkednek mindazokhoz a társadalomtudományi kutatásokhoz is, amelyek tekintetbe veszik a normalizációs elveket. Ilyen az értelmező szociológia. Az értelmező szociológia körébe azok a felfogások tartoznak, amelyek az emberek közötti kölcsönhatásokat mint kommunikációs folyamatokat tekintik, és előtérbe helyezik a jelképek jelentésének értelmezését (Farkas, 2006). Ezeknek a kutatásoknak jelentős része a kirekesztett csoportok tapasztalatait és véleményeit vizsgálja (Chappell, 2000).

A néprajzi kutatások szintén erőteljes hatást gyakoroltak a participatív kutatásokra, elsősorban azzal, hogy felhívták a nem fogyatékos kutatók figyelmét arra, hogy egy kultúra, egy népcsoport megismeréséhez nem elegendő odamenni az adott emberek közé és figyelni őket. Egyenrangú félként meg kell vitatni nézeteket, meg kell osztani hiteket, még akkor is, ha ez konfliktusokkal jár (Davis, 2000). Amikor a néprajzkutatók megosztják a kutatásban részt vevő személyekkel saját értelmezéseiket egy-egy jelenség kapcsán, akkor lehetőséget biztosítanak a másik félnek arra, hogy aktívan alakítsa a kutatás következő lépéseit (pl. döntsön arról, hogy milyen adatokra van még szükség, milyen szerepek nincsenek betöltve stb.). A partnerek bevonása akár azzal a veszéllyel is járhat, hogy az eredetileg vizsgálni kívánt kérdést el kell vetni. Ezt a kockázatot azonban vállalni kell, hiszen csak úgy lehet megtörni a sztereotípiákat, ha képesek vagyunk kialakítani olyan körülményeket, amelyek között a legkülönbözőbb emberek is erősnek, egyenrangúnak érezhetik magukat. Ebben a légkörben megszűnik az „ők és mi” kettőssége, és megszólalnak az addig néma hangok (Davis, 2000).

A fogyatékossgal élő emberek mozgalmi is jelentős mértékben formálták a participatív kutatások alakulását. Első lépésben a múlt század 70-es éveiben, elsősorban az angolszász országokban kibontakozó, legalább három külföldi területen markánsan megmutatózó fo-

gyatékosjogi, politikai mozgalom kapott szárnyra. Elsőként a mozgássérült emberek önálló életvitelmozgalma (*independent living*) formálódott ki. Ezzel nagyjából párhuzamosan, az intellektuális fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő szülők küzdelme indult meg a megalázó, emberlét alatti körülményeket megjelenítő, nagy, zárt, totális intézmények lebontása érdekében. Nagyon kevéssel e két mozgalom kibontakozását követően megformálódott – számottevő részben szintén az intellektuális fogyatékossgal élő emberek körében – az önképviselő (*self advocacy*) megteremtése iránti markáns törekvés. E folyamatok nem csupán kialakították az orvosi (vagy medikális) modell alternatívájaként azután erőre kapó úgynevezett szociális modellt, hanem minden addigi kezdeményezésnél szigorúbban előtérbe is hozták az elnyomott fogyatékos-populáció megerősítésének, hatalommal történő felruházásának (*empowerment*) kérdését. Ennek a folyamatnak része a participatív és emancipatív kutatások térhódítása is.

MÓDSZERTANI SAJÁTÓSÁGOK

A participatív és emancipatív kutatások a feltett kérdésektől és a kiválasztott módszerektől függően lehetnek kvalitatív, kvantitatív vagy kombinált kutatások. Mindegyik fajtára van példa a szakirodalomban. A fogyatékossgal élő emberek aktív bevonása a kutatásokba akkor eredményes, ha megteremtjük számukra a megfelelő feltételeket. Ezek az adott témától, személyektől, kultúrától, nyelvtől stb. függően különbözőek lehetnek, ezért a fogyatékossgal élő emberek bevonásával készített, alaposan átgondolt tervezés elengedhetetlen feltétele a kutatás megkezdésének. Az itt következő részben, a teljességre való törekvés igénye nélkül, bemutatunk néhány olyan módszert, amelyek már sikeresnek bizonyultak korábbi participatív és emancipatív kutatásokban. Ezek között szerepelnek speciális módszerek, valamint hagyományos módszerek adaptált változatai, amelyek révén biztosítható a kutatásoknak és azok eredményeinek egyenlő esélyű hozzáférése.

PHOTOVOICE

A participatív kutatások egyik kedvelt módszere a „photovoice”. A módszer elősegíti, hogy az intellektuális nehézséggel élő személyek is aktívans véleményét nyilváníthassanak ezekben a

7 Részletesen lásd alább.

kutatásokban. A név utal a módszer lényegére. A nyelvhasználatban akadályozott személyek fényképek segítségével fejezik ki gondolataikat, érzelmeiket és véleményüket. A hagyományos augmentatív kommunikációs eszközöktől (képek, piktogramok, jelek használata) annyiban különbözik ez a módszer, hogy a fényképeket minden érintett személy maga készíti, és a későbbiek során a fotós maga határozza meg ezek felhasználását. A Freire-féle eljárás⁸ feminista szemléletű alkalmazását eredetileg Wang és Burris (Wang, 1994) nem fogyatékosággal élő emberekre dolgozta ki. Ők kínai falvakban vizsgálták az ott élő nők helyzetét ezzel a módszerrel. A kutatásban részt vevő személyek a fényképek segítségével rögzítik a problémához kapcsolódó tényeket, meg tárgyalják a kérdést, kialakítják közös tudásukat, majd megkeresik a megoldás lehetséges formáit. A módszer használatával hangsúly helyeződik az érintett személyek tapasztalataira. A fotók segítségével mindenki be tud kapcsolódni a vitákba, még azok az emberek is, akik nem tudnak írni és olvasni. Ez a módszer számukra is lehetővé teszi, hogy elmondják véleményüket. A módszert napjainkban világszerte alkalmazzák a legkülönbözőbb csoportokkal, hajléktalan emberekkel, pszichiátriai fogyatékosággal élő emberekkel, kiskorúakkal, állami gondozott személyekkel.

Természetesen, ez a módszer is csak akkor sikeres, ha megfelelő módon használjuk. A fényképek készítését alapos felkészítés előzi meg. Ebbe beletartozik a fényképezőgép használatának megtanítása, annak bemutatása, hogy hogyan kell engedélyt kérni más emberektől, mielőtt lefényképezzük őket, iránymutatás arra vonatkozóan, hogy milyen képekkel lehet egy problémát jól körüljárni, és hogy milyen kérdésekre lehet képekkel választ keresni (Jurkowski, 2008). Az elkészült képek segítségével többnyire kiscsoportos formában történik a kutatási kérdések megválaszolása. A partícipatív kutatások keretén belül a „photovoice” módszert jól lehet használni fókuszcsoportokban is. Az adatok elemzésekor a rögzített szövegek együtt szerepelnek a fényképekkel.

FÓKUSZCSOPORT

A kvalitatív kutatásokban elterjedt fókuszcsoport módszere sikerrel alkalmazható a partícipatív kutatásokban is. A fókuszcsoportokban életszerű csoporthelyzetekben beszélnek meg fogyatékos és nem fogyatékos résztvevők őket érintő kérdé-

seket. Több szerző is mint kvalitatív interjúk sorozatát tekinti ezeket a megbeszéléseket (Krueger és Casey, 2000). A partícipatív kutatások keretében fontos szempont a fókuszcsoportok kialakításánál az akadálymentesség és annak biztosítása, hogy a csoport valamennyi tagja részt tudjon venni a találkozókön (Garcia-Iriarte és mtsai, 2008).

Az akadálymentesség nemcsak a fizikai környezet átalakítására vonatkozik, hanem a kutatás egyéb szempontjaira is. Ezt jól példázta Garcia-Iriarte és munkatársainak (2008) kutatása. Vizsgálatuk során a fókuszcsoport valamennyi tagja törekedett arra, hogy mondandóját – ha erre szükség volt – többféle módon is megfogalmazza, biztosítva ezzel minden tag részére a megértést. Elvont fogalmak és új gondolatok bevezetése esetén képi ábrázolást is használtak. Mindeközben arra is ügyeltek, hogy minden kérdésnél mindenki véleményét nyilváníthasson, és minden találkozó végén valamennyi résztvevő kitöltött egy kérdőívet arra vonatkozóan, hogy érzése szerint milyen mértékben vesz részt a csoport munkájában, és mennyi beleszólása van a kutatás irányításába. Ebbe beleértették az ülések témájának meghatározását, az egyes találkozókra való felkészülés biztosítását, a beszélgetések, viták levezetését, az összegyűjtött anyagok rendezését, a döntések meghozatalában való részvételt. A kutatás eredményei egyértelműen azt igazolták, hogy a fogyatékosággal élő emberek részvétele és annak minősége a döntések meghozatalában elsősorban azon múlik, hogy milyen mértékben sikerül számukra a megfelelő környezeti feltételeket, támogatásokat megteremteni (Garcia-Iriarte és mtsai, 2008).

TÁMOGATOTT KOMMUNIKÁCIÓ

Az intellektuális nehézségekkel élő személyeken kívül számos más csoportnál is felmerül a beszédbeli-nyelvi akadályozottság, ezért fontos, hogy minél szélesebb körű eszköztár álljon rendelkezésünkre a kutatásokba történő bevonásukhoz. Afáziás személyek kommunikációját segíti a „támogatott társalgás” módszere. A segéd-eszközüln használt piktogramok mellett kell hozzá egy képzett beszélgetőtárs és afázia-barát környezet. A módszer, mint valamiféle „kommunikációs rámpa” szolgál arra, hogy az afáziás személy egészen összetett problémákról is képes legyen kifejezni véleményét (Marshall, 1998). A módszer segítségével az afáziás emberek ismét kompetensnek érezhetik magukat, hiszen a tá-

8 Freire maga készítette a képeket, azok egy kivüálló (paternalista) képei voltak (Jurkowski, 2008).

mogatott társalgás lehetővé teszi számukra, hogy kifejezzék gondolataikat, elmondják véleményüket, és aktívan részt vegyenek minden olyan szociális interakcióban, amely az ő életük-ről szól. A módszer részeként használt piktogramokat úgy alakították ki, hogy azok megfelelően az afáziás személyek speciális igényeinek.

ÖNÉLETRAJZ

Az önéletrajz hatékony módszer az elnyomott, hatalommal nem rendelkező emberek számára az önábrázolásra és arra, hogy kiálljanak jogaikért és az igazukért. Sok esetben az önéletrajz készítésekor, életében először, talál rá önmagára a fogyatékos ember. Megleli saját identitását, amit végre nem mások, nagyobb erővel, hatalommal rendelkezők erőltetnek rá. Az önéletrajzon keresztül esetenként utat talál élete értelméhez is (Atkinson és Walmsley, 1999). A nem fogyatékosággal élő emberek közül is csak kevesen képesek önéletrajz írásra segítség nélkül. Megfelelő támogatás mellett azonban intellektuális nehézséggel élő emberek is rátaláltak saját magukra. Az Atkinson és Williams (1990) által összeállított antológiában több mint 200 alkotás található, amelyeket intellektuális nehézséggel élő emberek készítettek. Van közöttük életrajz, vers és egyéb prózai mű, valamint rajzok és festmények, az önkifejezésnek a legkülönbébb formái. A szerzők az összeállítással az intellektuális nehézséggel élő emberekkel szembeni előítéleteket igyekeznek megtörni.

NÉHÁNY ÁLTALÁNOS JELLEMZŐ

A legtöbb fogyatékoság esetén számolni kell a megváltozott kommunikációs képességekkel, ezért a kutatás valamennyi fázisában alkalmazkodni kell a személy kommunikációs szükségleteihez. Ez jelentheti azt, hogy a megértés elősegítése érdekében egyszerűbb nyelvi szerkezetek és szókincs használata szükséges, lehet, hogy jelnyelv vagy segédeszközök alkalmazása kell, valamint a verbális információk kiegészíthetők képekkel, fényképekkel, piktogramokkal (Cambridge és Forrester-Jones, 2003).

A partícipatív kutatásokban a fogyatékos és nem fogyatékos személyeknek a kutatás megkezdését megelőzően időre van szükségük ahhoz, hogy alaposan megismerkedjenek. Ebbe az ismerkedési folyamatba beletartozik az egymás nézeteinek, gondolatainak a megismerésén túl, a személyes jellemzők feltárása is. Fontos, hogy a résztvevők jól értsék egymást, tudják,

hogyan mik a másik személy jellemző reakciói bizonyos helyzetekben, hogyan dolgoz fel érzelmeket, mennyire hajlandó kitérni mások előtt, és, hogy hol vannak számára a határok. Mindezekből következik, hogy a hagyományos kutatásoktól eltérően, a partícipatív kutatásokban jóval több időnek kell eltelnie az adatgyűjtést megelőzően (Stalker, 1998).

KUTATÁS-MÓDSZERTANI PROBLÉMÁK ÉS AKADÁLYOK

A VALIDITÁS KÉRDÉSE

A partícipatív és emancipatív kutatások kapcsán, elsősorban az intellektuális nehézségekkel élő személyek esetében merült fel a szakirodalomban a validitás kérdése. A validitás minden kutatásnak kritikus pontja. Az intellektuális nehézségekkel élő személyeknél ez a kérdés főleg a válaszok hitelességére vonatkozik. A legtöbb kvalitatív kutatási módszernél befolyásolja az eredményeket a válaszadók szubjektivitása. Rodgers és munkatársai azt találták, hogy a validitás viszonylag könnyen biztosítható az intellektuális nehézségekkel élő személyek esetében is, ha a résztvevők számára elegendő idő jut az ismerkedésre, előzetes beszélgetésekre, ha az interjúk és fókuszcsoportok során a kérdéseket, hozzászólásokat többféle formában is megfogalmazzuk, valamint ha a verbális információkat kiegészítjük képekkel, fényképekkel (Rodgers, 1999).

ETIKAI KÉRDÉSEK, DILEMMÁK

Intellektuális nehézségekkel élő személyek kutatásba való bevonása is szélesebb körben vetett fel etikai vitákat. Többen megkérdőjelezték, hogy az intellektuális nehézségekkel élő emberek képesek önálló döntéseket hozni, van elegendő tudásuk bizonyos döntések meghozatalához, valamint, hogy megértik döntéseik következményeit (Dye, Harc és Hendy, 2007). Annak tisztázási igénye is felmerült, hogy amikor támogatókkal közösen alkot a fogyatékos ember, pl. önéletrajzot, akkor ki a tulajdonosa a megszületett műnek (Atkinson és Walmsley, 1999). Az eddigi partícipatív kutatások eredményei meglehetősen biztatóak e kérdések tekintetében. A megfelelő környezeti feltételek megteremtése, a különféle segédeszközök alkalmazása, ismert módszerek adaptálása számos olyan ember számára is lehetővé tette a kutatásokban való aktív részvételt, akik korábban intellektuális nehézségeik vagy egyéb fogyatékoságuk miatt nem tudtak ilyen

jellegű tevékenységbe bekapcsolódni. Az alkalmazott módszerek, részben a bemutatott „photo-voice” segítségével írni-olvasni nem vagy alig tudó személyek képesek voltak egészségükkel kapcsolatosan olyan vélemények megfogalmazására, amelyek a nyelvi akadályok miatt korábban rejtve maradtak környezetük és a többségi társadalom tagjai előtt. A megfelelő eszközök biztosításával fogyatékosokkal és nem fogyatékosokkal élő emberek olyan közös tudásra tettek szert az egészség témakörében, amelyben immár felfedezhető volt minden résztvevő tapasztalata és véleménye (Jurkowski, 2008).

A fenti speciális etikai dilemmákon túl megjelennek általánosabb etikai problémák is a szakirodalomban, amelyek a kvalitatív kutatásokat gyakran kísérik. Ilyen kérdés, hogy milyen jövedelmű emberek más emberek belső világa, érzelmei, szexuális szokásai iránt. Az általános problémán túl, a participatív kutatásoknál fennáll annak a veszélye is, hogy a pszichés biztonságot nyújtó környezet, a bizalmas légkör, a társak megnyilatkozásai arra motiválják a fogyatékos személyt, hogy elmondjon önmagáról olyan intim részleteket is, amit utólag megbán (French és Swain, 1997). Mindezek miatt rendkívüli jelentősége van annak, hogy a fogyatékosokkal élő emberek már a kezdetektől fogva részesei legyenek a kutatás tervezésének és minden egyes szakaszának.

EGYÉB KORLÁTOZÓ TÉNYEZŐK

Az akadémiai világban rangos, az élemezőnyben lévő folyóiratok, kiadványok jelentős része nem felel meg az egyenlő esélyű hozzáférés elvének. A különféle fogyatékosokkal élő emberek több okból sem tudják ezeket elolvasni. Ráadásul, az egyenlő esélyű hozzáférés hiánya gyakran meg is gátolja a színvonalas emancipatív és participatív kutatások elszerű lapokban történő megjelentetését, mivel ezeknek a kutatásoknak fontos elve, hogy a publikációkat mindenki számára hozzáférhetővé módon kell közzétenni.⁹

A participatív kutatásokat többnyire a fogyatékos-szervezetek támogatják, sok esetben a publikációk is éppen ezeken a szervezeteken keresztül jelennek meg. Nehézséget jelent azonban, hogy ezeknek a szervezeteknek nem a kutatás a fő profiljuk, ráadásul anyagi lehetőségeik is korlátozottak. Ennek közvetlen következménye, hogy sok színvonalas és újszerű kutatási terv nem valósul meg. A finanszírozás szempontjából szerencsésebb helyzetben vannak a participatív kutatások az emancipatív kutatásoknál. A participatív kutatásokat szívesebben támogatják a nagyobb alapítványok, kutatási alapok. Részben, mert ezek a kutatások kevésbé politikai jellegűek, mint az emancipatív kutatások, részben, mert a fogyatékos és nem fogyatékos emberek partnerségére építenek (Chappell, 2000).

ÖSSZEZÉS

A fogyatékosügy kutatása, mint számos más margóra szorult, elnyomott és érdekérvényesítésében a többségi társadalom tipikus modelljeihez képest hátrányban lévő csoportok kutatása is, számos, Magyarországon még csak részben a fókuszba került, kutatás-módszertani és kutatás-etikai követelményt, dilemmát vet fel. Tanulmányunkkal ezekre a kutatási formákra kívántuk felhívni a figyelmet, ezzel is elősegítve alkalmazásuk terjedését, a fogyatékosokkal élő személyek integrálását a kutatások főáramába.

A participatív és emancipatív kutatásokra egyre nagyobb az igény világszerte, ezért fontosnak találtuk az eddigi, elsősorban külföldi tapasztalatokon alapuló, módszertani sajátosságok és nehézségek összefoglaló áttekintését. A participatív és emancipatív kutatások jelentős tartalmi változásokat hozhatnak a fogyatékoságtudomány területén, amennyiben a kutatásokat sikerül módszertanilag megfelelően előkészíteni, és a bennük részt vevők felkészültsége mellett együttműködésüket is a lehető leghatékonyabbá tenni.

⁹ Periodikánk ezen a problémán úgy igyekszik segíteni, hogy számait internetet használó vak emberek számára saját jogon és ingyenesen, elektronikus formában elérhetővé teszi.

IRODALOM

- ATKINSON, D. – WALMSLEY, J. (1999): Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14 (2), 203–216.
- ATKINSON, D. – WILLIAMS, F. (1990): "Know me as I am." *An anthology of prose, poetry and art by people with learning difficulties*. Hodder and Stoughton, London.
- BOLAND, M. – DALY, L. – STAINES, A. (2008): Methodological issues in inclusive disability research: A health promotion needs assessment of people attending Irish disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 199–209.
- BRYMAN, A. (1988): *Quantity and Quality in Social Research*. Unwin Hyman, London.
- CAMBRIDGE, P. – FORRESTER-JONES, R. (2003): Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centered research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (1), 5–23.
- CAREY, J. W. (1992): *Communication as culture: Essays on media and society*. Routledge, New York.
- CHAPPEL, A. L. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 38–43.
- DAVIS, J. M. (2000): Disability studies as ethnographic research and text: Research strategies and roles for promoting social change? *Disability & Society*, 15 (2), 191–206.
- DEJONG, G. (1979): Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60, 435–446.
- DYE, L. – HARC, D. J. – HENDY, S. (2007): Capacity of people with intellectual disabilities to consent to take part in a research study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 168–174.
- FARKAS Z. (2006): *A szociológiai és az intézményes szemléletmód Társadalomelmélet 1*. Miskolci Egyetem.
- FREIRE, P. (1973): *Education for critical consciousness*. Continuum International, New York.
- FRENCH, S. – SWAIN, J. (1997): Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83 (1), 26–32.
- GARCIA-IRIARTE, E. – KRAMER, J. C. – KRAMER, J. M. – HAMMEL, T. (2008): "Who did what?": A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- JURKOWSKI, J. M. (2008): Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (1), 1–11.
- KÖNCZEI GY. – ZSOLNAI L. (2004): ...Az embert magát tekinti a gazdálkodás céljának.... In: Zászkaliczky P. – Verdes T. (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. ELTE GYFK – KFPF, Budapest, 345–367.
- KRUEGER, R. A. – CASEY, M. A. (2000): *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage, Thousand Oaks, CA.
- LÁNYINÉ ENGELMAYER Á. – MARTON K. (1991): *Értelmi fogyatékosok szociális teljesítményeinek vizsgálata*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
- MARSHALL, R. C. (1998): An introduction to supported conversation for adults with aphasia: Perspectives, problems and possibilities. *Aphasiology*, 12 (9), 811–864.
- RODGERS, J. (1999): Trying to get it right: undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14 (4), 421–433.
- STALKER, K. (1998): Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13 (1), 5–19.
- WALMSLEY, J. (2001): Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16 (2), 187–205.
- WANG, C. C. (1994): Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8, 185–192.

„A FOGYATÉKOS EMBEREK HATALOMMAL VALÓ FELRUHÁZÁSA
NEM VALAMI ADOTT DOLOG, AZÉRT AZ EMBEREKNEK MAGUKNAK
KELL TENNIÜK.”

COLIN BARNES

EGY ÉVTIZED VÁLTOZÁSAI: REFLEXIÓK AZ „EMANCIPATÍV” FOGYATÉKOSSÁGKUTATÁSRA

A tanulmány az 1992-ben indult, angliai emancipatív fogyatékoságkutatásról ad átfogó képet. A szerző személyes tapasztalatoiktól indítva igyekszik válaszolni a tisztázásra váró kérdésekre. Az első részben röviden összefoglalja az emancipatív fogyatékoságkutatás szükségességét alátámasztó elméleti álláspontokat. A második részben a megközelítési mód alapkérdéseit elemzi, többek között a számonkérhetőség/ellőrizhetőség problémáját, a fogyatékoság szociális (társadalmi) modelljét, a módszer megválasztását, a hatalomhoz (*empowerment*) juttatást, az eredmények terjesztését és hasznosítását. A tanulmány azt a végső következtetést vonja le, hogy noha az elmúlt évtizedben hatalmas fejlődés történt ezen a téren, az emancipatív fogyatékoságkutatás jövője továbbra is bizonytalan.

BEVEZETŐ

Immár több mint tíz év telt el azóta, hogy Mike Oliver először használta az „emancipatív” kifejezést a fogyatékoságkutatásban a sokak szerint radikálisan új kutatómódszertan jelölésére (Oliver, 1992). Azóta természetesen rengeteget írtak erről az „új” szemléletről; megjelentek elismerő és kevésbé elismerő cikkek (lásd például Clough és Barton, 1995, 1998; Stone és Priestley, 1996; Barnes és Mercer, 1997; Oliver, 1997, 1999; Moore et al., 1998; Truman et al., 2000). Noha a témával foglalkozó szakirodalom többsége elfogadja az emancipatív kutatási paradigmát alátámasztó elveket, mégis számos fontos kérdés vár válaszra, amikor ezeket a fogyatékoságkutatásban alkalmazzuk. Súlyos kételyek merülnek fel, ha arról beszélünk, kívánatos-e ez a megközelítés, lehet-e a gyakorlatban alkalmazni, és ami a legfontosabb, hatékony-e ez a módszer.

Magam többéves kutatási tapasztalattal a hátam mögött támogatom az „emancipatív” fogyatékoságkutatás elveit. Tanulmányom személyes benyomásaimat és véleményemet is tartalmazza a vita során felmerült kulcsfontosságú kérdésekről, de itt nem az egyes szerzők munkáit elemzem. Elsősorban az angol tapasztalatokról írok, bár remélem, hogy a felmerült kérdések fontosak lehetnek azok számára is, akik más országokban folytatnak fogyatékosággal kapcsolatos kutatásokat. A tanulmány két nagy részből áll, az első részben röviden ismertetem az emancipatív fogyatékoságkutatás fogalmát. A második rész elsősorban a szemlélet néhány alapvetően fontos sajátosságát mutatja be. Itt azt állítom, hogy az emancipatív kutatási modell

jelentősen hozzájárult a fogyatékoságkutatás fejlődéséhez, és hogy bizonyos szempontokból már nem áll túl távol a többi, jól bevált kutatási stratégiától.

FOGYATÉKOSSÁGKUTATÁS VAGY NEM FOGYATÉKOSSÁGKUTATÁS

Rögtön az elején érdemes megjegyezni, hogy a társadalomkutatók, elsősorban a szociológusok már a múlt században különböző módokon kutatták a fogyatékosággal kapcsolatos jelenségeket. Az az elképzelés például, hogy az orvostudomány a társadalmi ellenőrzés eszköze, és befolyásolja a beteg-orvos kapcsolatot Talcott Parsons (1951) amerikai szociológus munkásságában gyökerezik. Parsons nyomán zavaros tanulmányok tömkelege jelent meg a társadalomtudomány minden területén, és a legkülönbélebb szempontokból elemezték a fogyatékosággal élő emberek sorsát. A jelentős korai kutatások közé tartozik a stigmatizálás és a stigma jelentésének (Goffman, 1968; Scambler és Hopkins, 1986; Murphy, 1987), az intézményesített életnek (Goffman, 1961; Miller és Gwynne, 1972; Aleszewski, 1986), a szakemberek szerepének (Illich et al., 1977), valamint a fogyatékoság és szegénység kapcsolatának (Townsend, 1979) vizsgálata. Ezeket később széles körben lefolytatott epidemiológiai kutatások követték, amelyek a népesség körében előforduló fogyatékoságot dokumentálták (Harris, 1971; Martin et al., 1988). A kutatások sokat tettek azért, hogy mára többet tudunk a fogyatékoságról és a fogyatékosággal kapcsolatos egyéb jelenségekről.

Ugyanakkor ezek a kutatások és rajtuk kívül még sok más, akár mostani kutatás is, így vagy úgy, azon a hagyományos bölcsességen alapulnak, hogy a „fogyatékoság” elsődleges oka a hivatalosan elismert károsodás, legyen az fizikai, érzékszervi vagy intellektuális, és a „fogyatékosnak” bélyegzett emberek minden gazdasági, politikai és kulturális problémája ebből adódik. Ugyanakkor néhány társadalomtudós, elsősorban azok, akikre hatott az interakcionista és címkéző szemlélet – például Thomas Szasz (1961), Thomas Scheff (1966) és Robert Egerton (1967) – megkérdőjelezte a hatvanas években a „szellemi fogyatékos” és „szellemileg károsodott, retardált” állapotra adott társadalmi válaszok ortodox magyarázatait. Mindeközben azonban nem terjesztették ki ezt a szemléletet a más fogyatékossgal élő népesség, különösen a fizikai és szenzoros fogyatékossgal élő emberek körére.

A helyzet a 60-as évek végén és a 70-es évek elején megváltozott, ekkor átpolitizálódott a fogyatékossg szemlélete, és az egész világon megjelentek a fogyatékossgal élő emberek aktivistái (Campbell és Oliver, 1996; Charlton, 1998; Driedger, 1989). Különösen jelentős, hogy a brit Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (Fizikailag Hátrányos Helyzetűek Szervezete a Szegregáció Ellen) 1976-ban újradefiniálta a „fogyatékossg” fogalmát, és a fogyatékossg társadalmi modelljét is kidolgozta. Az UPIAS kevés, de annál lelkesebb és hatékony aktivistái segítségével sikeresen különválasztotta a biológiai és társadalmi fogyatékossgot. Ezek szerint a „károsodás” az orvosilag meghatározott állapotra vonatkozik, a „fogyatékossg” viszont olyasvalami, ami a „károsodásra” épül rá, oly módon, hogy feleslegesen izolálnak bennünket, kizárnak a társadalmi tevékenységből” (UPIAS, 1976, 14). A fogyatékossg ilyen társadalompolitikai értelmezése lehetővé tette fogalmak tisztázását, a megfelelő nyelvhasználat kialakítását. Ezen az alapon nyugszik a fogyatékossg társadalmi modellje, a fogyatékossg mint társadalmi elnyomás elmélete, és az emancipatív fogyatékossgkutatás paradigmája is.

Mike Oliver (1983, 23) az UPIAS szempontjait és terminológiáját felhasználva, alkotta meg a „fogyatékossg társadalmi modelljét”, amely semmi „többre vagy kevesebbre nem utal”, csak arra, hogy az egyéni károsodás helyett a hangsúly a fizikai, kulturális és társadalmi környezetre kerül, amely kizárja vagy fogyatékossg teszi a „fogyatékosnak” címkézett embereket. Ezt követően a fo-

gyatékossgal élő emberek elnyomására számtalan magyarázó elmélet született (lásd például, Priestley, 1998), és alternatív fogyatékossgkutatási módszerek jöttek létre, amelyeket összességükben „emancipatív fogyatékossgkutatásnak” neveztek (DHS, 1992).

Itt kell megemlítenünk, hogy a fogyatékossgal élő emberek aktivistái már az 1970-es évek óta hevesen kritizálták a fogyatékossgkutatás fő irányzatait (Hunt, 1981; Oliver, 1987). Ráadásul a következő évtizedben számtalan olyan tanulmány jelent meg, amelyeket többnyire fogyatékossgkutatók készítettek, és többnyire a fogyatékossgal élő emberek tapasztalatain alapultak, ismertetve, hogy miféle elnyomással szembesülnek Angliában a fogyatékossgal élő emberek és családtagjaik. Ilyen írások a *Walking into Darkness*¹ (Oliver et al., 1988), az *Able Lives*² (Morris, 1989) és a *Cabbage Syndrome*³ (Barnes, 1990). Amint a későbbiekben látni fogjuk, 1989-ben a British Council of Disabled People (BCODP; a Fogyatékossgal Élő Emberek Brit Tanácsa) is – az összes fogyatékossgal élő személyek által vezetett és ellenőrzött egyesületet magába foglaló ernyőszervezet Nagy Britanniában – széles körű felmérést végzett arról, hogy Nagy-Britanniában milyen diszkriminációval szembesülnek a fogyatékossgal élő emberek, hogy így támogathassák a diszkrimináció-ellenes törvényekért folytatott kampányukat (Barnes, 1994).

Ezzel párhuzamosan a „fejlődő” országokban dolgozó kutatók – a fekete írók, a feministák és az oktatással foglalkozó szakemberek – is kifejezték a hagyományos társadalomtudományi kutatási stratégiákkal szembeni elégedetlenségüket. Ebből az elégedetlenségből született meg a „kritikai társadalomkutatás” és/vagy az „akciókutatás”. Ebben az irányzatban a kutatók egyértelműen az elnyomottakkal azonosultak (lásd például Truman et al., 2000). Mindez hozzájárult ahhoz, hogy az új elméletekből kialakuljon az emancipatív fogyatékossgkutatás paradigmája.

A „Fizikai fogyatékossg kutatása” címmel 1991-ben a Joseph Rowntree Alapítvány szemináriumsorozatot indított, és ezzel teret nyitott az új megközelítési mód további fejlődésének. Ezekon az eseményeken találkozhattak egymással mindazok a fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő kutatók, akik a fogyatékossgot kutatták, és jelen voltak a különböző alapítványok és intézmények képviselői is. Találkozásaik során a

1 Séta a sötétbe.

2 Ép, tehetséges életek.

3 Káposzta-szindróma.

fogyatékoságkutatás alapvető kérdéseit vitatták meg. A kezdeményezés országos konferenciával zárult, a *Disability, Handicap and Society* (1993 óta *Disability & Society*) nemzetközi folyóirat külön számot szentelt a fogyatékoság kutatásának (DHS, 1992). A folyóirat cikkei ismertették az emancipatív fogyatékoságkutatás elméletét. Azóta sokan és sokat vitakoztak erről a felfogásról Angliában éppen úgy, mint a világ más tájain (lásd például Rioux és Bach, 1994; Stone és Priestley, 1996; Barnes és Mercer, 1997; Albrecht et al., 2001; Brown, 2001; Mercer, 2002).

Lényegét tekintve az emancipatív kutatás elve azt jelenti, hogy a kutatás anyagi és társadalmi viszonyainak megváltoztatásával a fogyatékosággal élő embereket helyzetbe kell hozni. A hagyományos kutatói módszerekkel ellentétben az emancipatív fogyatékoságkutatás biztosítja, hogy ne csak megszülessenek, hanem hozzáférhetővé is váljanak azon ismeretek, amelyek megmutatják, hogy a különféle gazdasági, politikai, kulturális és környezeti struktúrák miként teremtették meg és tartották fenn a fogyatékosággal élő emberek és családtagjaik többrétű jogfosztottságát, amellyel rendszeresen szembesülnek. A társadalmi modellről való gondolkodást és az emancipatív fogyatékoságkutatást a korlátok lebontásának és a fogyatékosággal élő emberek egyéni és kollektív megerősítésének (hatalommal való felruházásának: *empowerment*) eszméje köti össze. Ebből a perspektívából nézve a kutató szerepe nem más, mint hogy a kutatás során segítse e célok megvalósulását.

Nem sokkal ezelőtt az efféle gondolatok a legfinomabban fogalmazva is utópisztikusnak tűntek. Idővel azonban a kormány támogatta szervezetek, például az Egészségügyi Minisztérium (DoH), a Medical Research Council (MRC) és az Economic and Social Research Council (ESRC) anyagi támogatást nyújtottak a legkülönfélébb fogyatékoságügyi kutatásoknak. E testületeket többnyire a fogyatékosággal és a fogyatékoságkutatással kapcsolatos orvosi és tudományos aggodalom és a hagyományos feltételezések jellemezték.

Manapság a helyzet valamelyest megváltozott. Bár a fogyatékosággal élő emberek mozgalmában a fogyatékoság kutatásával kapcsolatos fenntartások kétségtelenül sok szempontból hasznosnak bizonyultak, az igazi áttörést minden bizonnyal más okoknak köszönhetjük. A legfontosabb talán az egyetemeken és más kutatóhelyeken a piaci erővel kapcsolatos felfokozódott érzékenység (Barnes, 1996) lehet. A másik rendkívül fontos elem, hogy a politikusok, a döntéshozók és a média egyre többször használták fel – vagy éppen rosszul használták – a

kvantitatív és kvalitatív kutatási adatokat, és ezzel együtt járt a nagyközönség, egyébként teljesen érthető, kiábrándulása a társadalomtudományokból (Barnes et al., 2002).

Az is nyilvánvaló, hogy ahogyan előre haladunk a 21. századba a fogyatékoságra, illetve a fogyatékosággal kapcsolatos kérdésekre összpontosító legfrissebb angol kutatásokat, mondhatni a kutatások többségét, jótékonyági szervezetek és alapítványok támogatják, például a JRF és a National Lottery's Community Fund. Ez a két szervezet a felhasználók irányította kezdeményezéseket előtérbe helyezi a tudományos kutatásokkal szemben (www.jrf.org.uk, www.communityfund.org.uk/research). Mindezen túl, nagyjából az elmúlt évtizedben rengeteg olyan kutatást végeztek, amelyek impliciten mindenképpen, de akár expliciten is tartalmazták a BCODP-nek a fogyatékosággal élő emberek intézményes diszkriminációjára vonatkozó kutatási eredményeit, lásd a korábbi utalást. Oliver és Zarb (1992) Greenwichben a személyes segítségnyújtás sémáit elemezték, ezt követte a BCODP-nek a közvetlen jövedelemtámogatásra vonatkozó kutatása (Barnes, 1993; Zarb és Nadash, 1994), erről később részletesebben lesz szó.

Hasonlóan jelentős lépés, bár retorikája még kidolgozásra vár, hogy egyre fontosabbá vált a felhasználói részvétel – vagy akár irányítás – a különböző kutatótanácsok és szervezetek – National Health Service (NHS), a Consumers in NHS Research Support Unit és az újonnan megalakult Social Care Institute for Excellence (SCIE) – kutatói programjainak kidolgozásában.⁴ Ha ez nem is akkora ugrás, mint amilyenre egyesek vágnak, az biztos, hogy az alapos elemzések után kiderült, megtörtént az első helyes irányba tett lépés.

Azóta, hogy 1992-ben az emancipatív fogyatékoságkutatás először bukkant fel, többször és többen is megpróbálták meghatározni a módszer sajátosságait (Barnes és Mercer, 1997; Stone és Priestley, 1996; Mercer, 2002). A jelen tanulmány szempontjából ezt a következőképp lehetne összefoglalni: a számonkérhetőség problémája, a fogyatékoság társadalmi modelljének szerepe, a módszer kiválasztása, a hatalomhoz jutás, a disszemináció és az eredmények.

AZ EMANCIPATÍV KUTATÁSI MODELL NÉHÁNY JELLEGZETESSÉGE

A SZÁMONKÉRHETŐSÉG PROBLÉMÁJA

A számonkérhetőség a legfontosabb szempont azoknak, akik emancipatív fogyatékoságkuta-

tást szeretnének végezni. Ugyanakkor rengeteg problémát jelent a társadalomkutatóknak, és a felmerülő problémákat egyáltalán nem könnyű megoldani (lásd pl. Barnes, 1996; Bury, 1996; Shakespeare, 1996a). A legnagyobb vitát talán az kavarta, hogy a kutatókon a fogyatékos-sággal élő emberek és a szervezetek közötti különbség az eredményeket. Azonban a teljes fogyatékos-sággal élő népességnek nem lehet elszámolni. A kérdés azért különösen problémás, mert a „fogyatékos” címkét szinte bárkire rá lehet akasztani, aki valamilyen, akár fizikai, akár érzelmi vagy szellemi károsodással él. Így azután elképesztően nagyszámú lenne a fogyatékos-populáció. Különböző, szervezeti, szerkezeti és interperszonális okok miatt sokan, akikről hivatalosan kijelentették, hogy károsodással élnek, nem tekintik magukat „fogyatékosnak” vagy egy elnyomott csoport tagjának (Shakespeare, 1996b).

De ugyanezt lehetne elmondani a társadalom más elnyomott csoportjai tagjairól, a munkásosztályról, a nőkről, a feketékről, a leszbikusokról és a melegekről is. John Swain (1995) egy szegregált szakmunkásképzőben végzett kutatást. Az iskola 14–18 éves diákjait „sajátos nevelési igényű” gyerekeknek címkézték meg, ami önmagáért beszél. A legtöbb diák „munkáscsaládból származott, többségük rendkívül szegény családból érkezett”, ezért a súlyos elnyomás legkülönfélébb formáit voltak kénytelenek megélni.

Alig néhányuk mondta magáról, hogy fogyatékos-sággal élő, róluk is csak kevesen állították ezt, és csak kevesen tartották magukat „sajátos nevelési igényűnek”. Megfogalmazandó politikai elvárásaik se voltak (Swain, 1995, 76–77).

A kutatók a fogyatékos-sággal élő emberek által szervezett és ellenőrzött szervezeteknek számoltak be, és ez valamennyire segített megoldani a problémákat. Véleményem szerint a beszámolhatóság szterndjéje a BCODP már említett diszkrimináció-ellenes projektje szabta meg. Miután a JRF és a Charity Projects biztosította a feltételeket, a kutatási projekt 1990-ben elkezdődött. A kutatást az elejétől a végéig öt tagból álló kutatási tanácsadó testület felügyelte, közülük csak egy személy élt fogyatékos-sággal. A csoport kéthavonta ült össze, amikor is átnézték és véleményezték a kutatási eredményeket. 1990 első öt hónapjában releváns adatokat gyűjtöttek, és Anglia fogyatékos-sággal élő lakóinak képviselőivel megvitaták a kutatás fő célkitűzéseit. Elemezték az adatokat, megírták a

fejezetek vázlatát, ezeket elküldték a tanácsadó testületnek és a fogyatékos-sággal élő emberek képviselőinek, és javaslatokat, illetve ajánlásokat kértek. Ezeket a tanácsadó testület megvitatotta, majd továbbította (Barnes, 1994, xi–xix). Miután a tanulmány elkészült, hozzáálltak a terjesztéshez, erről később részletesen írok. Hasonlóan számoltak be a többi BCODP-kutatás menetéről is, ezek között volt a közvetlen jövedelem-támogatással kapcsolatos kutatás (Zarb és Nadash, 1994), illetve a fogyatékos-sággal élő emberek maguk szervezte és vezette önálló életet biztosító szolgáltatásokra vonatkozó kutatása is (Barnes et al., 2000).

Ugyanakkor, miközben egy évtizeddel ezelőtt a fogyatékos-sággal élő emberekért dolgozó hagyományos szervezetek és a fogyatékos-sággal élő emberek sokkal radikálisabb saját szervezetei – amilyen például a BCODP – közti különbség nagyon nyilvánvaló volt, ma már a különbség nem olyan éles. Ez egyrészt annak köszönhető, hogy a radikális szervezetek sikeres fogyatékos-politikát folytattak, a hagyományos szervezetek pedig átvették a polgárjogi nyelvezetet, és biztosították, hogy az ellenőrző testületekben a nem fogyatékos-sággal élő embereknél többen legyenek a fogyatékos-sággal élő emberek. Néhány fogyatékos-aktivista azon vitatkozik, hogy ezt pozitív vagy negatív változásnak kell-e tartani, hisz a különböző szervezetek céljait nehéz elkülöníteni, s mert megköveteli a képviseletiséget, és magában rejti a fogyatékos-politika neutralizálásának veszélyét (Barnes és Mercer, 2001; Thomas, 2002). A problémát csak úgy lehet megoldani, ha a kutatások nem csupán a fogyatékos-szervezetek iránti múltó szenvedélyből születnek. A hosszú távú elkötelezettség lehetővé teszi, hogy valóban megismerkedhessenek a szervezetek felépítésével, céljaival, az ellenőrző testület tagjaival, valamint azzal, hogyan kell elszámolniuk a tagoknak.

Az ilyen stratégia viszont sajátos problémákat vet fel a nem fogyatékos-sággal élő kutatók számára, elsősorban azért, mert a fogyatékos-sággal élő emberek mozgalmának néhány tagja a társadalomkutatásokat, elsősorban azokat, amelyek nem fogyatékos-sággal élő emberek végeznek, mélységes gyanakvással szemléli. Azonban attól, hogy valaki fogyatékos-sággal él, még nem lesz automatikusan megérett a sorstártsaival vagy a fogyatékos-sággal élő emberekkel, és egyáltalán nem biztos, hogy van érzéke a fogyatékos-ság kutatása iránt. Az emancipatív

4 www.esrc.ac.uk, www.conres.co.uk, www.scie.org.uk

fogyatékoságkutatás nem a biológiáról szól, hanem az elkötelezettségről, és arról, hogy a kutatók minden tudásukat és képességüket a fogyatékosággal élő emberek és a szervezeteik szolgálatába állítják; és ahhoz, hogy ezt megtegyék, nem kell szükségszerűen maguknak is fogyatékosoknak lenniük (Barnes, 1992). Se Gerry Zarb, se Pamela Nadash nem fogyatékosággal élt, amikor a BCODP-nek végezték a kutatásaikat.

Mindenek ellenére a fogyatékosággal élő emberek szervezeteivel való folyamatos kapcsolat minden, a piac irányította környezetben dolgozó hivatásos kutató számára problémákat vet fel, mert a folyamatos munkát és a karrier lehetőségét csak a konkrét hasznot hajtó és hosszú távra szóló megbízás megszerzése teszi lehetővé. A legtöbb szervezet, amelyet a fogyatékosággal élő emberek tartanak fenn és ellenőriznek, helyi jellegű, kézi vezérlésű szervezet, amelynek nagyon kevés anyagi forrás áll a rendelkezésére (Morgan et al., 2001). Az ilyen szervezeteknél a kutatás finanszírozása nem áll az első helyen, és a kutatások rendszerint kisléptékűek, helyi projektek, és viszonylag rövid ideig tartanak. A helyzet hasonlóképpen nehéz azok számára is, akik egyetemi közegben dolgoznak. A piac szeszélyei mellett a hagyományosan konzervatív tudományos közösség elvárásainak is meg kellene felelniük, és tudjuk, hogy ezek a közösségek igen gyakran ellentétben állnak a fogyatékosággal élő emberekkel és szervezeteikkel. Mindez azt jelenti, hogy nehéz fenntartani az értelmes, folyamatos kapcsolat a kutatók és a fogyatékosággal élő emberek szervezetei között (Barnes et al., 2002).

A FOGYATÉKOSSÁG TÁRSADALMI MODELLJE

A fogyatékoság társadalmi modellje kulcsfontosságú az emancipatív fogyatékoságkutatásban. Egy évtizeddel ezelőtt a kézzelfogható, nyílt társadalmi modell alkalmazása jelentette azt, hogy a kutatók radikálisan eltávolodtak a fogyatékoság és a függőség vagy a kiszolgáltatottság hagyományos felfogásától. Mára megváltozott a helyzet. Bizonyos szempontból ez az új társadalmi modell képviseli az új ortodoxiát. A fogyatékos emberekért alakult hagyományos szervezetek közül többen hűségesen ragaszkodnak ehhez a társadalmimodell-felfogáshoz (Thomas, 2002). Erre a szociális modell-felfogásra alapul a brit kormány kezdeményezte Disability Right Commission (DRC) (a fogyatékosággal élő emberek jogaiért dolgozó testület)⁵.

Nemzetközi viszonylatban a társadalmi modelltől azt szokás mondani, hogy az már beépült az Egészségügyi Világszervezet (WHO) a *Funkció-képesség nemzetközi osztályozásának* újonnan kidolgozott meghatározásába is, és kizorította onnan az idejétmúlt, a *Károsodás, fogyatékoság és hátrány nemzetközi klasszifikációjának* korábbi meghatározását (lásd Bury, 2000; Hurst, 2000; Pfeiffer, 2000; WHO, 2002).

Mindezek, teljes joggal, komoly vitákat váltottak ki a fogyatékosággal élő emberek mozgalmában és a mozgalmon kívül is. Nem szabad tehát megfélemlkezni arról sem, hogy mit is jelent ténylegesen a fogyatékoság társadalmi modellje, mert pillanatnyilag úgy tűnik, hogy ahány ember, annyi értelmezés. A modell az, amit a tudósok „heurisztikus eszköznek” neveznek, vagy másképp ez a megértést elősegítő eszköz.

A jó modell lehetővé teszi, hogy meglássuk azt, amit nem értünk, mert a modellen belül más szemszögből kerül a szemünk elé... a valóság eme sokdimenziójú másolata indítja el azt a megértési folyamatot, amely másképp nem indulhatna el (Finkelstein, 2002, 13).

Tehát a fogyatékoság társadalmi modellje egy cseppet sem bonyolult: azokra a gazdasági, környezeti vagy kulturális korlátokra összpontosít, amelyek azok előtt tornyosulnak, akiket a környezetük valamilyen értelemben korlátozott képességűnek vagy károsodottnak tart. Ide tartoznak a hozzáférhetetlen oktatási, információs és kommunikációs rendszerek, a munkakörülmények, a nem megfelelő fogyatékosági járulékok, rokkant nyugdíjak, a diszkrimináló egészségügyi és segítő szolgáltatások, a hozzáférhetetlen közlekedés, a megközelíthetetlen épületek és intézmények, a médiában – filmek, tévé és újságok – a fogyatékosággal élő emberekről megjelenő negatív képzetek.

Továbbá a fogyatékoság társadalmi modellje nem hagyja figyelmen kívül a károsodás kérdését (ki és milyen mértékben sérült) és/vagy az orvosi és terapeutikus kezelések jelentőségét sem. Az Atlanti-óceán mindkét partján születtek olyan írások, amelyek a normalitás és normális fogalmát kulturális eredetűnek tartják, és azt állítják, hogy a korlátozott képesség vagy károsodás értelmezése és az erre adott válasz is társadalmi gyökere (lásd például Hervey, 1992; Abberly, 1993; Davis, 1995; Garland-Thomson, 1996). Mindez színesíti a palettát, a magunkról és a másokról alkotott képet. A társadalmi modell tehát alkalmas lehet arra is, hogy segítségével rávilágítsunk a személyes és családi kapcsolatokat

5 www.dec.org.uk

kontextusán belüli interperszonális akadályokra. Azt is feltárja, hogy sokak számára gyakorta személyes tragédia tudomásul venni, milyen következményekkel jár a károsodás egy olyan társadalomban, amely módszeresen és folytonosan lebecsüli a fogyatékossgal élő embereket, életminőségüket. De a valódi tragédia az, hogy társadalmunk továbbra sem hagy fel a diszkriminációval, kizárja és elnyomja azokat, akiket fogyatékossgal élőknek tart.

A fentiek természetesen az emancipatív fogyatékossgakutatáson belül a tapasztalat szerepével kapcsolatban fontos kérdéseket vetnek fel. Ha a fogyatékossgal élő emberek tapasztalatait is belevesszük a kutatási beszámolóba, akkor hatalomhoz juttatjuk az elzártan élő egyes embereket. Ha viszont kizárjuk a fogyatékossgal élő embereket a narratívákban való részvételeből, akkor lehetetlen bemutatni azt a társadalmi környezetet, amelyben a kutatás lezajlott. Ugyanakkor azt is figyelembe kell venni, hogy a társadalomkutatók a múlt század végén dokumentálták a hatalom nélkül élők tapasztalatait, beleértve azokat is, akiket fogyatékossgal élő emberekként lehet meghatározni. Sőt, 1966-ban Paul Hunt fogyatékos-aktivista rámutatott, hogy a legtöbb hivatalosan károsodottnak mondott ember írása vagy „szentimentális önéletrajz, vagy kizárólag egy bizonyos betegség orvosi és gyakorlati vetületével foglalkozik” (Hunt, 1966, ix).

Ahogy már említettük, a kiválasztás és a képviselet is gondot jelent. A társadalomkutatók még nem rendelkeznek azokkal az eszközökkel, amelyekkel a különféle tapasztalatokat kollektívizálni tudják (Oliver, 1997), és csak a kísérleti kutatások mutattak fel értelmes, gyakorlati politikai és társadalmi eredményt (Finkelstein, 2002). Éppen ezért fontos tudomásul venni, hogy az emancipatív fogyatékossgakutatás keretein belül a fogyatékossgal élő emberek tapasztalataival, narratíváival és történeteivel kapcsolatos bármilyen vita szigorúan olyan környezetbe és kulturális helyzetbe beágyazva értelmes, amely rávilágít arra, hogy a mitikus, jó módú, a nem fogyatékos többség szükségletei köré szerveződött társadalom maga hozza létre a fogyatékossgal élő embereket fogyatékossgá tévő környezetet. A társadalom, amely a jó módú, a nem fogyatékossgal élő emberek többségi társadalmá.

MÓDSZERVÁLASZTÁS

Az emancipatív fogyatékossgakutatás születése óta sokkal inkább kvalitatív, mint kvantitatív adatgyűjtő módszereket alkalmazott. Ez szinte biztosan annak az oknak tudható be, hogy mind a mai napig sem a nagy mintán végzett vizsgálá-

latoknak, sem pedig a részletes, kvantitatív elemzéseknek nem sikerült teljességében megragadniuk a fogyatékossgal élő embereket sújtó elnyomatás bonyolult mivoltát. Mindezen túl, ezeket a tanulmányokat általában az objektivitás és az értékszabadság szószólói használják fel, és ezért könnyen a politikai manipuláció eszközévé válhatnak (Abberly, 1992).

A társadalomtudományon és általában a tudományokon belül sokat vitatkoznak az objektivitásról. Már a felvilágosodás óta él az a hit, hála a filozófusoknak, tudósoknak, majd később a politikusoknak, hogy a „tudós” akár társadalomtudós, akár más tudós, képes úgy értelmezni az adatokat, hogy közben figyelmen kívül hagyja saját értékrendjét vagy érdeklődését, elkötelezettségét. A valóság azonban más: *minden* információ, származzon bárhonnan, érkezzen bármilyen formában, nagyon sokféle módon lehet értelmezni, s azokat, akiknek az értelmezés a feladata, különböző gazdasági, politikai és kulturális hatások érik. Ha bárkinek is kétsége van efelől, gondoljon csak a globális felmelegedéssel, a kergemarhakórral vagy a gyermekeknek beadandó MMR (kanyaró, mumpsz, rózsahinlő) oltással kapcsolatos „tudományos” vitákra (Barnes, 2001).

A társadalomtudományban gyakran érvelnek úgy, hogy minden ítéletet áthat a személyes tapasztalat, és minden javaslatot, akár nyíltan, akár burkoltan, meghatároz a megfogalmazáshoz használt nyelv jelentése. Azt is állítják, hogy minden elmélet egy adott társadalmi csoportra korlátozódik, és minden megfigyelést súlyosan megterhel az ideológia. Történetileg a fogyatékossg kutatását az orvosi és tudományos érdeklődés indította el. Ezt rendszerint objektívnek tartották, miközben az alternatív elképzeléseket, mint például a társadalmi modell perspektíváját politikailag elfogultnak és/vagy szubjektívnek mondták. Ahogy a fentiekből kiderült, ma már sok szempontból nem igaz ez az állítás.

Előfordulhat, hogy néhányan kényelmetlenül érezhetik magukat a fogyatékossgakutatás területén, mégis sok közös vonás van az emancipatív kutatási paradigma és néhány más, mai társadalomkutatási paradigma között. Ilyenek például a pozitívizmus és a „posztpozitívizmus”. A korai pozitívizmus a „realista ontológián” alapult, nevezetesen azon a hiten, hogy létezik „a valóság odakint”, amit a „természeti” törvények irányítanak. A társadalom „tudománya” pedig arról szól, hogy fedezzük fel a valóság folyamatainak „igazi” természetét, és így képesek lehetünk megjósolni és ellenőrizni a történéseket. A kortárs vagy „posztpozitivistá” megközelítés elismeri, hogy különbség van a „természeti” és a „társadalmi” világok között, amennyiben az előbbi irányító tör-

vényeket univerzálisaknak tartjuk. Ezzel szemben a társadalmi valóságok időben, térben, kultúránként és kontextusonként változnak. Azt is elismerik, hogy az értékek bármikor beléphetnek a kutatási folyamatba, akár a kezdetek kezdetén, amikor meghatározzuk a kutatás tárgyát, vagy amikor adatokat gyűjtünk és értelmezzük azokat, akár a kutatási eredmények felhasználásában és értelmezésében. Azt is felismerték, hogy a társadalomkutatás létrehozta ismeret is befolyásolhatja a jövőbeni viselkedést és magatartást (Guba, 1990; Dyson, 1998).

Azok, akik a fogyatékos-ság társadalmi modelljén belül vizsgálódnak, hagyományos vagy alternatív gondolkodói szemmel, függetlenül elméleti háterüktől – legyen az akár materialista, feminista vagy posztmodern –, egyöntetűen állítják, hogy odakint van egy „valóság”, nevezetesen a fogyatékos-sággal élő emberek társadalmi elnyomása, amely történetileg, környezetileg és kontextuálisan változik. Azt is állítják, hogy a kutatást befolyásolja a szubjektív értékrend és érdeklődés, valamint, hogy a kutatás politikailag és társadalmilag is hatékony. A posztpozitivisták és az emancipatív kutatók közti alapvető különbség a politikai semlegességhez való viszonyukból ered. Az előbbi, noha elismeri, hogy nem mindig megvalósítható, mégis az objektivitást és a szabad értékeket tekinti végső célnak, az utóbbi számára a politikai elkötelezettség és hatalomhoz jutás az egyértelmű cél. Nyilvánvaló, hogy ez elkerülhetetlenül elvezet ahhoz a vádhoz, hogy a politikailag elkötelezett kutatók kicsivel többet mutatnak a társadalmi valósághoz való előzetes elkötelezettségénél, és/vagy a hétköznapi életet olyan sajátos módon értelmezik, amely tagadja más szemléletek, tevékenységek és hitek érvényességét (Silverman, 1998). Noha hasonló kritikával illethetünk bármely társadalomtudományi kutatást, nagyon fontos vetni az ehhez hasonló bírálatoknak. Ehhez arra van szükség, hogy a kutatók a kezdet kezdetén tegyék világossá álláspontjukat. Ez pedig annyit jelent, hogy egyértelműen meg kell fogalmazniuk ontológiai és episztemológiai helyzetüket, és biztosítaniuk kell, hogy a kutatási módszerek és az adatgyűjtési stratégiák logikusak, következetesek legyenek, bárki ellenőrizhesse őket, és megfeleljenek a szponzoráló szervezet és a kutatásban részt vevők céljainak (Barnes, 1992).

Minden adatgyűjtési stratégiának vannak előnyei és hátrányai. Nem önmagában maga a kutatási módszer problémás, hanem felhasználásának módja. A modern korban a politikusok és döntéshozók örökösön számokkal, statisztikai adatokkal igyekeztek meggyőzni közönségüket, és alátámasztani érvelésüket, és/vagy igazolni

döntéseiket, kezdeményezéseiket. Amióta az 1960-as években megszületett, a fogyatékos-sággal élő emberek mozgalma is hasonló taktikát alkalmazott, hogy rávilágítson a különféle hátrányos megkülönböztetésre, jogfosztottságra, amellyel a fogyatékosnak nevezett embereknek meg kellett küzdeniük. A BCODP fent említett diszkrimináció-ellenes kutatása például állami statisztikai adatokra támaszkodva igyekezett elősegíteni a diszkrimináció-ellenes törvény megalkotását. Zarb és Nadash (1994) egyszerre alkalmazta a kvantitatív és kvalitatív kutatási módszereket, hogy alátámasszák érveiket, miszerint a fogyatékos-sággal élő embereknek közvetlen anyagi juttatást kellene adni azért, hogy maguk választhassák ki és fizethessék a segítőtöket. A National Centre for Independent Living szervezet is hasonló kutatási módszerekkel élt, amikor az egész országra kiterjedő vizsgálatot végzett a fogyatékos-sággal élő emberek által ellenőrzött segítséggel kapcsolatban (Barnes et al., 2000). A BCODP Independent Living Committee (az Önálló Életvitel Bizottsága) adott megbízást mind a két kutatásra, az elsőt anyagilag a JRF, a másodikat a Community Fund támogatta.

HATALOMHOZ JUTÁS, DISSZEMINÁCIÓ ÉS EREDMÉNYEK

Az emancipatív fogyatékos-ságkutatás terve, szándéka, célja olyan kutatás létrehozása, amely értelmes, gyakorlati eredményeket hoz a fogyatékos-sággal élő emberek mindennapjaiba. Elvégre az emancipáció a hatalomról szól. Ugyanakkor a kutatások adatokat eredményeznek. Így azt is lehet mondani, hogy minden kutatás hatalmat jelent. Az adatgyűjtés tudást eredményez, a tudás hatalmat, vagy legalábbis így mondják. Ugyanakkor azt szokás mondani, hogy a harmadik évezred az információ évezrede, de egyben a túlzott információáradat is. A túl sok információ gyakran megzavarhat, elbizonytalaníthat, fásulttá tesz, és így megfoszt a hatalom lehetőségétől. Ez a társadalom minden részére igaz, de különösen érvényes azokra a fogyatékos-sággal élő emberekre, akik egy etnikai kisebbséghez tartoznak, tanulási nehézségeik vannak, siketek, idősek, mindazokra, akiknek a helyzetét megnehezíti, hogy nem kaptak megfelelő képzést, nem férnek hozzá az információhoz és a kommunikációs rendszerekhez. Ettől általános elégedetlenség alakul ki a társadalomtudományokkal szemben, viszont még inkább támaszkodni kell azokra, akik a kutatási eredményeket létrehozzák, nevezetesen a kutatókra. Gyakran mondják, hogy a társadalomkutatások elsődleges hasznélvezői maguk a kutatók (Hunt, 1981; Chambers,

1983; Oliver, 1999). Ez ugyan igaz lehet a kutatói társadalom bizonyos szegmenseire, és saját magamat is idetartozónak vallom, de nem hinném, hogy a kutatók többségére is alkalmazható lenne. A piaci erők ravaszul és, úgy tűnik, megállíthatatlanul beavatkoznak a kutatási folyamatot ellenőrző szervezetek életébe, ezért a társadalomkutató életét rendszerint anyagi és társadalmi bizonytalanság jellemzi. A legtöbb kutató megbízása csak a kutatás idejére szól. Történetileg azonban az is tény, hogy sokszor úgy kutatnak érzékeny társadalmi jelenségeket, hogy nem veszik figyelembe a vizsgáltak érdekeit és szükségleteit, a kritikusok pedig azt állítják, hogy ez a helyzet különösen jellemző, ha fogyatékosági kutatásról van szó (Hunt, 1981; Oliver, 1992).

Vajon az emancipatív fogyatékoságkutatás képes-e valami mást kínálni? Véleményem szerint igen. Kínált, és kínál is. Részben a már említettek miatt, részben azért, amit Oliver (1997, 20) állított, nevezetesen, hogy a hatalomhoz jutás nem valami adott dolog, azért az embereknek maguknak kell tenniük. Ebben az esetben a legfontosabb kérdés az, hogy ki a tulajdonos. Az emancipatív kutatás keretén belül a tulajdonos a kutatást megszervező fogyatékosággal élő emberek szervezete, akik kialakítják és ellenőrzik a kutatás menetét. Hasonlóan fontos, hogy kinek és milyen formában juttatják el a kutatás eredményét. A szemlélet támogatói felismerték, hogy a kutatási eredmények önmagukban nem vezetnek értelmes politikai és társadalmi átalakuláshoz, de megerősítik és stimulálják a változtatás igényét.

Az emancipatív fogyatékoságkutatás elsőszámú célcsoportja a fogyatékosággal élő emberek és szövetségeik. Itt ismét a BCODP diszkriminációra vonatkozó kutatása a legjobb példa. A kutatás adatait különböző formában hozták nyilvánosságra. 1992–93-ban a kutatásban részt vevők a legkülönbözőbb helyeken tartottak előadásokat Angliában és Európában, számtalan tanulmányt és cikket jelentettek meg tudományos és nem tudományos folyóiratokban, valamint kiadtak egy nyolcoldalas tájékoztató füzetecskét is. Ez utóbbit Braille-írással, illetve kazettán is terjesztették a látássérült emberek számára. Kétezer tájékoztató füzetet nyomtattak, és a BCODP tagszervezeteinek és támogatóinak ingyen osztották 1992–93-ban. (A nyomtatott anyag egy része ma már az Interneten is elérhető: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index) Ilyen formán a kutatás jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy a jövőben az Egyesült Királyságban és Európa-szerte tovább politizálódhassanak a fogyatékosággal élő emberek.

A BCODP 1991-ben kiadott kötete a fogyatékosággal élő emberekről és a diszkriminációról egész Európában alaplírási számítás... nagyon jelentős könyv (Hurst, 1995, 95).

Véleményem szerint ez a kutatás kulcsszerepet játszott a diszkrimináció elleni törvény megalkotásában az Egyesült Királyságban. Azt is állítom, hogy az eredmények terjesztése, és a közvetlen jövedelemtámogatás és személyi segítség modelljének a fogyatékosággal élő emberek szervezetei – ezek közül néhányat a fentiekben már megemlítettem – által elindított kutatása sokban hozzájárult ahhoz, hogy 1996-ban megszületett a Community Care (Direct Payment) Act (A közösségi gondoskodásról (közvetlen jövedelemtámogatásról) szóló rendelet). Ezzel nem azt állítom, hogy a kutatások önmagukban érték el ezt az eredményt, hiszen az nem lenne igaz, de azt igenis állítom, hogy sokat tettek azért, hogy a fogyatékosággal élő aktivisták és szervezeteik által megfogalmazott igény alátámasztása útján elősegítette a változás létrejöttét. Az már más kérdés, hogy a törvény következtében megvalósuló cselekvési politika eleget tesz-e a fogyatékosággal élő emberek elvárásainak. Napjainkban a fogyatékosággal élő emberek mozgalmában egyre nagyobb az igény, hogy a fogyatékosággal kapcsolatos kérdéseket emeljék be a politika fő áramába, és ezzel az angol fogyatékosággal élő emberek mozgalmának egykori radikalizmusát visszafogják (Coalition, 2000a, b). Az azonban, hogy mindezek fényében szükség van-e további kutatásokra, már a fogyatékosággal élő emberek szervezeteinek a döntése lesz.

Nem szabad elfelejteni, hogy az emancipatív fogyatékoságkutatást nem lehet és nem is szabad egységes projektként, sőt egy projektcsoporthoz sem kezelni, hanem hosszú folyamatnak kell tekinteni (Barnes, 2001), amelynek szervezését és tartalmát csak a fogyatékosággal élő emberek és szervezeteik dönthetik el.

ÖSSZEFOGLALÁS

A fogyatékoságkutatás területén számos változás ment végbe az elmúlt tíz évben. Aligha kétséges, hogy a fogyatékoság társadalmi modellje és az emancipatív kutatási paradigma nagy hatást gyakorolt a fogyatékoságkutatásban érdekelt szervezetekre és kutatókra. Míg valamikor a fogyatékoságkutatás témái szinte kizárólag a politikusok, döntéshozók és tudósok érdekeit és szeszélyeit szolgálták, ma már valamennyire megváltozott a helyzet. Hála bizonyos összefüggések egybeesésének: a fogyatékosággal élő emberek bimbózó mozgalmának és a túlnyomórészt fogyatékos-

sággal élő írók és kutatók kicsiny, de befolyásos csoportjának, az emancipatív fogyatékoság-kutatás is – inkább burkolt, mint nyílt formában – helyet kapott a kutatás világában. A korábbiakban kifejtett okok következtében az emancipatív kutatások kivitelezése nem könnyű feladat. Ha például a kutatók kifejezetten partizánakciókhoz hasonló módon kívánnák kutatni a fogyatékoságot – vagy, ha már itt tartunk, bármilyen más, nagy vitákat kavaráó kérdést –, akkor számolniuk kell a módszer kockázataival is.

A fentiekben vázoltak alapján kijelenthetjük, hogy amennyiben az emancipatív fogyatékos-

ságkutatás közvetlenül kapcsolódik a fogyatékosággal élő emberek változást sürgető küzdelméhez, akkor ez a kutatási módszer jó hatással lehet a fogyatékosággal élő emberek hatalomhoz juttatására és az életüket meghatározó politikára. Számos tényező függvénye, hogy ennek a megközelítési módnak lesz-e jövője. E tényezők egyike a fogyatékosággal élő angol emberek mozgalma, és természetesen az is, hogy azok, akik az emancipatív fogyatékoságkutatás módszereivel élnének, megkapják-e a kutatáshoz szükséges intézményi és tudományos támogatást.

(VÁNDOR JUDIT FORDÍTÁSA)

IRODALOM

- ABBERLEY, P. (1992): Counting is out; a discussion of the OPCS disability surveys, *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 139–155.
- ABBERLEY, P. (1993): Disabled people and normality. In: J. SWAIN et al. (eds.): *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London, Sage/Open University Press.
- ALASZEWSKI, A. (1986): *Institutional Care and the Mentally Handicapped: The mentally handicap hospital*. London, Croom Helm.
- ALBRECHT, G. L. – SEELMAN, K. – BURY, M. (2001): Introduction: The shaping of disability studies. In: G. L., ALBRECHT – K. SEELMAN – M. BURY (eds.): *Handbook of Disability Studies*. London, Sage.
- BARNES, C. (1990): *Cabbage Syndrome: The social construction of dependence*. Lewes, Falmer Press.
- BARNES, C. (1992): Qualitative research: valuable or irrelevant, *Disability, handicap an Society*, 7 (2), 115–124.
- BARNES, C. (ed.) (1993): *Making our own choices* (Belper, The British Council of Disabled People). Available on the Disability Archive: www.leeds.uk/disability-studies/archiveuk/index.
- BARNES, C. (1994): *Disabled people in Britain and discrimination: a case for anti-discrimination legislation. (second impression)* London, Hurst and Co.
- BARNES, C. (1996): Disability and the myth of the independent researcher, *Disability & Society*, 11 (2), 107–110.
- BARNES, C. (2001): Emancipatory disability research: project or process? *Public lecture for the Strathelyde Centre for Disability Research, University of Glasgow*, 24 October.
- BARNES, C. – MERCER, G. (eds.) (1997): *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press.
- BARNES, C. – MERCER, G. (2001): The politics of disability and the struggle for change. In: L. BARTON (ed.): *Disability Politics and the Struggle for Change*. London, David Fulton.
- BARNES, C. – MERCER, G. – MORGAN, H. (2000): *Creating independent futures, Stage One Report*. Leeds, The Disability Press.
- BARNES, C. – OLIVER, M. – BARTON, L. (2002): Disability, the academy and the inclusive society. In: *Disability Studies Today*. Oxford, Polity Press.
- BROWN, S. C. (2001): Methodological paradigms that shape disability research. In: G. L. ALBRECHT – K. SEELMAN – M. BURY (eds.) *Handbook of Disability Studies*. London, Sage.
- BURY, M. (1996): Disability and the myth of the independent researcher: a reply. *Disability & Society*, 11 (2), 111–113.
- BURY, M. (2000): A comment on ICIDH2, *Disability and Society*, 15(7), 1073–1077.
- CAMPBELL, J. – OLIVER, M. (1996): *Disability Politics: understanding our past, changing our future*. London, Routledge.
- CHAMBERS, R. (1983): *Rural Development: putting the last first*. Harlow, Longman.
- CHARLTON, J. I. (1998): *Nothing About Us Without Us: disability oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press.
- CLOUGH, P. – BARTON, L. (1995): *Making Difficulties*. London, Paul Chapman.
- CLOUGH, P. – BARTON, L. (1998): *Articulating with Difficulties*. London, Paul Chapman.
- COALITION (2000a): Where have all the activists gone: part 1, *Coalition: The Magazine of the Greater Manchester Coalition of Disabled People*, August (Manchester The Greater Manchester Coalition of Disabled People).
- COALITION (2000b): Where have all the activists gone: part 2, *Coalition: The Magazine of the Greater Manchester Coalition of Disabled People*, August (Manchester The Greater Manchester Coalition of Disabled People).
- DAVIS, L. (1995): *Enforcing Normalcy: Disability deafness and the body*. London, Verso.
- DHS (1992): Special issue: researching disability, *Disability Handicap and Society*, 7(2).
- DRIEDGER, D. (1989). *The last Civil Rights Movement*. London, Hurst and Co.
- DYSON, A. (1998): Professional intellectuals from powerful groups: wrong from the start. In: P. CLOUGH – L. BARTON: *Articulating with Difficulty*. London, Paul Chapman.

- EDGERTON, R. (1967): *The Cloak of Competence: stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA, University of California Press.
- FINKELSTEIN, V. (2002): The social model of disability repossessed. *Coalition: The Magazine of the Greater Coalition of Disabled People*, February, 10–16.
- GARLAND-THOMSON, ROSEMARIE (ed.) (1996): *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York, New York University Press.
- GOFFMAN, E. (1961): *Asylums*. Harmondsworth, Penguin.
- GOFFMAN, E. (1968): *Stigma*. Harmondsworth, Penguin.
- GUBA, E. G. (1990): The alternative paradigm dialog. In: E. G. GUBA (ed.): *The Paradigm Dialog*. London, Sage.
- HARRIS, A. (1971): *Handicapped and Impaired in Great Britain*. London, HMSO.
- HERVEY, D. (1992): *The Creatures Time Forgot* (London, Routledge).
- HUNT, P. (ed.) (1966): *Stigma: The Experience of Disability*. London, Geoffrey, Chapman.
- HUNT, P. (1981): Setting accounts with the parasite people, *Disability Challenge*, 2, 37–50. Available on the Disability Archive: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.
- HURST, R. (1995): International perspectives and solutions. In: G. ZARB (ed.): *Removing Disabling Barriers*. London, Policy Studies Institute.
- HURST, R. (2000): To revise or not to revise, *Disability & Society*, 15(7), 1083–1089.
- ILLICH, I. et al. (1977): *Disabling Professions* (London, Marion Boyars).
- MARTIN, J. et al. (1988): *The Prevalence of Disability Among Adults*. London, HMSO.
- MERCER, G. (2002): Emancipatory disability research. In: C. BARNES – M. OLIVER – L. BARTON (eds.): *Disability Studies Today*. Cambridge, Polity.
- MILLER, E. J. – GWYNNE, G. V. (1972): *A Life Apart*. London, Tavistock.
- MOORE, M. – BEASLEY, S. – MAELZER, J. (1998): *Researching Disability Issues*. Buckingham, Open University Press.
- MORGAN, H. – BARNES, C. – MERCER, G. (2001): *Creating Independent Futures: Stage Report*. Leeds, The Disability Press.
- MORRIS, J. (1989): *Able Lives*. London, Phoenix House.
- MURPHY, R. (1987): *The Body Silent*. London, Phoenix House.
- OLIVER, M. (1983): *Social Work with Disabled People*. Tavistock, Macmillan.
- OLIVER, M. (1987): Re-defining disability: some issues for research, *research, Polity and Planning*, 5, 9–13.
- OLIVER, M. (1990): *The Politics of Development*. Tavistock, Macmillan.
- OLIVER, M. (1992): Changing the social relations of research production, *Disability, Handicap and Society*, 7(2), 101–114.
- OLIVER, M. (1997): Emancipatory disability research: realistic goal or impossible dream. In: C. BARNES – G. MERCER (eds.): *Doing Disability Research*. Leeds, The Disability Press.
- OLIVER, M. (1999): Final accounts with the parasite people. In: M. CORKER – S. FRENCH (eds.): *Disability Discourse*. Buckingham, Open University Press.
- OLIVER, M. et al. (1988): *Walking Into Darkness: The Experience of Social Cord Injury*. Tavistock, Macmillan.
- OLIVER, M. – ZARB, G. (1992): *Personal Assistance Schemes in Greenwich: an evaluation*. London, University of Greenwich.
- PARSONS, T. (1951): *The Social System*. New York, The Free Press.
- PFEIFFER, D. (2000): The devils are in the details: The ICIDH2 and the Disability Movement, *Disability & Society*, 5(1), 1079–1082.
- PRIESTLEY, M. (1998): Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory, *Disability & Society*, 5(1), 75–93.
- RIOLUX, M. H. – BACH, M. (1994): *Disability in Not Measles*. Toronto, Ont., Roeher Institute.
- SCAMBLER, G. – HOPKINS, S. (1986): Being epileptic: coming to term with stigma, *Society of Health and Illness*, 8, 26–43.
- SCHEFF, T. (1966): *Being Mentally Ill: a sociological theory*. London, Weidenfield and Nicolson.
- SHAKESPEARE, T. (1966a): Rules of engagement: doing disability research, *Disability & Society*, 11(2), 115–119.
- SHAKESPEARE, T. (1966b): Disability, identity, difference. In: C. BARNES – G. MERCER (eds.): *Exporing the Divide: illness and disability*. Leeds, The Disability Press.
- SILVERMAN, D. (1998): Research and Social Theory. In: C. SEALE (ed.): *Researching Society and Culture*. London, Sage.
- STONE, E. – PRIESTLEY, M. (1996): Parasites, pawn and partners: disability research and the role of non-disabled researchers, *British Journal of Sociology*, 47(4), 699–716.
- SWAIN, J. (1995): Constructing participatory research in principle and in practice. In: P. CLOUGH – L. BARTON (eds.): *Research and the Construction of Special Educational Needs*. London, Geoffrey Chapman.
- SZASZ, T. S. (1961): *The Myth of Mental Illness: foundations of a theory of personal conduct*. New York, Dell.
- THOMAS, C. (1999): *Female Forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham, Open University Press.
- THOMAS, P. (2002): The social model of disability in generally accepted, *Coalition: The Magazine of the Greater Manchester Coalition of Disabled People*, February, 17–21.
- TOWNSEND, P. (1979): *Poverty in the United Kingdom*. Harmondsworth, Penguin.
- TRUMAN, C. – MERTENS, D. M. – HUMPHRIES, B. (eds.) (2000): *Research and Ideology*. London, UCL Press.
- WHO (2002): *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva, World Health Organization.
- WOOD, P. (1981): *International Classification of Impairment, Disability and Handicap Health*. Geneva, World Health Organization.
- UPIAS (1976): *Fundamental Principles of Disability*. London, Union of Physically Impaired Against Segregation. Available on the Disability Archive: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.
- ZARB, G. – NADASH, P. (1994): *Cashing in on Independence*. Derby, The British Council of Disabled People.



A fogyatékosügyben a közelmúltban is keletkezett számos nagy horderejű, ám nem kifejezetten tudományos publikáció műfajú szöveg. A Szerkesztőség feltett szándéka, hogy ilyen, *dokumentumértékű*, aktualitással bíró és kurrens szövegeket a dokumentumrovatban periodikánk Olvasóinak érdeklődésére számítva, közread. Jelen, beköszöntő számunkban ezt a sort a Fogyatékosággal élő személyek jogairól rendelkező 2006. évi, az Egyesült Nemzetek Szervezete által elfogadott és 2008 májusa óta hatályos egyezményrel kezdjük. Az Egyezmény készítésében a rovat vezetője, Gombos Gábor is jelentős részt vállalt.

Az Egyezmény fordítását a Magyar Köztársaság Országgyűlése által elfogadott formában közöljük, de felhívjuk az Olvasó figyelmét a nyelvi lektor és a Szerkesztőség által a szöveghez fűzött kiemelkedően fontos lábjegyzetekre.

Az Egyezményt és különösen annak 12. cikkelye értelmezését két kommentárral gazdagítjuk. Az egyiket egy fogyatékosjogi nemzetközi jogászcsoporthoz készítette, a másikat Gombos Gábor és munkatársai. Mindkettőnek az a célja, hogy a jogszabály készítésének előmunkálatai során keletkezett tartalmakat (*travaux préparatoire*) figyelembe véve, a jogalkotó szándékait nagyobb pontossággal megvilágítsuk, mint azt csupán magával a szöveg publikálásával elérhetnénk.

Az Egyezmény – a jogalkotó szándékának megfelelően – nem keletkeztet új jogokat. Jelentősége mégis felmérhetetlen, elsősorban azért, mert a mögötte meghúzódó emberkép (a fogyatékosággal élő ember képe) egy többé nem alárendelt, hanem egyenrangú, aktív emberi lényről mintázott.

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK JOGAI RÓL SZÓLÓ EGYEZMÉNY

PREAMBULUM

A jelen Egyezmény részes államai

- (a) *felidézve* az Egyesült Nemzetek Alapokmányában foglalt alapelveket, amelyek a szabadság, igazság és béke alapjaként ismerik el az emberiség valamennyi tagjának veleszületett méltóságát és értékét, valamint egyenlő és elidegeníthetetlen jogait a világon;
- (b) *elismerve*, hogy az Egyesült Nemzetek az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatában és az Emberi Jogok Nemzetközi Egyezségokmá-

nyaiban kimondta és elfogadta, hogy az ezekben meghatározott valamennyi jog és szabadság mindenkit megillet bármiféle hátrányos megkülönböztetés nélkül;

- (c) *újólag megerősítve* valamennyi emberi jog és alapvető szabadság egyetemességét, oszthatatlanságát, egymástól való kölcsönös függőségét és egymással való kölcsönös kapcsolatát, és annak szükségességét, hogy a fogyatékosággal élő személyek számára biztosítsák ezek teljes mértékű gyakorlását hátrányos megkülönböztetés nélkül;

- (d) *felidézve* a Gazdasági, szociális és kulturális jogokról szóló nemzetközi egyezségokmányt, a Polgári és politikai jogokról szóló nemzetközi egyezségokmányt, a Faji megkülönböztetés valamennyi formájának kiküszöböléséről szóló nemzetközi egyezményt, a Nőkkel szembeni hátrányos megkülönböztetés valamennyi formájának kiküszöböléséről szóló egyezményt, a Kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó büntetések vagy bánásmód elleni nemzetközi egyezményt, a Gyermekek jogairól szóló egyezményt, valamint a Migráns munkások és családtagjaik jogainak védelméről szóló nemzetközi egyezményt;
- (e) *elismerve*, hogy a fogyatékossg egy változó fogalom, továbbá, hogy a fogyatékossg a fogyatékossggal élő személyek és az attitűd-beli, illetve a környezeti akadályok kölcsönhatásának következménye, amely gátolja őket a társadalomban való teljes és hatékony, másokkal azonos alapon történő részvételben;
- (f) *elismerve* a Fogyatékossggal élő személyekkel kapcsolatos cselekvési világprogramban és a Fogyatékossggal élő személyek esélyegyenlőségéről szóló általános szabályokban rögzített alapelvek és politikai irányelvek fontosságát a nemzeti, regionális és nemzetközi szintű politikák, tervek, programok és cselekvések előmozdításában, kialakításában és értékelésében a fogyatékossggal élő személyek további esélyegyenlősítése érdekében;
- (g) *hangsúlyozva*, annak fontosságát, hogy a fogyatékossgügy középpontba állítása a fenntartható fejlődés releváns stratégiáinak szerves részét képezi;
- (h) *elismerve továbbá*, hogy bárkinek a fogyatékossg alapján történő hátrányos megkülönböztetése az emberi személy veleszületett méltóságának és értékének megsértése;
- (i) *elismerve továbbá* a fogyatékossggal élő személyek sokféleségét;
- (j) *elismerve* valamennyi fogyatékossggal élő személy, beleértve a fokozottabb támogatást igénylő személy, emberi jogai előmozdításának és védelmének szükségességét;
- (k) *aggodalmukat fejezve ki* amiatt, hogy a különböző okmányok és kötelezettségvállalások ellenére a fogyatékossggal élő személyek továbbra is akadályokkal szembesülnek a társadalomban való egyenlő részvételük során, és amiatt, hogy emberi jogaik a világ valamennyi táján sérülnek;
- (l) *elismerve* a nemzetközi együttműködés fontosságát a fogyatékossggal élő személyek életkörülményeinek minden országban, különösen a fejlődő országokban történő javítása érdekében;
- (m) *elismerve* a fogyatékossggal élő személyek meglévő és lehetséges értékes hozzájárulását közösségük általános jólétéhez és sokszínűségéhez, továbbá, hogy a fogyatékossggal élő személyek emberi jogaik és alapvető szabadságaik teljes körű gyakorlásának, és a fogyatékossggal élő személyek teljes körű részvételének előmozdítása a társadalomhoz való tartozásuk érzését erősíti, valamint a társadalom emberi, szociális és gazdasági fejlődésében, továbbá a szegénység felszámolásában jelentős előrehaladást eredményez;
- (n) *elismerve* a fogyatékossggal élő személyek számára egyéni autonómiájuk és függetlenségük fontosságát, beleértve saját döntéseik meghozatalának szabadságát;
- (o) *figyelembe véve*, hogy a fogyatékossggal élő személyeket tevékenyen be kell vonni a programokkal és politikával kapcsolatos döntéshozatali folyamatokba, különösen az őket közvetlenül érintők vonatkozásában;
- (p) *aggodalommal tekintve* azon fogyatékossggal élő személyeket körülvevő nehéz körülményekre, akik faj, bőrszín, nem, nyelv, vallás, politikai és más vélemény, nemzeti, etnikai, őslakos vagy társadalmi származás, vagyon, születés, életkor vagy más helyzet alapján a hátrányos megkülönböztetés többszörös vagy súlyosabb formáival szembesülnek;
- (q) *elismerve*, hogy a fogyatékossggal élő nők és lányok esetében gyakran nagyobb a kockázata, otthonukon belül és azon kívül, erőszaknak, testi sértésnek vagy bántalmazásnak, hanyag vagy gondatlan bánásmódnak, rossz bánásmódnak vagy kizsákmányolásnak;
- (r) *elismerve*, hogy a fogyatékossggal élő gyermekek számára más gyermekekkel egyenlően kell biztosítani valamennyi emberi jog és alapvető szabadság gyakorlását, emlékeztetve továbbá a Gyermekek jogairól szóló egyezmény részes államainak e célból vállalt kötelezettségeire;
- (s) *hangsúlyozva* a nemi szempont valamennyi erőfeszítésbe történő beépítésének szükségességét az emberi jogok és alapvető szabadságok teljes gyakorlásának elősegítése érdekében a fogyatékossggal élő személyek számára;
- (t) *hangsúlyozva* azt a tényt, hogy a fogyatékossggal élő személyek többsége szegény körülmények között él, és e tekintetben felismerve annak kiemelt szükségességét, hogy foglalkozni kell a szegénységnek a fogyatékossggal élő személyekre gyakorolt káros hatásával;

- (u) *figyelembe véve* azt, hogy az Egyesült Nemzetek Alapokmányában foglalt célok és alapelvek teljes tiszteletben tartásán, valamint az alkalmazandó emberi jogi okmányok teljes betartásán alapuló béke és biztonság feltételei nélkülözhetetlenek a fogyatékossgal élő személyek teljes védelméhez, különösen fegyveres konfliktusok és idegen megszállás idején;
- (v) *elismerve* a fizikai, társadalmi, gazdasági és kulturális környezet, az egészség és oktatás, valamint az információ és a kommunikáció hozzáférhetőségének fontosságát ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő személyek képessé váljanak valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes gyakorlására;
- (w) *felismerve* azt, hogy az egyének, akinek kötelezettségei vannak más egyének és a közösség felé, amelyhez tartozik, feladata, hogy törekedjen az Emberi Jogok Nemzetközi Törvényében elismert jogok előmozdítására és betartására;
- (x) *meggyőződve* arról, hogy a család a társadalom természetes és alapvető közösségi egysége, valamint, hogy a család jogosult a társadalmi és az állami védelemre, továbbá hogy a fogyatékossgal élő személyeknek és családtagjaiknak meg kell kapniuk a szükséges védelmet és támogatást, amely lehetővé teszi, hogy a családok hozzájárulhassanak a fogyatékossgal élő személyek jogainak teljes és egyenlő gyakorlásához;
- (y) *meggyőződve* arról, hogy a fogyatékossgal élő személyek jogainak és méltóságának előmozdítására és védelmére irányuló átfogó és egységes nemzetközi egyezmény jelentősen hozzá járulni a fogyatékossgal élő személyek súlyos társadalmi hátrányának orvosolásához, és előmozdítja egyenlő esélyekkel történő részvételüket a civil, a politikai, gazdasági, társadalmi és kulturális élet területén mind a fejlődő, mind a fejlett országokban,

a következőkben állapodtak meg:

1. CIKK CÉL

A jelen Egyezmény célja valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő

gyakorlásának előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékossgal élő személy számára, és a velük született méltóság tiszteletben tartásának előmozdítása.

Fogyatékossgal élő személy minden olyan személy¹, aki hosszan tartó fizikai, értelmi², szellemi³ vagy érzékszervi károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.

2. CIKK MEGHATÁROZÁSOK

A jelen Egyezmény alkalmazásában:

A „kommunikáció” fogalmába tartoznak a nyelvek, a kivetített szöveg, a Braille-nyomtatás, a taktilis kommunikáció, a nagyméretű betűkkel történő nyomtatás, a hozzáférhető multimédia, valamint az írott, a hangzó és az egyszerű szöveg, a felolvasás, illetőleg az augmentatív – beleértve a hozzáférhető kommunikációs és információs technológiát – kommunikáció alternatív módozatai, eszközei és formái;

A „nyelv” magában foglalja a beszélt nyelvet, a jelnyelvet és a nem beszélt nyelv egyéb formáit;

A „fogyatékossgal alapján történő hátrányos megkülönböztetés” a fogyatékossgal élő bármilyen különbségtételt, kizárást vagy korlátozást jelent, amelynek célja vagy hatása valamennyi emberi jog és alapvető szabadság másokkal azonos alapon történő elismerésének, élvezetének vagy gyakorlásának csorbítása vagy semmibe vétele a politikai, a gazdasági, a szociális, a kulturális, a civil élet terén, vagy bármely egyéb területen. Ez a hátrányos megkülönböztetés minden formáját magában foglalja, egyebek között az ésszerű alkalmazkodás megtagadását;

Az „ésszerű alkalmazkodás” az elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat jelent, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékossgal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását;

- 1 Az autentikus szövegváltozatok példálózó jelleggel definiálják a fogyatékos személy fogalmát: pl. az angol változat a „Persons with disabilities include those...” fordulattal él. A magyar fordítás, tévesen, azt a benyomást kelti, hogy az Egyezmény taxatív felsorolással él, így a téves fordítás kirekesztő a felsorolásban nem szereplő csoportokkal szemben. Ez pedig ellentétes az Egyezmény tárgyával és céljával.
- 2 Az eredeti és hivatalos angol szöveg itt az *intellectual* fordulattal él. Feltétlenül odailőbb lett volna, ha az Országgyűlés által elfogadott magyar szövegben ezen a helyen az *intellektuális* fordulat szerepelne. (A *lektor megj.*)
- 3 Az eredeti és hivatalos angol szöveg itt a *mental* fordulattal él. Nem csupán sajnálatos, hanem a személyi hatályt is érintő jogi tévedés is a „szellemi” szó használata. Ez a korábban készült, szakmailag ellenőrzött fordításban nem is szerepelt. Ezen a helyen a mai szaknyelvben egyre inkább elfogadottá váló *pszichoszociális* fordulatnak kellene szerepelnie. A hatályos magyar szöveg „szellemi” kifejezése feltétlenül magas szintű, törvényi korrekciót igényel. (A *Szerk. megj.*)

„Egyetemes tervezés”-en a termékek, a környezet, a programok és szolgáltatások oly módon történő tervezését értjük, hogy azok minden ember számára a lehető legnagyobb mértékben hozzáférhetőek legyenek: adaptálás vagy speciális tervezés szükségessége nélkül. Az egyetemes tervezés nem zárhatja ki a fogyatékossgal élő személyek csoportjai számára szükséges támogató-segítő eszközök és technológiák indokolt esetben történő használatát.

3. CIKK

ÁLTALÁNOS ALAPELVEK

A jelen Egyezmény alapelvei a következők:

- (a) a veleszületett méltóság, az egyéni autonómia tisztelete, beleértve a saját döntés meghozatalának szabadságát és a személyek függetlenségét;
- (b) a hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség;
- (c) teljes és hatékony társadalmi részvétel és befogadás;
- (d) a fogyatékossgal élő személyek különbözőségének tisztelete, és elfogadásuk az emberi sokszínűség, valamint az emberiség részeként;
- (e) esélyegyenlőség;
- (f) hozzáférhetőség;
- (g) a nők és férfiak közötti egyenlőség;
- (h) a fogyatékossgal élő gyermekek formálódó képességeinek tisztelete, és a fogyatékossgal élő gyermekek identitásuk megőrzéséhez fűződő jogának tiszteletben tartása.

4. CIKK

ÁLTALÁNOS KÖTELEZETTSÉGEK

1. A részes államok kötelezettséget vállalnak arra, hogy biztosítják és elősegítik valamennyi alapvető emberi jog és szabadság teljes megvalósulását valamennyi fogyatékossgal élő személy számára, a fogyatékossgal alapján történő bármiféle hátrányos megkülönböztetés nélkül. Ennek érdekében a részes államok vállalják, hogy:
 - (a) meghoznak minden megfelelő jogalkotási, közigazgatási és egyéb intézkedést a jelen Egyezményben foglalt jogok végrehajtása érdekében;
 - (b) megtesznek minden megfelelő intézkedést, ideértve a jogalkotási lépéseket a fogyatékossgal élő személyek hátrányos megkülönböztetését tartalmazó törvények, rendel-

kezések, szokások és gyakorlat módosítása vagy eltörlése érdekében;

- (c) figyelembe veszik a fogyatékossgal élő személyek emberi jogainak védelmét és előmozdítását valamennyi politika és program során;
 - (d) tartózkodnak minden olyan cselekedetben és gyakorlatban való részvételtől, amely nem összeegyeztethető a jelen Egyezménnyel, és biztosítják, hogy a hatóságok és közintézmények a jelen Egyezménnyel összhangban tevékenykedjenek;
 - (e) minden megfelelő intézkedést meghoznak bármely személy, intézmény vagy magánvállalkozás által a fogyatékossgal alapján történő hátrányos megkülönböztetés felszámolása érdekében;
 - (f) kutatásokat és fejlesztéseket valósítanak meg vagy segítenek elő az egyetemesen tervezett áruk, szolgáltatások, eszközök és létesítmények vonatkozásában, a jelen Egyezmény 2. cikkében meghatározottak szerint, amelyek a lehető legkisebb változtatással és anyagi ráfordítással megfelelnek a fogyatékossgal élő személyek speciális igényeinek, elősegítve felhasználhatóságukat és használatukat, valamint elősegítik az egyetemes tervezést a szabványok és irányelvek kidolgozása során;
 - (g) kutatásokat és fejlesztéseket valósítanak meg vagy segítenek elő a fogyatékossgal élő személyek számára alkalmas új technológiák, beleértve az információs és kommunikációs technológiákat, a közlekedést/mozgást segítő eszközök, készülékek és segédeszközök elérhetőségének és használatának előmozdítására, elsősorban biztosítva az elérhető költséggel járó technológiáknak;
 - (h) hozzáférhető információkat biztosítanak a fogyatékossgal élő személyek számára a közlekedést segítő eszközökről, a készülékekről és segédeszközökről, ideértve az új technológiákat, csakúgy, mint a segítségnyújtás, támogató szolgáltatások és szolgáltatások más formáiról;
 - (i) előmozdítják a jelen Egyezményben foglalt jogok oktatását a fogyatékossgal élő személyekkel foglalkozó szakemberek és alkalmazottak számára az e jogok által biztosított jobb segítség- és szolgáltatásnyújtás érdekében.
2. Tekintettel a gazdasági, társadalmi és kulturális jogokra minden részes állam vállalja, hogy a rendelkezésre álló erőforrásai felső határáig, és, szükség esetén, a nemzetközi együttműködés keretében, intézkedéseket tesz ezen jogok teljes megvalósításának fokozatosan történő elérése érdekében, fenntartás nélkül, a nemzetközi joggal összhangban, a jelen

Egyezményben foglalt kötelezettségek háladáktalan alkalmazására.

3. A jelen Egyezmény végrehajtására irányuló jogalkotás és politikák kidolgozása és végrehajtása során, továbbá a fogyatékossgal élő személyeket érintő kérdésekkel kapcsolatos más döntéshozatali eljárásokban a részes államok szorosban egyeztetnek, amelybe aktívan bevonják képviseleti szervezeteken keresztül a fogyatékossgal élő személyeket, ideértve a fogyatékossgal élő gyermekeket is.
4. A jelen Egyezményben semmi nem értelmezhető úgy, mint ami befolyásolja a részes állam jogának, vagy az adott részes állam vonatkozásában hatályos nemzetközi jognak a fogyatékossgal élő személyek jogainak hatékonyabb szabályozását biztosító rendelkezéseit. A jelen Egyezményben részes államok joga, szerződesei, szabályozása vagy szokásai által elismert vagy tartalmazott emberi jogok és alapvető szabadságok nem korlátozhatók vagy csorbíthatók arra hivatkozással, hogy a jelen Egyezmény az adott jogokat vagy szabadságokat nem, vagy csak kisebb mértékben ismeri el.
5. Jelen Egyezmény rendelkezesei mindenféle korlátozás vagy kivétel nélkül a szövetségi államok valamennyi részére vonatkoznak.

5. CIKK

EGYENLŐSÉG ÉS HÁTRÁNYOS MEGKÜLÖNBÖZTETÉSTŐL VALÓ MENTESSÉG

1. A részes államok elismerik, hogy a törvény előtt minden személy egyenlő, és mindenféle hátrányos megkülönböztetés nélkül jogosult a törvények által nyújtott védelemre és kedvezményre.
2. A részes államok megtiltanak a fogyatékossgal alapján történő bármilyen hátrányos megkülönböztetést, és minden téren biztosítják a fogyatékossgal élő személyek számára a hátrányos megkülönböztetéssel szembeni egyenlő és hatékony jogi védelmet.
3. Az egyenlőség előmozdítása és a hátrányos megkülönböztetés eltörlése érdekében a részes államok minden megfelelő lépést megtesznek, így biztosítva az ésszerű alkalmazkodást.
4. A fogyatékossgal élő személyek tényleges egyenlőségének előmozdításához és eléréséhez szükséges különleges intézkedések a jelen Egyezmény értelmében nem tekintendők hátrányos megkülönböztetésnek.

6. CIKK

FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ NŐK

1. A részes államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élő nők és lányok többszörösen hátrányos megkülönböztetésnek vannak kitéve, erre való tekintettel olyan intézkedéseket hoznak, amelyek biztosítják számukra valamennyi emberi jog és szabadság teljes és egyenlő élvezetét.
2. A részes államok minden szükséges intézkedést meghoznak, hogy biztosítsák a nők teljes körű fejlődését, előrehaladását és társadalmi szerepvállalásuk növelését azzal a céllal, hogy szavatolják számukra a jelen Egyezményben foglalt emberi jogok és szabadságok gyakorlását és élvezetét.

7. CIKK

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ GYERMEKEK

1. A részes államok minden szükséges intézkedést meghoznak, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek számára más gyermekekkel azonos alapon biztosítsák valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes körű gyakorlását.
2. Minden, a fogyatékossgal élő gyermekekkel kapcsolatos intézkedés során elsődlegesen a gyermek legfőbb érdekeit kell figyelembe venni.
3. A részes államok biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek minden őket érintő ügyben rendelkeznek a szabad véleménynyilvánítás jogával, véleményüket, más gyermekekkel azonos alapon, életkoruknak és fejlettségüknek megfelelően súlyozzák, valamint biztosítják számukra e jogok érvényesítéséhez a fogyatékossgal és életkoruk szerint szükséges segítséget.

8. CIKK

A TUDATOSSÁG NÖVELÉSE

1. A részes államok vállalják, hogy azonnali, hatékony és megfelelő intézkedéseket fogantossítanak:
 - (a) a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos tudatosság társadalmi szinten történő növelése érdekében, beleértve a családot is, és elősegítik a fogyatékossgal élő személyek jogainak és méltóságának tiszteltését;

- (b) az élet minden területén küzdenek a fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatos sztereotípiák, előítéletek és ártalmas gyakorlatok ellen, beleértve a nemmel és életkorral kapcsolatosakat is;
 - (c) elősegítik a fogyatékossgal élő személyek képességeire és hozzájárulására vonatkozó tudatosság növelését.
2. Az e célt szolgáló intézkedések a következők:
- (a) hatékony társadalmi tudatosság formálását célzó kampányok kezdeményezése és támogatása:
 - (i) a fogyatékossgal élő személyek jogai iránti fogékonyságra való nevelés;
 - (ii) a fogyatékossgal élő személyek pozitív megítélésnek támogatása és a nagyobb társadalmi tudatosság előmozdítása;
 - (iii) a fogyatékossgal élő személyek szakértelmének, érdemeinek, képességei, valamint a munkahelyi és a munkaerő-piaci hozzájárulásuk elismerésének elősegítése;
 - (b) a fogyatékossgal élő személyek jogait tisztelőben tartó magatartásforma tudatosításának támogatása az oktatás minden szintjén, ideértve az egészen kiskorú gyermekeket is;
 - (c) a média ösztönzése arra, hogy a fogyatékossgal élő személyeket a jelen Egyezmény céljával megegyező módon ábrázolják;
 - (d) a fogyatékossgal élő személyekkel és jogaikkal kapcsolatos tudatosság-növelő képzési programok előmozdítása.

9. CIKK

HOZZÁFÉRHETŐSÉG

1. A fogyatékossgal élő személyek önálló életvitelének és az élet valamennyi területén történő teljes körű részvételének lehetővé tétele érdekében a részes államok megfelelő intézkedéseket tesznek, hogy másokkal azonos alapon biztosítsák a fogyatékossgal élő személyek számára a fizikai környezethez, a közlekedéshez, az információhoz és kommunikációhoz, beleértve az információs és kommunikációs technológiákat és rendszereket, valamint más, nyilvánosan hozzáférhető vagy rendelkezésre álló lehetőségekhez és szolgáltatásokhoz való hozzáférést, mind városi, mind vidéki területeken. Ezek az intézkedések, amelyek magukban foglalják a hozzáférési akadályok és korlátok beazonosítását és felszámolását, többek között a következőkre vonatkoznak:
- (a) épületek, utak, közlekedés és más bel- és kültéri létesítmények, így iskolák, lakóházak, egészségügyi létesítmények és munkahelyek;

- (b) információ, kommunikáció és egyéb szolgáltatások, köztük az elektronikus szolgáltatások és segélyhívó szolgáltatások.
2. A részes államok szükséges intézkedéseket hoznak továbbá:
- (a) a nyilvánosság számára nyitva és rendelkezésre álló létesítmények és szolgáltatások hozzáférhetősége érdekében bevezetett minimális szabványok és irányelvek alkalmazásának fejlesztésére, hatályba léptetésére és ellenőrzésére;
 - (b) annak elősegítésére, hogy a nyilvánosság számára nyitva és rendelkezésre álló létesítményeket és szolgáltatásokat kínáló magánjogi jogalanyok figyelembe vegyék a hozzáférhetőség valamennyi aspektusát a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában;
 - (c) az érdekelt felek számára képzés támogatására a fogyatékossgal élő személyek esetében felmerülő hozzáférhetőség kérdéseiről;
 - (d) az épületekben és más, a nyilvánosság számára nyitva és rendelkezésre álló létesítmények esetében a Braille, illetve könnyen érthető és olvasható jelzések biztosítására;
 - (e) az élő segítségnyújtás formáinak és a közvetítők biztosítására, ideértve az útmutatókat, olvasókat/olvasóprogramokat és szakképzett jelnyelvi tolmácsokat az épületek és a nyilvánosság számára rendelkezésre álló lehetőségek hozzáférhetőségének elősegítése érdekében;
 - (f) más megfelelő segítségnyújtási és támogatási formák előmozdítására a fogyatékossgal élő személyek információhoz való hozzáféréseinek biztosítása érdekében;
 - (g) a fogyatékossgal élő személyeknek az új információs és kommunikációs technológiákhoz és rendszerekhez való hozzáféréseinek, beleértve az Internetet is, előmozdítására;
 - (h) akadálymentes információs és kommunikációs technológiák és rendszerek tervezésének, fejlesztésének, előállításának és terjesztésének korai szakaszban történő elősegítésére annak érdekében, hogy ezek a technológiák és rendszerek hozzáférhetővé tételre minimális költséggel járjon.

10. CIKK

AZ ÉLETHEZ VALÓ JOG

A részes államok újlag megerősítik, hogy minden embernek elidegeníthetetlen joga van az élethez, és meghoznak minden szükséges intézkedést annak érdekében, hogy biztosítsák a fogyatékossgal élő személyek számára a jog másokkal azonos alapon történő hatékony élvezetét.

11. CIKK

VÉSZHELYZETEK ÉS HUMANITÁRIUS SZÜKSÉGÁLLAPOTOK

Nemzetközi jogi kötelezettségeikkel összhangban, beleértve a nemzetközi humanitárius jogot és a nemzetközi emberi jogot, a részes államok vállalják, hogy vészhelyzetekben, így fegyveres konfliktus, humanitárius szükségállapotok és természeti katasztrófák esetén minden szükséges intézkedést meghoznak a fogyatékossgal élő személyek védelme és biztonsága érdekében.

12. CIKK

A TÖRVÉNY ELŐTTI EGYENLŐSÉG

1. A részes államok újlag megerősítik, hogy a fogyatékossgal élő személyeknek joguk van ahhoz, hogy a törvény előtt mindenhol személyként ismerjék el őket.
2. A részes államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőképesség⁴.
3. A részes államok meghozzák a szükséges intézkedéseket annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek cselekvőképességének gyakorlásához esetlegesen szükséges segítség hozzáférhetővé váljon.
4. A részes államok biztosítják, hogy a cselekvőképesség gyakorlására vonatkozó valamennyi intézkedés, a nemzetközi emberi joggal összhangban, megfelelő és hatékony biztosítékokat tartalmaz a visszaélések megelőzésére. Az ilyen biztosítékok garantálják, hogy a cselekvőképesség gyakorlására vonatkozó intézkedések tiszteletben tartják a személy jogait, akaratát és választásait, összeférhetetlenségtől és indokolatlan befolyástól mentesek, arányosak és a személy körülményeire szabottak, a lehető legrövidebb időre vonatkoznak, továbbá hogy a hatáskörrel rendelkező, független és pártatlan hatóság vagy igazságügyi szerv rendszeresen felülvizsgálja azokat. A biztosítékok azzal arányosak, amilyen mértékben az adott intézkedések érintik a személy jogait és érdekeit.
5. E cikk rendelkezéseire figyelemmel a részes államok minden megfelelő és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogának biztosítására a tulajdonhoz való joghoz és az örökléshez való joghoz, saját pénzügyeik ellenőrzéséhez, továbbá bankkölcsönhöz, jelzáloghoz és más

pénzügyi hitelhez való egyenlő hozzáféréshez, illetve biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyeket önkényesen ne foszthassák meg vagyonuktól.

13. CIKK

AZ IGAZSÁGSZOLGÁLTATÁSHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS

1. A részes államok a fogyatékossgal élő személyek számára másokkal azonos alapon biztosítják az igazságszolgáltatáshoz való hatékony hozzáférést, beleértve az eljárás során az életkornak megfelelő alkalmazkodás biztosítását annak érdekében, hogy megkönnyítsék tényleges részvételüket mind közvetlen, mind közvetett formában, csakúgy, mint tanúként, minden jogi eljárásban, beleértve a nyomozati szakot és más előkészítő szakaszokat.
2. A fogyatékossgal élő személyek igazságszolgáltatáshoz való hatékony hozzáférése biztosításának elősegítése érdekében a részes államok előmozdítják az igazságügyi igazgatás területén dolgozók, beleértve a rendőrségi és büntetés-végrehajtási alkalmazottakat, megfelelő képzését.

14. CIKK

A SZEMÉLY SZABADSÁGA ÉS BIZTONSÁGA

1. A részes államok biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyek, másokkal azonos alapon
 - (a) élvezhetik a személyi szabadsághoz és biztonsághoz való jogot;
 - (b) jogellenesen vagy önkényesen szabadságuktól nem foszthatók meg, továbbá a szabadságtól való bármilyen megfosztás a jogszabályokkal összhangban történhet, és hogy a fogyatékossgal megléte semmilyen esetben nem indokolhatja a szabadságtól való megfosztást.
2. A részes államok biztosítják, hogy amennyiben valamely eljárásban fogyatékossgal élő személyeket megfosztanak szabadságuktól, a nemzetközi emberi joggal összhangban másokkal azonos alapon jogosultak garanciákra, továbbá a jelen Egyezmény célkitűzéseinek és elveinek megfelelő elbánásban részesülnek, beleértve az ésszerű alkalmazkodásról szóló rendelkezést is.

4 12. cikk összes bekezdésében Ausztria az és, azaz németül: a Rechts- und Handlungsfähigkeit fordulatával éli (http://www.bmas.de/coremedia/generator/2888/property=pdf/Uebereinkommen_ueber_die_rechte_behinderter_menschen.pdf).

15. CIKK

A KÍNZÁS ÉS MÁS KEGYETLEN, EMBERTELEN VAGY MEGALÁZÓ BÁNÁSMÓD VAGY BÜNTETÉS TILALMA

1. A kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés alkalmazása mindenkivel szemben tilos. Különösen nem végezhető orvosi vagy tudományos kísérlet senkin, a személy szabadon megtett hozzájárulása nélkül.
2. A részes államok minden hatékony jogi, közigazgatási, igazságszolgáltatási és más intézkedést megtesznek annak megakadályozására, hogy a fogyatékossgal élő személyekkel szemben – másokkal azonos alapon – kínzás és más kegyetlen embertelen vagy megalázó bánásmódot vagy büntetést alkalmazzanak.

16. CIKK

MENTESSÉG A KIZSÁKMÁNYOLÁSTÓL, ERŐSZAKTÓL ÉS VISSZAÉLÉSEKTŐL

1. A részes államok megtesznek minden szükséges jogalkotási, közigazgatási, társadalmi, oktatási és más intézkedést a fogyatékossgal élő személyek otthoni és nem otthoni védelmére mindenfajta kizsákmányolás, erőszak és visszaélés ellen, beleértve ezek nemi alapú vonatkozásait is.
2. A részes államok megtesznek továbbá minden szükséges intézkedést a kizsákmányolás, erőszak és visszaélés minden formájának megelőzése céljából, többek között a nemnek és életkornak megfelelő segítségnyújtásnak és támogatásnak a fogyatékossgal élő személyek, családtagjaik és gondozóik számára történő biztosításával, beleértve a tájékoztatás és képzés nyújtását a kizsákmányolás, erőszak és visszaélés eseteinek megelőzéséről, felismeréséről és bejelentéséről. A részes államok életkornak, nemnek és fogyatékossgal megfelelő védelmi szolgáltatásokat biztosítanak.
3. A kizsákmányolás, erőszak és visszaélés valamennyi formája előfordulásának megelőzése érdekében a részes államok biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyek számára kialakított lehetőségeket és programokat független hatóságok hatékonyan nyomon követik.
4. A részes államok megtesznek minden megfelelő intézkedést a kizsákmányolás, erőszak vagy visszaélés áldozatává vált, fogyatékossgal élő személyek fizikai, kognitív és pszi-

chológiai felépülésének, rehabilitációjának és társadalmi újraelleszkedésének előmozdítására, beleértve védelmi szolgáltatások nyújtását is. Az ilyen felépülés és újraelleszkedés olyan környezetben történik, amely elősegíti a személy egészségének, jólétének, önbecsülésének, méltóságának és autonómiájának helyreállítását, és figyelembe veszi a nem és életkor szerinti igényeket.

5. A részes államok hatékony jogszabályokat és politikákat – a nő- és gyermekközpontú jogszabályokat és politikákat is beleértve – léptetnek életbe a fogyatékossgal élő személyekkel szemben elkövetett kizsákmányolás, erőszak és visszaélés eseteinek azonosítására, vizsgálatára és – adott esetben – bíróság elé vitelére.

17. CIKK

AZ EGYÉN INTEGRITÁSÁNAK VÉDELME

Minden fogyatékossgal élő személynek másokkal azonos alapon joga van fizikai és mentális integritásának tiszteletben tartására.

18. CIKK

A MOZGÁSSZABADSÁG ÉS AZ ÁLLAMPOLGÁRSÁG SZABADSÁGA

1. A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek másokkal egyenlő jogát a mozgás szabadságához, a lakóhely megválasztásának szabadságához és az állampolgársághoz, beleértve annak biztosítását, hogy a fogyatékossgal élő személyek:
 - (a) jogosultak állampolgárság megszerzésére és megváltoztatására, és állampolgárságuktól önkényesen vagy fogyatékossgaluk alapján nem foszthatók meg;
 - (b) fogyatékossgaluk alapján nem foszthatók meg azon képességüktől, hogy állampolgárságukat igazoló okmányokat vagy egyéb személyazonossági okmányokat szerezzenek be, tartsanak birtokukban és használjanak fel, vagy a mozgásszabadsághoz való jog gyakorlásához esetlegesen szükséges eljárásokat – mint például bevándorlási eljárásokat – vegyenek igénybe;
 - (c) szabadon elhagyhatnak bármely országot, saját országukat is beleértve;
 - (d) nem foszthatók meg önkényesen vagy fogyatékossgaluk alapján a saját országukba való belépés jogától.

2. A fogyatékossgal élő gyermekeket születésüket követően azonnal nyilvántartásba veszik, és születésüktől kezdve joguk van saját névhez, állampolgárság szerzéséhez, és – amennyire csak lehetséges – szüleik megismeréséhez és azok gondoskodására.

19. CIKK

ÖNÁLLÓ ÉLETVITEL ÉS A KÖZÖSSÉGBE VALÓ BEFOGADÁS

Az Egyezményben részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek egyenlő jogát a közösségben való élethez és másokkal egyenlő szabad döntéshez való jogát; minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek teljes mértékben élvezhessék e jogaikat és a teljes közösségi befogadást és részvételt, beleértve a következők biztosítását:

- a fogyatékossgal élő személyeknek másokkal azonos alapon lehetőségük van lakóhelyüknek és annak megválasztására, hogy hol és kivel élnek együtt, és nem kötelezhetőek bizonyos megszabott körülmények között élni;
- a fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférési lehetőséget biztosítanak többféle otthoni, intézményi és egyéb közösségi támogató szolgálathoz, beleértve azt a személyes segítséget, mely a közösségben éléshez és a közösségbe történő beilleszkedéshez, valamint a közösségtől való elszigetelődés és kirekesztődés megelőzése céljából szükséges;
- a mindenki számára nyújtott közösségi szolgáltatások és létesítmények azonos alapon hozzáférhetőek a fogyatékossgal élő személyek számára is, és igényeikhez igazítottak.

20. CIKK

SZEMÉLYES MOBILITÁS

A részes államok a fogyatékossgal élő személyek függetlenségének a lehető legnagyobb mértékű biztosítása mellett hatékony intézkedéseket hoznak a személyes mobilitás biztosítására, beleértve az alábbiakat:

- a fogyatékossgal élő személyek személyes mobilitásának az általuk meghatározott időben és módon, elérhető áron történő lehetővé tétele;
- a fogyatékossgal élő személyeknek a minőségi mobilitási támogatásokhoz, eszközök-höz, segítő technológiákhoz, valamint a sze-

mélyes segítségnyújtás különböző formáihoz és a közvetítőkhöz való hozzáféréseinek megkönnyítése, beleértve azok elérhető áron történő rendelkezésre bocsátását;

- képzés biztosítása a mobilitással kapcsolatos ismeretekről a fogyatékossgal élő személyek és a velük foglalkozó szakértők részére;
- a mobilitási támogatásokat, eszközöket és segítő technológiákat előállító jogalanyok ösztönzése a fogyatékossgal élő személyek mobilitási szempontjainak figyelembevételére.

21. CIKK

A VÉLEMÉNYNYILVÁNÍTÁS ÉS A SZÓLÁS SZABADSÁGA, VALAMINT AZ INFORMÁCIÓHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉS

A részes államok minden szükséges intézkedést megtesznek annak biztosítására, hogy a fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon, az általuk megválasztott kommunikációs formán keresztül gyakorolhassák a szólásszabadság és a véleménynyilvánítás szabadságának jogát, beleértve az információk és elgondolások keresésének, befogadásának és közlésének szabadságát, a jelen Egyezmény 2. cikkében meghatározottak szerint, beleértve a következőket:

- a lakosság számára készült tájékoztatás időben, hozzáférhető formában és a fogyatékossgal különböző fajtáinak megfelelő technológiák segítségével, többletköltség nélkül történő biztosítása a fogyatékossgal élő személyek számára;
- a hivatali érintkezés során legyen elfogadott és támogatott a jelyelv, a Braille-írás, az alternatív és augmentatív kommunikáció, valamint minden egyéb, a fogyatékossgal élő személyek által választott kommunikációs forma, eszköz és módzat;
- ösztönzik a nyilvánosság számára, akár az Interneten keresztül is, szolgáltatást nyújtó magánjogi jogalanyokat, hogy az információkat és a szolgáltatásokat a fogyatékossgal élő személyek számára is hozzáférhető és igénybe vehető formában nyújtsák;
- ösztönzik a tömegtájékoztatást, beleértve az információk internetes szolgáltatás útján terjesztőit, hogy szolgáltatásaikat fogyatékossgal élő személyek számára hozzáférhetővé tegyék;
- elismerik és elősegítik a jelyelvek használatát.

22. CIKK

A MAGÁNÉLET TISZTELETBEN

TARTÁSA

1. A fogyatékossgal élő személy magánéletének, családjának, otthonának, levelezésének vagy másfajta kommunikációjának önkényes vagy jogellenes zavarása, becsületének vagy jó hírének jogellenes megsértése – tekintet nélkül a személy lakóhelyére és lakáskörülményeire – tilos. A fogyatékossgal élő személyek az említett zavarással és jogsértéssel szemben jogvédelmet élveznek.
2. A részes államok másokkal azonos alapon védik a fogyatékossgal élő személyek személyével, egészségével és rehabilitációjával kapcsolatos információk titkosságát.

23. CIKK

AZ OTTHON ÉS A CSALÁD

TISZTELETBEN TARTÁSA

1. A részes államok minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékossgal élő személyekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés megszüntetéséért a házasság, a család, a szülői szerep és a rokoni kapcsolatok terén, másokkal azonos alapon, az alábbiak biztosítása céljából:
 - (a) a házasság kötésére alkalmas korú fogyatékossgal élő személyeknek a házasságkötéshez és családalapításhoz való jogának elismerése a házasságot kötni szándékozó felek szabad és teljes egyetértése alapján;
 - (b) a fogyatékossgal élő személyek jogának elismerése, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek gyermekeik számát és korkülönbségét illetően, hogy hozzáféréssel bírnak az életkornak megfelelő információkhoz, a reprodukív és családtervezési oktatás elismerést nyerjen, valamint, hogy biztosítsák számukra az e jogok gyakorlását lehetővé tevő eszközöket;
 - (c) a fogyatékossgal élő személyek, beleértve a gyermekeket is, termékenységének másokkal azonos alapon történő fenntartása.
2. A részes államok biztosítják a fogyatékossgal élő személyek gyámsággal, gondnoksággal, gyermekek örökbefogadásával vagy más hasonló jogintézményekkel kapcsolatos jogait és kötelezettségeit, amennyiben ezek a fogalmak léteznek a nemzeti jogban; minden esetben a gyermek érdeke az elsődleges. A részes államok megfelelő segítséget nyújtanak a fogyatékossgal élő személyek szá-

mára gyermeknevelési feladataik teljesítéséhez.

3. A részes államok biztosítják a fogyatékossgal élő gyermekek számára az egyenlő jogokat a családi élet területén. E jogok érvényesítése, valamint a fogyatékossgal élő gyermekek elrejtésének, elhagyásának, elhanyagolásának és kirekesztésének megelőzése céljából a részes államok vállalják a fogyatékossgal élő gyermekek és családjuk korai, átfogó tájékoztatását, részükre szolgáltatások nyújtását és támogatásukat.
4. A részes államok biztosítják, hogy a gyermek a szülők akarata ellenére nem választható el szüleitől, kivéve, ha az olyan hatáskörrel rendelkező hatóságok, mely hatóságok döntése ellen jogorvoslatnak van helye, az alkalmazandó jogszabályokkal és eljárásokkal összhangban megállapítják, hogy az elválasztás a gyermek érdekében szükséges. A gyermek vagy egyik, vagy mindkét szülője fogyatékossga alapján a gyermeket szüleitől elválasztani minden esetben tilos.
5. Amennyiben a közvetlen család nem tudja el látni a fogyatékossgal élő gyermeket, a részes államok minden erőfeszítést megtesznek annak érdekében, hogy alternatív gondozást biztosítsanak a gyermek számára a szélesebb családi körben, ennek hiányában pedig a közösségen belül családi környezetben.

24. CIKK

OKTATÁS

1. A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek oktatáshoz való jogát. E jog hátrányos megkülönböztetés nélküli, az egyenlő esélyek alapján történő megvalósítása céljából a részes államok befogadó oktatási rendszert biztosítanak minden szinten, továbbá élethosszig tartó tanulási lehetőséget nyújtanak az alábbiakra figyelemmel:
 - (a) az emberben rejlő képességek, méltóságérzet és önbecsülés teljes mértékű kifejlesztése, valamint az emberi jogok, alapvető szabadságok és az emberi sokszínűség tiszteltben tartásának erősítése;
 - (b) a fogyatékossgal élő személyek személyiségének, tehetségének és alkotóképességének, valamint mentális és fizikai képességeinek lehető legteljesebb fejlesztése;
 - (c) a szabad társadalomban való tényleges részvétel lehetővé tétele a fogyatékossgal élő személyek számára.
2. E jog érvényesítése során a részes államok biztosítják az alábbiakat:

- (a) a fogyatékossgal élő személyeket fogyatékossguk alapján nem zárják ki az általános oktatási rendszerből, és a fogyatékossgal élő gyermekeket fogyatékossguk alapján nem zárják ki az ingyenes és kötelező alapfokú oktatásból, valamint a középfokú oktatásból;
 - (b) a fogyatékossgal élő személyek a lakóközösségükben élő többi személlyel azonos alapon férnek hozzá a befogadó, minőségi és ingyenes alapfokú oktatáshoz, valamint a középfokú oktatáshoz;
 - (c) gondoskodnak az egyén igényeihez történő ésszerű alkalmazkodásról;
 - (d) a fogyatékossgal élő személyek megkapják a hatékony tanulásukat előmozdító szükséges támogatást az általános oktatási rendszerben;
 - (e) hatékony, személyre szabott támogató intézkedéseket biztosítanak, a tudományos és társadalmi fejlődés legmagasabb fokának elérését segítő környezetben, a teljes körű integráció céljával összhangban.
3. A részes államok képessé teszik a fogyatékossgal élő személyeket életvezetési és szociális fejlődési készségek elsajátítására, hogy elősegítsék az oktatásban és a közöségben való teljes és egyenrangú részvételüket. E célból a részes államok meghozzák a szükséges intézkedéseket, többek között:
- (a) elősegítik a Braille-írás, az alternatív írásmódok, az alternatív és augmentatív módok, a kommunikáció, a tájékozódás és a közlekedés formáinak és eszközeinek elsajátítását, valamint a kortársi támogatást és mentorálást;
 - (b) elősegítik a jelnyelv elsajátítását, és támogatják a hallássérült közösség nyelvi identitását;
 - (c) biztosítják hogy a vak, siket, valamint siketvak személyek – különösen a gyermekek – oktatása az egyén számára legmegfelelőbb nyelven, kommunikációs módszerrel és eszközökkel, valamint a tudományos és társadalmi fejlődés legmagasabb fokának elérését segítő környezetben történjen.
4. E jogok érvényesülésének biztosítása érdekében, a részes államok meghozzák a megfelelő intézkedéseket, hogy olyan tanárokat – közöttük fogyatékossgal élő tanárokat – alkalmazzanak, akik megfelelő képesítéssel rendelkeznek a jelnyelv és/vagy a Braille-írás oktatására, valamint hogy az oktatás bármely szintjén tevékenykedő szakértőket és személyzetet képezzenek. Az ilyen képzések magukban foglalják a fogyatékossgal kapcsolatos tudatosság fejlesztését, valamint – a fogyatékossgal élő személyeket segítő – megfelelő alternatív és augmentatív módok, kommunikációs eszközök és formák, oktatási technikák és tananyagok használatát.

5. A részes államok biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyek hátrányos megkülönböztetés nélkül és másokkal azonos alapon férnek hozzá az általános felsőfokú oktatáshoz, a szakképzéshez, felnőttoktatáshoz és élethosszig tartó tanuláshoz. E célból biztosítják az ésszerű alkalmazkodást a fogyatékossgal élő személyek számára.

25. CIKK EGÉSZSÉGÜGY

A részes államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élő személyek jogosultak a lehető legmagasabb színvonalú egészségügyi ellátásra a fogyatékossgal alapján történő bármiféle hátrányos megkülönböztetés nélkül. A részes államok minden szükséges intézkedést megtesznek, hogy a fogyatékossgal élő személyek hozzáférjenek a nemhez igazodó egészségügyi szolgáltatásokhoz, beleértve az egészséghez kapcsolódó rehabilitációt. A részes államok különösképpen:

- (a) a más személyeknek biztosítottal azonos terjedelmű, minőségű és színvonalú ingyenes vagy megengedhető áru egészségügyi ellátást és egészségügyi programokat biztosítanak a fogyatékossgal élő személyeknek, beleértve a szexuális és reprodukív egészség területét, valamint a lakossági közegészségügyi programokat;
- (b) biztosítják a fogyatékossgal élő személyek számára kifejezetten fogyatékossguk miatt szükséges egészségügyi szolgáltatásokat, beleértve a betegség korai felismerését és – szükség esetén – a beavatkozást, valamint a további fogyatékossgok előfordulásának minimalizálására és megelőzésére kialakított szolgáltatásokat, a gyermekek és idősök körében is;
- (c) biztosítják ezeknek az egészségügyi szolgáltatásoknak a lehető legközelebbi hozzáférhetőséget az emberek saját közösségeihez, beleértve a vidéki területeket is;
- (d) kötelezik az egészségügyi szakembereket, hogy a fogyatékossgal élő személyek számára ugyanolyan színvonalú ellátást biztosítsanak, mint mások számára, beleértve a szabad és tájékoztatáson alapuló hozzájárulás alapján nyújtott ellátást – többek között – a fogyatékossgal élő személyek emberi jogaira, méltóságára, autonómiájára és szükségleteire vonatkozó tudatosság felkeltésével a képzésen, valamint az állami és magán egészségügyi ellátás etikai normáinak közzétételén keresztül;
- (e) tiltják a fogyatékossgal élő személyekkel szemben az egészségbiztosítás és a nemzeti

jog által engedélyezett életbiztosítás területén alkalmazott hátrányos megkülönböztetést, amely biztosításokat tisztességes és ésszerű módon kell nyújtani;

- (f) megakadályozzák az egészségügyi ellátás, egészségügyi szolgáltatások, élelmiszer vagy folyadék fogyatékonyságon alapuló, megkülönböztető megtagadását.

26. CIKK

HABILITÁCIÓ ÉS REHABILITÁCIÓ

1. A részes államok megtesznek minden hatékony és szükséges intézkedést – ideértve a sorstársi segítségnyújtást is – annak érdekében, hogy a fogyatékonysággal élő személyek számára az élet minden területén biztosított legyen a legteljesebb függetlenség, a fizikai, mentális, szociális és szakmai képességek, valamint a teljes befogadás és részvétel elérése és megtartása. E célból a részes államok átfogó habilitációs és rehabilitációs szolgáltatásokat és programokat hoznak létre, erősítik és kiterjesztik azokat, különös tekintettel az egészségügy, a foglalkoztatás, az oktatás és a szociális szolgáltatások terén, oly módon, hogy a habilitációs és rehabilitációs szolgáltatások és programok:
 - (a) a lehető legkorábbi szakaszban kezdődnek, és az egyéni igények és képességek multidiszciplináris értékelésén alapulnak;
 - (b) támogatják a közösségben való részvételt és az abba való befogadást, önkéntes alapon működnek, és a fogyatékonysággal élő személyek lakóhelyéhez – a vidéki régiókat is beleértve – a lehető legközelebb vannak.
2. A részes államok támogatják a habilitációs és rehabilitációs szolgáltatásokban dolgozó szakértők és személyzet képzésének és továbbképzésének fejlesztését.
3. A részes államok támogatják a habilitációhoz és rehabilitációhoz kapcsolódó, a fogyatékonysággal élő személyek számára tervezett támogató-segítő eszközök és technológiák elérhetőségét, ismeretét és használatát.

27. CIKK

MUNKAVÁLLALÁS ÉS FOGLALKOZTATÁS

1. A részes államok elismerik a fogyatékonysággal élő személyek munkavállaláshoz való

jogát, másokkal azonos alapon; ez magában foglalja egy, a fogyatékonysággal élő személyek számára nyitott, befogadó és hozzáférhető munkaerőpiacon szabadon választott és elfogadott munka révén nyerhető megélhetés lehetőségének jogát. A részes államok védik és segítik a munkához való jog érvényesülését – ideértve azokat is, akik a munkavégzés ideje alatt váltak fogyatékosná –, azáltal, hogy megteszik a szükséges lépéseket, akár törvényalkotás útján is, annak érdekében, hogy többek között:

- (a) megtiltsanak mindennemű, a fogyatékonyság alapján történő, a munkavállalás bármely formájával kapcsolatos hátrányos megkülönböztetést, beleértve a munkaerő-toborzás, az alkalmazás és a foglalkoztatás feltételeit, a foglalkoztatás folytonosságát, a szakmai előmenetelt, valamint a biztonságos és egészséges munkakörülményeket;
- (b) a fogyatékonysággal élő személyek méltányos és kedvező munkafeltételekhez való jogát másokkal azonos alapon védjék, beleértve az esélyegyenlőséget és az azonos értékű munkáért járó azonos díjazást, a biztonságos és egészséges munkakörülményeket, beleértve a zaklatás elleni védelmet és a sérelmek orvoslását;
- (c) biztosítsák, hogy a fogyatékonysággal élő személyek másokkal azonos alapon gyakorolhassák munkaügyi és szakszervezeti jogaikat;
- (d) biztosítsák a fogyatékonysággal élő személyek számára, hogy hatékonyan hozzáférjenek az általános szakmai és pályaválasztási tanácsadói programokhoz, a közvetítői szolgáltatásokhoz, valamint a szakképzéshez és továbbképzésekhez;
- (e) előmozdítsák a fogyatékonysággal élő személyek elhelyezkedési és előrelépési lehetőségeit a munkaerőpiacon, valamint segítséget nyújtsanak a munkahely felkutatása, megszerzése, megtartása és a munkához való visszatérés során;
- (f) támogassák az önfoglalkoztatás, a vállalkozás, a szövetkezetek fejlesztésének és az egyéni vállalkozás elindításának lehetőségeit;
- (g) fogyatékonysággal élő személyeket foglalkoztassanak a közférában;
- (h) megfelelő politika és intézkedések révén elősegítsék a fogyatékonysággal élő személyek magánszektorban történő alkalmazását, amelybe beletartozhatnak megerősítő programok, ösztönzők és egyéb intézkedések;
- (i) biztosítsák, hogy a munkahelyen ésszerű elhelyezés legyen biztosítva⁵ a fogyatékos-sággal élő személyek számára;

5 Az autentikus szövegváltozatok a „reasonable accommodation” megfelelőit használják, ami fogyatékosügyi szakkifejezés, magyarul „ésszerű alkalmazkodás”-ként fordítható. Az „ésszerű elhelyezés” fordítási hiba, és így a cikk e része magyarul értelmetlenül.

- (j) elősegítsék a fogyatékossgal élő személyek munkatapasztalat-szerzését a nyílt munkaerő-piacon;
 - (k) támogassák a fogyatékossgal élő személyeknek szóló szakképzési és szakmai rehabilitációt, a munkában tartási és munkába való visszatérést segítő programokat.
2. A részes államok biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyeket ne tarthassák rabszolgasorban vagy szolgaságban, valamint hogy – másokkal azonos alapon – részveljenek a kényszer- vagy kötelező munkával szembeni védelemben.

28. CIKK

MEGFELELŐ ÉLETSZÍNVONAL ÉS SZOCIÁLIS VÉDELEM

1. A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek jogát a megfelelő életminőséghez saját maguk és családjuk számára, beleértve a megfelelő élelmet, ruházatot és lakhatást, továbbá az életkörülmények folyamatos javításához, és megteszik a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy e jog érvényesülését bármiféle fogyatékossgal alapuló hátrányos megkülönböztetéstől mentesen védjék és támogassák.
2. A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek jogát a szociális védelemhez, valamint e jognak a fogyatékossgal alapuló hátrányos megkülönböztetéstől mentes gyakorlásához, és megteszik a megfelelő lépéseket e jog érvényesülésének védelmére és előmozdítására, beleértve azon intézkedéseket, amelyek:
 - (a) biztosítják a fogyatékossgal élő személyek másokkal egyenlő hozzáférését a tiszta vízhez, és biztosítják a fogyatékossgal fakadó szükségletekhez kapcsolódó megfelelő és megfizethető szolgáltatásokhoz, eszközökhöz és más segítségnyújtáshoz való hozzáférést;
 - (b) biztosítják a fogyatékossgal élő személyek, különösen a fogyatékossgal élő nők és lányok, valamint a fogyatékossgal élő idősök számára a szociális védelmi programokhoz és a szegénység csökkentését célzó programokhoz való hozzáférést;
 - (c) biztosítják a szegénységben és fogyatékossgal élő személyek és családjuk hozzáférést a fogyatékossgal okán fellépő kiadásokhoz kapcsolódó állami támogatáshoz, ideértve a megfelelő képzést, tanácsadást, pénzügyi segítségnyújtást és a hosszabb ideig tartó gondoskodást;

- (d) biztosítják a fogyatékossgal élő személyek állami lakhatási programokhoz való hozzáférést;
- (e) biztosítják a fogyatékossgal élő személyek számára a nyugellátáshoz és a nyugdíjprogramokhoz való hozzáférést.

29. CIKK

A POLITIKAI ÉLETBEN ÉS KÖZÉLETBEN VALÓ RÉSZVÉTEL

A részes államok másokkal azonos alapon garantálják a fogyatékossgal élő személyek számára politikai jogaik élvezetét, és vállalják, hogy

- (a) biztosítják, hogy a fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon, hatékonyan és teljes körűen vehessenek részt a politikai életben és a közéletben, közvetlenül vagy szabadon választott képviselőkön keresztül, beleértve a fogyatékossgal élő személyek jogát és lehetőségét a szavazásra és választatóságra, többek között:
 - (i) annak biztosítása révén, hogy a szavazási eljárások, létesítmények és anyagok megfelelőek, hozzáférhetőek és könnyen érthetőek;
 - (ii) azáltal, hogy védik a fogyatékossgal élő személyeknek azon jogát, hogy a választásokon és népszavazásokon megfélemlítés nélkül, titkosan szavazhassanak, és hogy szabadon megválaszthatók legyenek, hogy ténylegesen tisztséget, kormány szintű közhivatalt viselhessenek, és hogy szükség esetén lehetővé teszik a segítő és új technológiák igénybevetelét;
 - (iii) azáltal, hogy garantálják a fogyatékossgal élő személyek, mint választók, szabad akaratnyilvánítását, továbbá e célból szükség esetén – saját kérésükre – lehetővé teszik, hogy a szavazás során egy általuk választott személy legyen segítségükre;
- (b) azáltal, hogy aktívan támogatnak egy olyan környezetet, amelyben a fogyatékossgal élő személyek ténylegesen és teljes körűen, hátrányos megkülönböztetés nélkül, másokkal azonos alapon vehetnek részt a közügyek irányításában, és hogy ösztönzik a közügyekben való részvételüket, beleértve:
 - (i) részvételüket az ország közéletével és politikai életével foglalkozó nem kormányzati szervezetek és egyesületek munkájában, valamint a politikai pártok tevékenységében és igazgatásában;
 - (ii) a fogyatékossgal élő személyek szervezeteinek alakítását és az azokhoz törté-

nő csatlakozást, azzal a céllal, hogy nemzetközi, nemzeti, regionális és helyi szinten képviseljék a fogyatékossgal élő személyeket.

30. CIKK

A KULTURÁLIS ÉLETBEN, ÜDÜLÉSI, SZABADIDŐS ÉS SPORTTEVÉKENYSÉGEKBE VALÓ RÉSZVÉTEL

1. A részes államok elismerik a fogyatékossgal élő személyek azon jogát, hogy másokkal azonos alapon vegyenek részt a kulturális életben, és minden szükséges intézkedést megtesznek annak biztosítására, hogy a fogyatékossgal élő személyek:
 - (a) hozzáférhető formában jussanak hozzá a kulturális anyagokhoz;
 - (b) hozzáférhető formában jussanak hozzá a televízió műsoraihoz, filmekhez, színházhoz és más kulturális tevékenységekhez;
 - (c) hozzáférjenek a kulturális előadások vagy szolgáltatások helyszínéhez, mint például a színházhoz, múzeumhoz, mozihoz, könyvtárhoz és utazási irodához, továbbá lehetőség szerint hozzáférjenek az emlékművekhez és a jelentősebb nemzeti kulturális helyszínekhez.
2. A részes államok megfelelő intézkedéseket tesznek a fogyatékossgal élő személyek alkotó, művészi és szellemi képességei fejlesztésének és hasznosításának lehetővé tételére, nemcsak saját javukra, hanem a társadalom gazdagítása céljából is.
3. A részes államok a nemzetközi joggal összhangban minden szükséges lépést megtesznek annak biztosítására, hogy a szellemi tulajdonjogokat védő jogszabályok ne jelentenek ésszerűtlen vagy megkülönböztető akadályt a fogyatékossgal élő személyek kulturális anyagokhoz történő hozzáféréseivel szemben.
4. A fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon jogosultak sajátos kulturális és nyelvi identitásuk elismerésére és támogatására, beleértve a jelnyelveket és a siket kultúrát.
5. Azzal a céllal, hogy a fogyatékossgal élő személyek másokkal azonos alapon vehessenek részt a rekreációs, szabadidős és sporttevékenységekben, a részes államok meghozzák a megfelelő intézkedéseket, annak érdekében, hogy:
 - (a) a lehető legnagyobb mértékben bátorítsák és előmozdítsák a fogyatékossgal élő sze-

mélyek részvételét az integrált sporttevékenységekben, minden szinten;

- (b) biztosítsák a fogyatékossgal élő személyek számára a fogyatékossgal típusához igazodó, speciális rekreációs és sporttevékenységek szervezésének, fejlesztésének és az ezekben való részvételnek a lehetőségét, valamint hogy e célból ösztönözzék a megfelelő oktatás, edzés és a szükséges források biztosítását, másokkal azonos alapon;
- (c) biztosítsák a fogyatékossgal élő személyek hozzáférést a sport-, üdülési és turisztikai helyszínekhez;
- (d) biztosítsák, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek más gyermekekkel egyenlő hozzáféréssel bírjanak a játékokhoz, rekreációs, sport- és üdülési tevékenységekhez, beleértve az iskolarendszerben előforduló hasonló tevékenységeket;
- (e) biztosítsák, hogy a fogyatékossgal élő személyek hozzáférjenek a rekreációs, szabadidős, sport- és turisztikai tevékenységeket szervezők által nyújtott szolgáltatásokhoz.

31. CIKK

STATISZTIKA ÉS ADATGYŰJTÉS

1. A részes államok vállalják, hogy összegyűjtik a megfelelő információkat – beleértve statisztikai és kutatási adatokat –, amely révén a jelen Egyezmény végrehajtásához szükséges politikákat alakíthatnak ki és valósíthatnak meg. Az adatgyűjtés és adatkezelés folyamatának:
 - (a) meg kell felelnie a jogszabályok által megszabott biztosítékoknak – beleértve az adatvédelmi jogszabályokat –, hogy ezáltal biztosítva legyen a fogyatékossgal élő személyek magánéletének titkossága és tiszteletben tartása;
 - (b) az emberi jogok és alapvető szabadságok, valamint a statisztikák gyűjtésére és használatára vonatkozó etikai alapelvek védelme érdekében meg kell felelnie a nemzetközileg elfogadott normáknak.
2. Az ezzel a cikkel összhangban összegyűjtött információkat megfelelő módon le kell bontani, és a részes államoknak a jelen Egyezményben foglalt kötelezettségei teljesítésének, továbbá azon akadályok beazonosításának támogatására kell felhasználni, amelyekkel a fogyatékossgal élő személyek jogaik gyakorlása során szembesülnek.
3. A részes államok felelősséget vállalnak ezen statisztikák terjesztésére, valamint biztosítják a fogyatékossgal élő személyek és mások hozzáférést.

32. CIKK

NEMZETKÖZI EGYÜTTMŰKÖDÉS

1. A részes államok elismerik a nemzetközi együttműködésnek és előmozdításának fontosságát, a jelen Egyezmény célkitűzéseinek megvalósítására tett nemzeti törekvések támogatása céljából, valamint megfelelő és hatékony intézkedéseket hoznak e tekintetben az államok közötti, és amennyiben ez szükséges, a megfelelő nemzetközi és regionális szervezetekkel, illetve a civil társadalommal, különösen pedig a fogyatékossgal élő személyeket tömörítő szervezetekkel történő együttműködés révén. Ezen intézkedések lehetnek többek között:
 - (a) annak biztosítása, hogy a nemzetközi együttműködés, beleértve a nemzetközi fejlesztési programokat is, a fogyatékossgal élő személyek számára elérhetőek és hozzáférhetőek;
 - (b) képességépítés előmozdítása és támogatása, beleértve az információk és tapasztalatok, a képzési programok és a legjobb gyakorlatok cseréjét és megosztását;
 - (c) a kutatási együttműködés, illetve a tudományos és technikai ismeretekhez való hozzáférés előmozdítása;
 - (d) szükség esetén technikai és gazdasági segítség nyújtása, beleértve a hozzáférhető és segítő technológiákhoz való hozzáférésnek és azok megosztásának előmozdítását, valamint a technológiák átadását.
2. E cikk rendelkezései nem érintik a részes államok jelen Egyezmény alapján fennálló kötelezettségeinek teljesítését.

33. CIKK

NEMZETI SZINTŰ TELJESÍTÉS ÉS

ELLENŐRZÉS

1. A részes államok, szervezeti felépítésüknek megfelelően, a jelen Egyezmény végrehajtására vonatkozó ügyekre a kormányzaton belül kijelölnek egy vagy több koordinációs pontot, és mérlegelik egy kormányzati koordinációs mechanizmus létrehozását vagy kijelölését a különböző ágazatokban és szinteken történő kapcsolódó tevékenységek előmozdítására.
2. A részes államok, jogi és közigazgatási rendszerüknek megfelelően, az államon belül fenntartanak, megerősítenek, kijelölnek vagy létrehozhatnak egy vagy több független mechanizmust magában foglaló keretrendszerrel, a megfelelő módon, amely segíti, védi és ellenőrzi a jelen Egyezmény végrehajtását. E

mechanizmus kijelölése vagy létrehozatala során a részes államok figyelembe veszik az emberi jogok védelmét és előmozdítását célzó nemzeti intézmények jogállásának és működésének alapelveit.

3. A civil társadalmat – különösen a fogyatékossgal élő személyeket és az őket képviselő szervezeteket – be kell vonni az ellenőrzési folyamatokba, és azokban teljes részvételüket biztosítani kell.

34. CIKK

A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ

SZEMÉLYEK JOGAINAK BIZOTTSÁGA

1. A Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (továbbiakban „Bizottság”) az alábbi tevékenységek ellátása érdekében megalakul.
2. A jelen Egyezmény hatálybalépésekor a Bizottság 12 szakértőből áll. Az Egyezmény további 60 megerősítését vagy ahhoz való csatlakozást követően a Bizottság létszáma 6 fővel bővül, elérve a maximális 18 fős létszámot.
3. A Bizottság működésében tagjai személyes minőségükben vesznek részt, akik nagy erkölcsi tekintélyű személyek, és a jelen Egyezmény által érintett területen elismert szakértelemmel és tapasztalattal rendelkeznek. Tagjelöltek állítása esetén a részes államok kellően mérlegelik a jelen Egyezmény 4. cikk 3. bekezdésében foglalt rendelkezéseket.
4. A Bizottság tagjait a részes államok választják, figyelembe véve a méltányos földrajzi megoszlást, a különböző civilizációk és főbb jogrendszerek képviselőit, a kiegyensúlyozott nemi képviseletet és a fogyatékossgal élő szakértők részvételét.
5. A Bizottság tagjait titkos szavazással választják a részes államok által állampolgáraik közül jelölt személyek listájáról a részes államok konferenciájának ülésén. Ezen üléseken, amelyeken a határozatképességhez a részes államok kétharmadának részvétele szükséges, a Bizottság megválasztott tagjának azok tekintendők, akik a legtöbb szavazatot és a részes államok jelenlévő és szavazó képviselői szavazatainak abszolút többségét elnyerték.
6. Az első választásra a jelen Egyezmény hatálybalépését követő hat hónapon belül kerül sor. Legalább négy hónappal minden választást megelőzően az Egyesült Nemzetek Főtitkára írásban felhívja a részes államokat, hogy két hónapon belül nyújtsák be a jelöléseket. Ezt követően a Főtitkár betűrendes névjegyzéket

készít az így javasolt összes jelölőről, feltüntetve a jelölő részes államot, és megküldi azt a jelen Egyezmény részes államainak.

7. A Bizottság tagjait négyéves időtartamra választják. Újbóli megválasztásra a tagok további egy alkalommal jogosultak. Az első választáskor megválasztottak közül hat tag megbízatása azonban két év elteltével lejár; ezen hat tag közvetlenül az első választás után a jelen cikk 5. bekezdésében meghatározott ülés elnöke által történő sorshúzás útján kerül kiválasztásra.
8. A Bizottság további hat tagjának megválasztása a rendszeres választások alkalmával, a jelen cikk vonatkozó rendelkezéseinek megfelelően történik.
9. Amennyiben a Bizottság valamely tagja meghal, lemond, vagy úgy nyilatkozik, hogy bármely más okból feladatát nem képes a továbbiakban ellátni, az őt jelölő részes állam kinevez a hátralévő megbízatási idő kitöltésére egy másik, a jelen cikk vonatkozó rendelkezéseiben meghatározott képzettséggel bíró és követelményeknek megfelelő szakértőt.
10. A Bizottság maga határozza meg eljárási rendjét.
11. Az Egyesült Nemzetek Főtitkára biztosítja a Bizottságnak a jelen Egyezményben foglalt feladatai hatékony ellátásához szükséges személyi és tárgyi feltételeket, valamint összehívja annak alakuló ülését.
12. A Közgyűlés jóváhagyásával a jelen Egyezmény alapján létrehozott Bizottság tagjai az Egyesült Nemzetek anyagi forrásainak terhére, figyelemmel a Bizottság feladatainak fontosságára, a Közgyűlés által megállapított módoszatok és feltételek szerint javadalmazásban részesülnek.
13. A Bizottság tagjait megilletik az Egyesült Nemzetek kiváltságairól és mentességeiről szóló egyezmény vonatkozó rendelkezései alapján az Egyesült Nemzetek kiküldött szakértőit megillető könnyítések, kiváltságok és mentességek.

35. CIKK

A RÉSZES ÁLLAMOK JELENTÉSEI

1. Minden részes állam a jelen Egyezménynek az adott államra vonatkozó hatálybalépését követő két éven belül az Egyesült Nemzetek Főtitkárán keresztül átfogó jelentésben számol be a Bizottságnak a jelen Egyezményben meghatározott kötelezettségek teljesítése érdekében tett intézkedéseiről, valamint az azok végrehajtásában megvalósított előrehaladásról.

2. Ezt követően a részes államok legalább négyévente vagy a Bizottság által kért időpontban nyújtanak be újabb jelentést.
3. A jelentések tartalmára vonatkozó irányelveket a Bizottság határozza meg.
4. Azon részes államoknak, amelyek benyújtották első átfogó jelentésüket a Bizottságnak, a már megadott információkat ezt követő jelentéseikben nem szükséges megismételniük. A Bizottság számára történő jelentéskészítéskor ajánlott, hogy a részes államok e célból egy nyílt és átlátható eljárást alkalmazzanak, és figyelembe vegyék a jelen Egyezmény 4. cikk 3. bekezdésében foglalt rendelkezéseket.
5. A jelentésekben a jelen Egyezményben meghatározott kötelezettségek teljesítését befolyásoló tényezők és nehézségek is jelezhetők.

36. CIKK

A JELENTÉSEK FIGYELEMBEVÉTELE

1. A Bizottság minden jelentést megvizsgál, és azzal kapcsolatosan általa szükségesnek tartott javaslatokat és általános ajánlásokat fogalmaz meg, amelyeket az érintett részes államnak továbbít. A részes állam bármilyen általa választott információval válaszolhat a Bizottságnak. A Bizottság további, a jelen Egyezmény végrehajtásával kapcsolatos információkat kérhet a részes államoktól.
2. Amennyiben valamely részes állam jelentősen elmarad a jelentés benyújtásával, a Bizottság jelezheti az érintett részes államnak, hogy szükségesnek látja a jelen Egyezmény adott részes állam által történő végrehajtásának, a Bizottság rendelkezésére álló, megbízható információkon alapuló vizsgálatát, amennyiben a jelentést az értesítést követő három hónapon belül nem nyújtják be. A Bizottság meghívja az érintett részes államot az e vizsgálatban történő részvételre. Amennyiben a részes állam benyújtja jelentését, az e cikk 1. bekezdésében foglalt rendelkezések alkalmazandók.
3. Az Egyesült Nemzetek Főtitkára a jelentéseket minden részes állam számára elérhetővé teszi.
4. A részes államok jelentésüket széles körben hozzáférhetővé teszik saját országuk nyilvánossága előtt, valamint lehetővé teszik az e jelentésekkel kapcsolatos javaslatokhoz és általános ajánlásokhoz történő hozzáférést.
5. A Bizottság, ha szükségesnek tartja, megküldi a részes államok jelentését az Egyesült Nemzetek szakosított intézményeinek, alapjainak és programjainak, illetve egyéb hatáskörrel rendelkező testületének, a jelentésben foglalt

kérésnek vagy technikai tanács, illetve segítségnyújtás iránti igény jelzésének kezelése érdekében, a Bizottság ezen kéressel vagy jelzéssel kapcsolatos esetleges észrevételeivel és ajánlásaival együtt.

37. CIKK

A BIZOTTSÁG ÉS A RÉSZES ÁLLAMOK KÖZÖTTI EGYÜTTMŰKÖDÉS

1. Minden részes állam együttműködik a Bizottsággal, és segíti a Bizottság tagjait feladataik teljesítésében.
2. A részes államokkal történő együttműködés keretében a Bizottság megfelelő figyelemmel van a jelen Egyezmény végrehajtását szolgáló nemzeti kapacitások erősítésének módozataira, ideértve a nemzetközi együttműködést is.

38. CIKK

A BIZOTTSÁG KAPCSOLATA MÁS TESTÜLETEKKEL

A jelen Egyezmény hatékony végrehajtása és az Egyezmény által érintett területen történő nemzetközi együttműködés előmozdítása érdekében

- (a) a szakosított intézmények és az Egyesült Nemzetek egyéb szerveinek képviselői jogosultak részt venni az Egyezmény hatáskörükbe tartozó rendelkezései végrehajtásának megvitatásán. A Bizottság felkérheti a szakosított intézményeket vagy más általa kiválasztott hatáskörrel rendelkező testületeket szakvélemény nyújtására az Egyezmény végrehajtásának hatáskörükbe tartozó területein. A Bizottság felkérheti a szakosított intézményeket vagy az Egyesült Nemzetek más szerveit az Egyezmény végrehajtásának hatáskörükbe tartozó területeiről való jelentés készítésére;
- (b) a Bizottság feladatának ellátása során, szükség esetén konzultál a nemzetközi emberi jogi szerződések által létrehozott más testületekkel, a jelenléssel kapcsolatos irányelvek, javaslatok és általános ajánlások egységességének biztosítása, továbbá a feladataik teljesítése során való párhuzamoságok és átfedések elkerülésének céljából.

39. CIKK

A BIZOTTSÁG JELENTÉSE

A Bizottság minden két évben jelentést nyújt be tevékenységéről a Közgyűlésnek, illetve a Gazdasági és Szociális Tanácsnak, valamint javaslatot és általános ajánlásokat tehet a részes államoktól

kapott jelentések és információk vizsgálata alapján. Ezen javaslatokat és általános ajánlásokat, a részes államok esetleges megjegyzéseivel együtt, a Bizottság feltünteteti jelentésében.

40. CIKK

A RÉSZES ÁLLAMOK KONFERENCIÁJA

1. A részes államok a részes államok konferenciáin rendszeresen találkoznak annak érdekében, hogy megtárgyalják a jelen Egyezmény végrehajtásával kapcsolatban felmerülő kérdéseket.
2. Az Egyesült Nemzetek Főtitkára a jelen Egyezmény hatálybalépését követő hat hónapon belül összehívja a részes államok konferenciáját. Az ezt követő konferenciákat az Egyesült Nemzetek Főtitkára kétévenként vagy a részes államok konferenciájának döntése szerinti időközönként hívja össze.

41. CIKK

LETÉTEMÉNYES

A jelen Egyezmény letéteményese az Egyesült Nemzetek Főtitkára.

42. CIKK

ALÁÍRÁS

A jelen Egyezmény 2007. március 30-ától aláírásra nyitva áll valamennyi állam és a regionális integrációs szervezetek számára az Egyesült Nemzetek New York-i székhelyén.

43. CIKK

KÖTELEZETTSÉGVÁLLALÁS

A jelen Egyezményt az aláíró államoknak meg kell erősíteni, az aláíró regionális integrációs szervezetek részéről pedig hivatalos megerősítés szükséges. Az Egyezmény bármely olyan állam vagy regionális integrációs szervezet számára nyitva áll a csatlakozásra, amely nem írta alá az Egyezményt.

44. CIKK

REGIONÁLIS INTEGRÁCIÓS SZERVEZETEK

1. „Regionális integrációs szervezet” olyan, egy adott régió szuverén államai által létrehozott szervezetet jelent, amelyre tagállamai a jelen Egyezmény által szabályozott kérdésekben hatáskört ruháztak. E szervezetek hivatalos

megerősítési vagy csatlakozási okiratukban nyilatkoznak az ezen Egyezmény által szabályozott kérdésekre vonatkozó hatáskörük terjedelméről. Ezt követően a hatáskörük terjedelmében bekövetkezett minden jelentős változásról tájékoztatják a letéteményest.

2. A „részleges államok” utalás a jelen Egyezményben e szervezetekre hatáskörükön belül vonatkozik.
3. A regionális integrációs szervezetek letétbe helyezett okiratai a 45. cikk 1. bekezdésének és a 47. cikk 2. és 3. bekezdésének tekintetében nem vehetők figyelembe.
4. A regionális integrációs szervezetek a részleges államok konferenciáján hatáskörükbe tartozó kérdésekben gyakorolhatják szavazati jogukat olyan számú szavazattal, amely egyenlő a jelen Egyezményben részleges tagállamaik számával. E szervezet nem gyakorolhatja szavazati jogát, amennyiben valamely tagállama szavazati jogát gyakorolni kívánja, és fordítva.

45. CIKK

HATÁLYBALÉPÉS

1. A jelen Egyezmény a huszadik megerősítő vagy csatlakozási okirat letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba.
2. Az Egyezményt a huszadik fenti okirat letétbe helyezését követően megerősítő, hivatalosan megerősítő, illetőleg ahhoz csatlakozó állam és regionális integrációs szervezet vonatkozásában az Egyezmény az adott állam vagy szervezet saját okiratának letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba.

46. CIKK

FENNTARTÁSOK

1. A jelen Egyezményhez annak tárgyával és célkitűzéseivel összeegyeztethetetlen fenntartás nem fűzhető.
2. A fenntartás bármikor visszavonható.

47. CIKK

MÓDOSÍTÁSOK

1. Bármely részleges állam kezdeményezheti a jelen Egyezmény módosítását, és benyújthatja javaslatát az Egyesült Nemzetek Főtitkárához. A Főtitkár a módosítási javaslatot megküldi a részleges államoknak azzal a kéréssel, hogy tájékoztassák, amennyiben egyetértenek a részleges államok konferenciájának összehívásával a javaslatok megvitatása és az azokról való döntés céljából. Amennyiben

ezen értesítéstől számított négy hónapon belül a részleges államok legalább egyharmada támogatja a konferencia összehívását, a Főtitkár az Egyesült Nemzetek égisze alatt összehívja a konferenciát. A jelen lévő és szavazó részleges államok kétharmados többsége által elfogadott módosítást a Főtitkár a Közgyűlés elé terjeszti jóváhagyásra, majd ezt követően valamennyi részleges állam elé elfogadásra.

2. A jelen cikk 1. bekezdésének megfelelően elfogadott és jóváhagyott módosítás az azt követő harmincadik napon lép hatályba, amikor a letétbe helyezett elfogadó okiratok száma eléri a módosítás elfogadásának napján meglévő részleges államok számának kétharmadát. Ezt követően a módosítás minden részleges állam vonatkozásában az állam saját elfogadó okiratának letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba. A módosítás kizárólag az azt elfogadó részleges államokat kötelezi.
3. Amennyiben a részleges államok konferenciája konszenzussal úgy határozott, az e cikk 1. bekezdésének megfelelően elfogadott és jóváhagyott, kizárólag a 34., 38., 39. és 40. cikkre vonatkozó módosítás valamennyi államra vonatkozóan az azt követő harmincadik napon lép hatályba, amikor a letétbe helyezett elfogadó okiratok száma eléri a módosítás elfogadásának napján meglévő részleges államok számának kétharmadát.

48. CIKK

FELMONDÁS

Bármely részleges állam az Egyesült Nemzetek Főtitkárához intézett írásbeli közléssel felmondhatja a jelen Egyezményt. A felmondás egy évvel a közlésnek a Főtitkár által történt kézhezvételét követően lép hatályba.

49. CIKK

HOZZÁFÉRHETŐ FORMÁTUM

A jelen Egyezmény szövegét hozzáférhető formátumban is rendelkezésre kell bocsátani.

50. CIKK

HITELES SZÖVEGEK

A jelen Egyezmény arab, kínai, angol, francia, orosz és spanyol nyelvű szövege egyaránt hiteles.

FAKULTATÍV JEGYZŐKÖNYV A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK JOGAIRÓL SZÓLÓ EGYEZMÉNYHEZ

A jelen Jegyzőkönyv részes államai a következőkben állapodtak meg:

1. CIKK

1. A jelen Jegyzőkönyv részes állama („részes állam”) elismeri a Fogyatékossgal Élő Személyek Jogainak Bizottsága („a Bizottság”) hatáskörét arra, hogy olyan, a joghatósága alá tartozó személyektől vagy személyek csoportjától, vagy ezek nevében beadványt átvegyen és megvizsgáljon, akik állításuk szerint az Egyezmény rendelkezéseinek az adott részes állam által történő megsértésének sértettjei.
2. A Bizottság nem vehet át olyan beadványt, amely olyan, az Egyezményben részes államot érint, amely a jelen Jegyzőkönyvnek nem részese.

2. CIKK

A Bizottság elfogadhatatlannak tekint egy beadványt, ha

- (a) a beadvány névtelen;
- (b) a beadvány az ilyen beadvány benyújtásának jogával való visszaélést valósít meg, vagy ha nem összeegyeztethető az Egyezmény rendelkezéseivel;
- (c) az ügyet a Bizottság korábban már megvizsgálta, vagy ha más nemzetközi vizsgálati vagy rendezési eljárás során vizsgálták vagy vizsgálják;
- (d) nem merítettek ki minden nemzeti jogorvoslati lehetőséget. E rendelkezés azonban nem alkalmazható, ha a jogorvoslati lehetőségek igénybevétele ésszerűtlen mértékben elhúzódik vagy attól érdemi megoldás nem várható;
- (e) nyilvánvalóan megalapozatlan vagy tényekkel nem kellően alátámasztott; vagy ha
- (f) a beadvány tárgyául szolgáló tények a jelen Jegyzőkönyvnek az érintett részes állam vonatkozásában való hatálybalépése előtt következtek be, kivéve, ha a tények az adott dátumot követően is folytatódtak.

3. CIKK

Jelen Jegyzőkönyv 2. cikkének rendelkezéseivel összhangban a Bizottság bármely, hozzá benyújtott beadványt bizalmas formában a részes állam

tudomására hoz. A részes állam hat hónapon belül írásos magyarázatot ad vagy nyilatkozatot nyújt be a Bizottságnak, amelyben felvilágosítást ad az esetről és a részes állam által szolgáltatott esetleges jogorvoslatról.

4. CIKK

1. Bármely időpontban egy beadvány elfogadását követően és az érdemi döntést megelőzően a Bizottság sürgős megfontolás céljából kérheti az érintett államot arra, hogy az érintett állam fogantartsa szükség esetén intézkedéseket az állítólagos jogsértés sértettjeinek vagy sértetteinek okozott esetleges jöveteletlen károk megelőzése érdekében.
2. Ha a Bizottság a jelen cikk 1. bekezdésében biztosított diskrecionális jogát használva eljár, az nem minősül az adott beadvány elfogadhatóságáról vagy érdeméről való döntésnek.

5. CIKK

A Bizottság a jelen Jegyzőkönyv alapján benyújtott beadványokat zárt üléseken vizsgálja meg. A beadvány megvizsgálását követően a Bizottság továbbítja javaslatait és ajánlásait, amennyiben vannak, a részes államhoz és a kérelmezőhöz.

6. CIKK

1. Amennyiben a Bizottságnak olyan megbízható információ jut birtokába, miszerint egy részes állam a jelen Egyezményben meghatározott jogokat súlyosan és rendszeresen megsérti, a Bizottság felhívja a részes államot, hogy működjön közre az információ kivizsgálásában, és ennek érdekében nyújtsa be észrevételeit az adott információval kapcsolatban.
2. Az érintett részes állam által benyújtott észrevételek, illetve más megbízható, rendelkezésre álló információ alapján a Bizottságnak jogában áll kijelölni egy vagy több tagját, hogy vizsgálatot folytasson le és haladéktalanul jelentést tegyen a Bizottságnak. Indokolt esetben és a részes állam hozzájárulásával, a vizsgálat a részes állam területére tett látogatást is magában foglalhat.

3. Ezen vizsgálat megállapításainak megvizsgálását követően a Bizottság továbbítja a megállapításokat az érintett részes államnak észrevételeivel és ajánlásaival együtt.
4. Az érintett részes állam a Bizottság által hozzá eljuttatott megállapítások, észrevételek és ajánlások kézhezvételétől számított hat hónapon belül beterjeszti észrevételeit a Bizottságnak.
5. Ezen vizsgálatot bizalmas formában kell lefolytatni, és a részes állam együttműködésének biztosítására az eljárás minden szakaszában törekedni kell.

7. CIKK

1. A Bizottság felkérheti az érintett részes államot, hogy az Egyezmény 35. cikke szerinti jelentésében számoljon be bármely olyan intézkedés részleteiről, amelyet a jelen Jegyzőkönyv 6. cikke értelmében folytatott vizsgálat nyomán foganatosított.
2. A Bizottság szükség esetén a 6. cikk 4. bekezdésében említett hat hónapos időszak letelével felkérheti az érintett részes államot, hogy számoljon be a vizsgálatra válaszul tett intézkedésekről.

8. CIKK

Minden részes állam a jelen Jegyzőkönyv aláírásakor, megerősítésekor, illetve az ahhoz való csatlakozáskor nyilatkozatot tehet, hogy nem ismeri el a Bizottság 6. és 7. cikkeiben rögzített hatáskörét.

9. CIKK

A jelen Jegyzőkönyv letéteményese az Egyesült Nemzetek Főtitkára.

10. CIKK

A jelen Jegyzőkönyv 2007. március 30-ától aláírásra nyitva áll az Egyezményt aláíró valamennyi állam és a regionális integrációs szervezetek számára az Egyesült Nemzetek New York-i székhelyén.

11. CIKK

A jelen Jegyzőkönyvet az Egyezményt megerősítő vagy ahhoz csatlakozó, a Jegyzőkönyvet aláíró államoknak meg kell erősíteni. A Jegyzőkönyvet

hivatalosan meg kell erősíteniük az Egyezményt hivatalosan megerősítő vagy ahhoz csatlakozó, a jelen Jegyzőkönyvet aláíró regionális integrációs szervezeteknek. A Jegyzőkönyv bármely olyan állam vagy regionális integrációs szervezet számára nyitva áll a csatlakozásra, amely az Egyezményt megerősítette, hivatalosan megerősítette vagy ahhoz csatlakozott, de a Jegyzőkönyvet nem írta alá.

12. CIKK

1. „Regionális integrációs szervezet” olyan, egy adott régió szuverén államai által létrehozott szervezetet jelent, amelyre tagállamai az Egyezmény és a jelen Jegyzőkönyv által szabályozott kérdésekben hatáskört ruháztak. E szervezetek hivatalos megerősítési vagy csatlakozási okiratukban nyilatkoznak az Egyezmény és a jelen Jegyzőkönyv által szabályozott kérdésekre vonatkozó hatáskörük terjedelméről. Ezt követően a hatáskörük terjedelmében bekövetkezett minden jelentős változásról tájékoztatják a letéteményest.
2. A „részes államok” utalás a jelen Jegyzőkönyvben e szervezetekre hatáskörükön belül vonatkozik.
3. A regionális integrációs szervezetek letétbe helyezett okiratai a 13. cikk 1. bekezdésének és a 15. cikk 2. bekezdésének tekintetében nem vehetők figyelembe.
4. A regionális integrációs szervezetek a részes államok találkozáján hatáskörükbe tartozó kérdésekben gyakorolhatják szavazati jogukat olyan számú szavazattal, amely egyenlő a jelen Jegyzőkönyvben részes tagállamok számával. E szervezet nem gyakorolhatja szavazati jogát, amennyiben valamely tagállama szavazati jogát gyakorolni kívánja és fordítva.

13. CIKK

1. Az Egyezmény hatálybalépésétől függően a jelen Jegyzőkönyv a tizedik megerősítő vagy csatlakozási okirat letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba.
2. A Jegyzőkönyvet a tizedik fenti okirat letétbe helyezését követően megerősítő, hivatalosan megerősítő, illetőleg ahhoz csatlakozó állam és regionális integrációs szervezet vonatkozásában a Jegyzőkönyv az adott állam vagy szervezet saját okiratának letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba.

14. CIKK

1. A jelen Jegyzőkönyvhöz annak tárgyával és célkitűzéseivel összeegyeztethetetlen fenntartás nem fűzhető.
2. A fenntartás bármikor visszavonható.

15. CIKK

1. Bármely részes állam kezdeményezheti a jelen Jegyzőkönyv módosítását, és benyújthatja javaslatát az Egyesült Nemzetek Főtitkárához. A Főtitkár a módosítási javaslatot megküldi a részes államoknak azzal a kéréssel, hogy tájékoztassák, amennyiben egyetértenek a részes államok találkozájának összehívásával a javaslatok megvitatása és az azokról való döntés céljából. Amennyiben ezen értesítéstől számított négy hónapon belül a részes államok legalább egyharmada támogatja a találkozó összehívását, a Főtitkár az Egyesült Nemzetek égisze alatt összehívja a találkozót. A jelen lévő és szavazó részes államok kétharmados többsége által elfogadott módosítást a Főtitkár a Közgyűlés elé terjeszti jóváhagyásra, majd ezt követően valamennyi részes állam elé elfogadásra.
2. A jelen cikk 1. bekezdésének megfelelően elfogadott és jóváhagyott módosítás az azt követő harmincadik napon lép hatályba, amikor a letétbe helyezett elfogadó okiratok

száma eléri a módosítás elfogadásának napján meglévő részes államok számának kétharmadát. Ezt követően a módosítás minden részes állam vonatkozásában az állam saját elfogadó okiratának letétbe helyezését követő harmincadik napon lép hatályba. A módosítás kizárólag az azt elfogadó részes államokat kötelezi.

16. CIKK

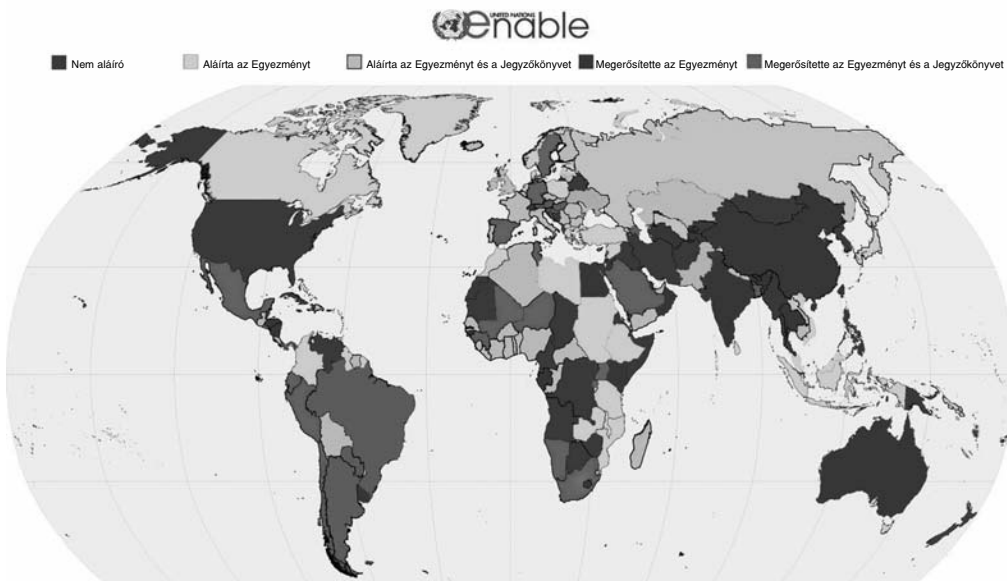
Bármely részes állam az Egyesült Nemzetek Főtitkárához intézett írásbeli közléssel felmondhatja a jelen Jegyzőkönyvet. A felmondás egy évvel a közlésnek a Főtitkár által történt kézhezvételét követően lép hatályba.

17. CIKK

A jelen Jegyzőkönyv szövegét hozzáférhető formátumban is rendelkezésre kell bocsátani.

18. CIKK

1. A jelen Jegyzőkönyv arab, kínai, angol, francia, orosz és spanyol nyelvű szövege egyaránt hiteles.
2. A fentiek *hitélűl* a kormányuktól megfelelő felhatalmazással rendelkező alulírott meghatalmazottak aláírták a jelen Jegyzőkönyvet.



Forrás: <http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>

JOGI VÉLEMÉNY A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK JOGAIRÓL SZÓLÓ ENSZ-EGYEZMÉNY 12. CIKKÉVEL KAPCSOLATBAN

Több kérdés is felvetődött a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 12. cikkével kapcsolatban. Az alábbiakban felsorolunk néhányat ezek közül, amelyek több joghatóságon ívelnek át és a világ különböző részein merültek fel:

1. Hogyan épül fel a „legal capacity”¹ a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményben?
2. Magában foglalja a jogok birtoklását és a cselekvőképességet is? Ha igen, ez a „legal capacity” kiterjed-e minden fogyatékossgal élő személyre, vagy bizonyos személyeket kizár? Ha nem, megengedi-e, hogy az egyes államok fenntartásainak adjanak hangot a cikk azon részeivel kapcsolatban, amelyek az egyetemes jog- és cselekvőképességet garantálják.

Annak érdekében, hogy az egyes államok jobban megértsék kötelességeiket általában a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezménnyel, illetve különösen a 12. cikkel kapcsolatban, a következő jogi véleményt fogalmazzuk meg.

A „LEGAL CAPACITY” FELÉPÍTÉSE

A „legal capacity” két szorosan egymással összefüggő komponensből áll: az egyik a jog birtoklása, a másik a cselekvés, a joggyakorlás képessége, amelybe beletartozik az ezekre a jogokra épülő, bírósági perléshez való jogképesség. Mindkét elem szervesen hozzátartozik a „legal capacity” fogalmához, ennek következtében bármely csoport vagy személy kapacitásának elismerése mindkét elem elismerését jelenti. Kimutatható, hogy a jogképesség bármely csoporttól vagy személytől történő megvonása egyben a

személyiséghez való jog és a cselekvési jog negligálását is jelenti. A helyhatósági jogszabályok vizsgálatakor is kiderül, hogy amikor az ilyen hátrányosan megkülönböztető törvények kritikában részesülnek, először olyan jogszabályokkal helyettesítik őket, amelyek szimbolikusan elismerik a kirekesztett csoport jogait. Ezzel egyfelől a jogbirtoklás képessége elismerést nyer, másfelől viszont ugyanezeknek a jogoknak a gyakorlását továbbra is megtagadják a hátrányosan megkülönböztetettektől.

Összehasonlításképpen az emberi jogi törvények, amelyeket gyakran fogadnak el hátrányosan megkülönböztető helyhatósági jogszabályokkal szemben, úgy építik fel a „legal capacity”-t, hogy mind az identitás, mind az ágencia elemeit magában foglalja. A Nők elleni diszkrimináció megszüntetéséről szóló egyezmény 15. cikke jól példázza ezt.

A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény 1. cikke szerint az Egyezmény célja „*az emberi jogok és alapvető szabadságjogok teljes körű és egyenlő élvezetének előmozdítása, védelme és biztosítása, a fogyatékossgal élő személyek számára...*” (kiemelés: a Szerk.). Ezt a célt kell, hogy előmozdítsa a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény minden rendelkezése, ideértve a „legal capacity”-ről szóló cikket is. A 12. cikk szövegét e cél figyelembevételével kell értelmezni.

IDENTITÁS ÉS ÁGENCIA

A 12. cikk 1. bekezdésében a szerződő államok újfent megerősítik, hogy a fogyatékossgal élő személyeknek joguk van ahhoz, hogy a törvény előtt mindenhol személyként ismerjék el őket. A

1 A fordítás ezen helyén még a „legal capacity” eredeti terminust használjuk, mivel itt, a cikk elején még *nem tudjuk*, mit is jelent a fogalom. Következésképpen akár jogképességkénti, akár cselekvőképességkénti fordítása e helyen prejudikálásnak minősülne. (Hogy Olvasóink tartalmi tájékoztatása mellett szórakoztatásuk legalább minimális igényének is megfeleljünk, e helyütt jelezzük, hogy a capacity szó helyett a magyar nyelvű szövegszerkesztő, a Word for Windows a rendkívül szellemes „cápacitý” verziót ajánlja fel a Szerkesztőség számítógépén – a Szerk.)

12. cikk ezen bekezdése foglalkozik a jogképesség identitás-követelményével, és személyként ismeri el a fogyatékossgal élöket.

A 12. cikk 2. bekezdése szerint „a szerzödó államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élö személyek is az élet minden területén a többi emberrel egyenlő mértékben cselekvöképességet élveznek”. A nem fogyatékossgal élö személynek, aki ingatlannal, autóval, lóval vagy könyvvel rendelkezik jogában áll, hogy eladja a házát, bérbe adja az autóját, elajándékozza a lovát, vagy kölcsönadja a könyvét. Mint tulajdonosnak mindezek és az ehhez hasonló intézkedések cselekvöképessége részét képezik. A 2. bekezdés azzal, hogy ugyanazokat a jogokat kiterjeszti a fogyatékossgal élökre is, megfelel a „legal capacity” ágencia-követelményének. Az, hogy mennyire szilárd ez az elkötelezettség, abban nyilvánul meg, hogy az egyéni autonómia, a diszkrimináció tilalma és az esélyegyenlőség mind bekerülnek azok közé az általános elvek közé, amelyeket a szerzödó államoknak kötelező betartatni. Ez a kötelezettség azzal jár, hogy a szerzödó államok egyfelöl tartózkodnak az olyan cselekedetektöl, amelyek alááshatják ezeket az elveket, másfelöl pedig olyan próbálkozásokat kezdeményeznek, amelyek elősegíthetik öket.

Az, hogy a 12. cikk 2. bekezdése gondoskodik a „legal capacity” ágencia-követelményéről tovább bizonyított a 12. cikk többi bekezdésében. Ily módon a 12. cikk 3. bekezdése megköveteli, hogy a szerzödó államok „meghozzák a szükséges intézkedéseket, amelyek biztosítják, hogy a fogyatékossgal élö személyek cselekvöképességének gyakorlásához szükséges támogatás az érintettek számára hozzáférhetővé váljon”.

A 12. cikk 4. bekezdése azzal foglalkozik, hogy szükség van megfelelő és hatékony biztosítékokra, amelyek gondoskodnak arról, hogy a visszaélések elkerülhetök legyenek az effajta támogatással kapcsolatban. A 12. cikk 5. bekezdése kifejezetten említést tesz arról, hogy a fogyatékossgal élö személyek örökölhessenek, hogy pénzügyeik felett rendelkezhessenek, és ingatlant birtokolhassanak. Ezért a 12. cikk elemzése mind célját, mind szövegét tekintve úgy tekinthető, hogy a „legal capacity” a Fogyatékossgal élö személyek jogairól szöló ENSZ-egyezményben (CRPD) ugyanúgy épül fel, mint a nőekkel szembeni megkülönböztetés minden formájának felszámolásáról szöló ENSZ-egyezmény (CEDAW), és magában foglalja mind a jogképességet, mind a cselekvöképességet.

EGYETEMES JOG- ÉS CSELEKVÖKÉPESSÉG

Azzal a kérdéssel kapcsolatban, hogy a CRPD garantálja-e a jog- és cselekvöképességet minden fogyatékossgal élö ember számára, szükséges megjegyezni, hogy a fogyatékossgal élö definíciója nem került bele a CRPD 2. cikkébe. Azonban az 1. cikkben található egy inkluzív definíció. E szerint fogyatékossgal élö személy egyebek közt az, aki hosszan tartó fizikai, mentális, intellektuális vagy érzékszervi károsodással él. A CRPD szemmel láthatóan azt a stratégiát alkalmazza, hogy explicit módon megnevez bizonyos csoportokat a definícióban, azért, hogy kiemelje az ellenük alkalmazott diszkrimináció magasabb fokát, és hogy hangsúlyozza, hogy ezért nagyobb szükségük van öket megerösítő stratégiákra.

Ha a nemzeti jogszabályokat és az állami gyakorlatot elemezzük, úgy találjuk, hogy a fogyatékossgal élö emberek ezen csoportjai azok, amelyektöl megtagadják a cselekvöképességet.

Az Egyezmény körüli viták jól mutatják, hogy azért alakult ki az a következtetés, hogy szükség van egy külön egyezményre a fogyatékossgal élök számára, mert a meglévö emberi jogi egyezmények nem foglalták magukba a fogyatékossgal élöket, és nem tudtak szükséges alapot nyújtani a kirekesztö nemzeti törvények megtámadásához. Azzal együtt, hogy ez a mindenben átvélö elkötelezettség jelen van az Egyezményben a befogadás iránt, logikus, hogy a 12. cikk a CRPD távlatosabb céljaival összhangban lett megfogalmazva.

A Fogyatékossgal élö személyek jogairól szöló ENSZ-egyezmény 1. cikke szerint az Egyezmény célja „az emberi jogok és alapvetö szabadság-jogok teljes körü és egyenlő élvezetének előmozdítása, védelme és biztosítása, a fogyatékossgal élö személyek számára...”

Ha megvizsgáljuk az előkészítés során készült dokumentumokat, azt találjuk, hogy az egyetemes jog- és cselekvőképesség paradigmájának elfogadása azért volt megkérdőjelezve, mert voltak, akik attól tartottak, hogy nem tud majd adekvát megoldást nyújtani a magasabb támogatási igényű személyek gondjaira. Ezen aggodalom következménye, hogy a 3. bekezdés arra kötelezi a szerződő államokat, hogy gondoskodjanak a támogatásról, és a 4. bekezdést úgy fogalmazták meg, hogy magában foglaljon egy sor biztosítékot a támogatással való visszaélésekkel szemben. A nagy támogatásigényű személyek csoportja lehetett volna az a csoport, amelytől megtagadták volna a teljes személyiség jogát és a cselekvőképességet, ha a 12. cikkben nem esik említés a támogatásról való gondoskodásról.

Azonban, ha együtt olvassuk a fogyatékos-ság definícióját és a támogatás nyújtására vonatkozó kötelezettséget, arra a következtetésre jutunk, hogy a 12. cikk azzal a céllal került megfogalmazásra, hogy égisze alá kerüljön minden fogyatékos-sággal élő személy. Ez a támogatás személyi segítőkből vagy sorstársakból állhatna, de lehet a fogyatékos-sággal élő személy preferenciáinak írásbeli deklarációja is. Az Egyezmény megköveteli, hogy a támogatás bizalomra épüljön, tisztelettel és ne a fogyatékos-sággal élő személy akarata ellenére történjék.

FENNTARTÁSOK

Az utolsó elemzendő kérdés az volt, hogy a szerződő államok élhetnek-e fenntartással a 12. cikkel kapcsolatban.

A CRPD 46. cikke és az Egyezmény Fakultatív Jegyzőkönyve 14. cikkének 1. bekezdése nem engedi meg az olyan kikötéseket, amelyek nem kompatibilisek a CRPD tárgyával és céljával. Az egyenlőség, a diszkrimináció tilalma, az emberi méltóság, az egyéni autonómia és az egyéni választási szabadság elismerést nyertek mint a CRPD általános elvei. Az általános elvek azért kerültek be, hogy az Egyezmény tárgyát és célját nyilvánvalóvá tegyék. A 12. cikkkel szemben kifejezett fenntartás ellentétben áll ezeknek az elveknek mindegyikével, éppen ezért nem megengedhető az Egyezmény 46. cikke értelmében.

Továbbá, ha egy fenntartás rögzítésre kerülne – akár azért, hogy körülírja a „legal capacity” jelentését, akár, hogy korlátozza a fogyatékos-sággal élő személyeket, akik benne foglaltatnak az intézkedésekben – ez nem pusztán a 12. cikkre korlátozódna, hanem a CRPD által garantált összes többi jogra is vonatkozna, legyen az a tanuláshoz való jog, a szólás és kifejezés szabadságára vonatkozó jog vagy a politikai részvétel joga. Ez a konzekvencia destruktívnak bizonyulna mind a CRPD szövegére, mind a szellemére vonatkozóan, éppen ezért elképzelhetetlen.

A CRPD azzal, hogy megteremtette a cselekvőképesség támogatott döntéshozatali modelljét egy újításszámba menő erőfeszítést tett minden fogyatékos-sággal élő személy aspirációinak elismerése felé. Azért adjuk közre ezt a jogi véleményt, hogy tájékoztatást nyújtsunk ezen innováció lényegéről, és ezzel segítsük elő megértését.

2008. június 21.

Argentina:

Santos Cifuentes
Estudio Jurídico Cifuentes y Asociados
Ex Profesor Titular de Derecho Civil, Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires
Académico de Número de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales Ciudad de Buenos Aires
Argentina

Christian Courtis
School of Law/Facultad de Derecho
University of Buenos Aires

Buenos Aires
Argentina
International Commission of Jurists/Comision Internacional de Juristas
Geneva
Switzerland

Agustina Palacios
Directora de la Dirección de lucha contra la Discriminación y la promoción de Derechos Humanos, Mar del Plata, Argentina
Profesora de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina

Australia:

Duncan Chappell
Professor of Law
University of Wollongong
New South Wales
Australia
Bernadette McSherry
Australian Research Council Federation
Fellow
Rethinking Mental Health Laws Project
Faculty of Law
Monash University
Clayton
Australia

Brazil:

Ana Paula Crosara de Resende
CVI-BRASIL Conselho Nacional dos Centros
de Vida Independente
APARU - Associação dos Paraplégicos de
Uberlândia
Instituto dos Advogados de Minas Gerais
Seção Uberlândia
Advocacia Catani e Crosara
Uberlândia - MG
Brasil

Patrícia Garcia Coelho Catani
Advocacia Catani e Crosara
Uberlândia - MG
Brasil

Chile:

María Soledad Cisternas Reyes
Directora del Programa Jurídico sobre
Discapacidad
Facultad de Derecho
Universidad Diego Portales
Santiago
Chile

Costa Rica:

Rodrigo Jiménez
Professor
University of Costa Rica
Master Degree in Disabilities Studies
San Jose
Costa Rica

Denmark:

Holger Kallehauge
Ex High Court Judge and Deputy
Parliamentary Ombudsman
Fhv. Landsdommer
Frederiksberg
Denmark

India:

Amita Dhanda
Professor of Law
NALSAR University of Law
Hyderabad
India

Ireland:

Gerard Quinn
Main Statutory Chair in Law
National University of Ireland
Galway
Ireland

Japan:

Yoshikazu Ikehara
Tokyo Advocacy Law Office
Hongo Bunkyo-ku
Tokyo
Japan

Makoto Iwai
Yuri Sogo Law Office
Shinbashi Minato-ku
Tokyo
Japan

Hirobumi Uchida
Professor, Department of Private and Criminal
Law
Kyusyu University
Hakozaki, Higashi-ku
Fukuoka
Japan

Mitsuhide Yahiro
Nishijin Kyodo Law Office
Nishijin Sawara-ku
Fukuoka
Japan

Mexico:

Santiago Corcuera Cabezut
Consejero de la Comisión de Derechos
Humanos del Distrito Federal
Maestro (Master Degree, LLM) en Derechos
Humanos
Miembro del Comité de la Convención
Internacional para la Protección de Todas las
Personas contra Desapariciones Forzadas de
Naciones Unidas
México, D.F.
México

Carlos Ríos Espinosa
Consejero de la Comisión de Derechos
Humanos del Distrito Federal
Maestro (Master Degree) y Profesor del CIDE
Centro de Investigación y Docencia
Económica

México, D.F.
México

Netherlands:

Lisa Waddington
Extraordinary Professor in European Disability
Law
Faculty of Law
Maastricht University
Maastricht
The Netherlands

New Zealand:

Susan Jane (aka Huhana) Hickey
Auckland Disability Law
Mangere Community Law Centre
Auckland
New Zealand

Nicaragua:

Carlos Emilio Lopez
Ex-Procurador de los Derechos de la Niñez
Profesor Universitario en Universidades
Públicas y Privadas en las
facultades de sociología y derecho;
Universidad Centroamericana, Univalle, Paulo
Freire y Escuela Judicial de la Corte Suprema
De Justicia
Managua
Nicaragua

Peru:

Juan Vicente Ugarte del Pino
Presidente de la Excelentísima Corte
Suprema de Justicia de Perú (1987)
Magistrado del Tribunal de Justicia de
Acuerdo a Cartagena
Miembro Correspondiente de la Real
Academia de Ciencias Morales y Políticas –
España (1988)
Presidente del Curatorium de Doctores del
Perú
Vicepresidente del Instituto de Derecho
Indiano y de Estudios Clásicos
Director de la Sociedad Peruana de Historia
Director del Instituto Peruano de Historia del
Derecho
Lima
Perú

United Kingdom:

Peter Bartlett
Nottingham Healthcare NHS Trust Professor
of Mental Health Law
Faculty of Social Sciences, Law and
Education
University Park
Nottingham
United Kingdom

United States of America:

Robert Dinerstein
Professor of Law
American University
Washington College of Law
Washington, D.C.
USA

Arlene S. Kanter
Professor of Law
Meredith Professor of Teaching Excellence
Director, Disability Law and Policy Program
Co-Director, Center on Human Policy, Law,
and Disability Studies
Syracuse University
Syracuse, New York
USA

Tina Minkowitz
Attorney
Center for the Human Rights of Users and
Survivors of Psychiatry
Chestertown, New York
USA

Michael L. Perlin
Director, International Mental Disability Law
Reform Project
Director, Online Mental Disability Law Program
New York Law School
New York, New York
USA

Stephen A. Rosenbaum
Lecturer in Law, University of California,
Berkeley
Lecturer in Law, Stanford University
Staff Attorney, Disability Rights California dba
Protection & Advocacy Inc.
Oakland, California
USA

Susan Stefan
Center for Public Representation
Newton, Massachusetts
USA

Michael Stein
Executive Director, Harvard Project on
Disability
Harvard Law School
Cambridge, Massachusetts
USA

Michael Waterstone
Professor of Law
Loyola Law School
Los Angeles, California
USA

BIZONYÍTÁSI KÍSÉRLET ÉS KOMMENTÁR

A 12. CIKKELYHEZ, AVAGY A CSELEKVŐKÉPESSÉG PROBLÉMÁJA

„A fogyatékossgal élő személyek jog-, és cselekvőképességének elismerése fundamentális, nemcsak jogként, önmagában, hanem úgy is, mint más emberi jogok védelmének alapja. Az Egyezmény megköveteli az államoktól, hogy a szükséges támogatást megadják a fogyatékossgal élő személyeknek jog- és cselekvőképességük gyakorlásához. Mit jelentenek ezek az előírások a jogászok, közjegyzők, intézmények, támogatás-orientált szervezetek, igazságügyi minisztériumok, bíróságok számára? Ahhoz, hogy valóra lehessen váltani ezt a jogot, szükséges lesz azonosítani a jó gyakorlatokat a jogalkotói és politikai megközelítések terén, és meg kell vizsgálni, hogy e jogok és kötelezettségek miként inkorporálhatóak a különféle jogi és fejlettségi összefüggések közé.”

Az ENSZ Emberi Jogi Főbiztosa²

Az alábbi elemzés feladata a lehetséges releváns kontextusok, részelemzések és komparatív módszertan felhasználásával a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (a továbbiakban: Egyezmény) centrális elemét alkotó 12. cikkely bemutatása és magyarázata, különös tekintettel a kemény dió, azaz a „*legal capacity*” terminus fordítására és a Polgári Törvénykönyv (Ptk) hazai reformmunkálataira. *Feladatunknak annak bizonyítását tekintjük, hogy a magyar fordításban legal capacity címen olyan fogalomnak kell szerepelnie, amely mind a jogképességet, mind pedig a cselekvőképességet tartalmazza. Tehát vagy a „jog- és cselekvőképesség” vagy – további értelmezést igénylő kompromisszumként – a „jog-, ill. cselekvőképesség” lehet megfelelő.*

1. AZ ÉRTELMEZÉS

FELHASZNÁLT ESZKÖZEI

Nemzetközi szerződések értelmezése tekintetében a *Bécsi egyezmény a szerződések jogáról*³ 31–33. cikkei adnak iránymutatást.

31. CIKK

AZ ÉRTELMEZÉS ÁLTALÁNOS SZABÁLYAI

1. A szerződést jóhiszeműen, kifejezéseinek szövegösszefüggésükben szokásos értelme

szerint, valamint tárgya és célja figyelembevételével kell értelmezni.

2. A szerződés értelmezése céljából a szerződésnek a bevezető részt és a mellékleteit is magában foglaló szövegén túl a szövegösszefüggésbe tartozónak kell tekinteni:
 - a) bármely, a szerződéssel összefüggő olyan megállapodást, amely valamennyi részes fél között a szerződés megkötésével kapcsolatban jött létre;
 - b) bármely okmányt, amelyet egy vagy több részes fél készített a szerződés megkötésével kapcsolatban, és amelyet a többi

1 A Kommentár egyes részleteit két, az Egyezmény készítésében részt vett magyar szakember, elsősorban Gombos Gábor, másodsorban Kőnczei György és mellettük dr. Bíró Endre, az ÉFOESZ (Kovács Melinda és Gurbai Sándor) és az MDAC szakemberei készítették. A dokumentumértékű szöveg azon kérdéseket, késhegyig menő vitákat és harcokat reprezentálja, amelyeket az Egyezmény helyes, pontos fordítása érdekében folytattunk. Amint azonban a jelen rovatban között hivatals Egyezmény-szöveghez fűzött lábjegyzeteink is mutatják, mindezt csak részben sikerült valóra váltanunk.

2 Beszéd az Egyezmény ünnepélyes aláírási ceremóniáján:
http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/Stat_Conv/High%20Commissioner%20PM%20speakingnoteshrsingningpanelFINAL.doc
“Respecting the legal capacity of persons with disabilities is fundamental not only as a right in itself, but also as a basis to protect other human rights. The Convention requires States to provide access by persons with disabilities to the support required to exercise legal capacity. What do these provisions mean for lawyers, for notaries, for institutions, for support-oriented organizations, for justice departments, for courts? To make this right a reality, it will be important to identify good practices in legislative and policy approaches and to examine how these rights and obligations can be incorporated into different legal and developmental contexts.”

3 <http://www.law.klte.hu/jati/tanszekek/nemzetkozi/tse/beansiegyezmeny.doc>

részes fél a szerződésre vonatkozó okmányoknak ismer el.

3. A szövegösszefüggés mellett szükséges figyelembe venni:
 - a) a részes felek között a szerződés értelmezésére vagy rendelkezéseinek alkalmazására vonatkozóan létrejött bármely utólagos megállapodást;
 - b) a szerződés alkalmazása során utólag kialakult olyan gyakorlatot, amely a szerződés értelmezését illetően a részes felek megegyezését jelenti;
 - c) a nemzetközi jognak a részes felek viszonyában alkalmazható bármely idevontató szabályát.
4. Valamely kifejezésnek különleges értelmet kell adni, ha megállapítható, hogy a részes feleknek ez volt a szándékuk.

32. CIKK

AZ ÉRTELMEZÉS KIEGÉSZÍTŐ ESZKÖZEI

Igénybe lehet venni az értelmezés kiegészítő eszközeit – ideértve a szerződést előkészítő munkálatokat és megkötésének körülményeit is – annak érdekében, hogy a 31. cikk alkalmazása folytán kapott értelem megerősítést nyerjen, vagy hogy az értelem megállapítható legyen abban az esetben, ha a 31. cikk szerinti értelmezés:

- a) félreérthető vagy homályos értelemhez, vagy
- b) olyan eredményre vezetett, amely nyilvánvalóan képtelen vagy ésszerűtlen.

33. CIKK

KÉT VAGY TÖBB NYELVEN HITELESÍTETT SZERZŐDÉS ÉRTELMEZÉSE

1. Ha a szerződést két vagy több nyelven hitelesítették, mindegyik nyelvű szöveg egyaránt hiteles, feltéve, hogy a szerződés másképpen nem rendelkezik, vagy a felek nem állapodnak meg abban, hogy eltérés esetén egy meghatározott szöveg lesz az irányadó.
2. A szerződés szövegének olyan nyelven készült változata, amely nyelven a szöveget nem hitelesítették, csak akkor tekintendő

hiteles szövegnek, ha a szerződés így rendelkezik, vagy a felek így állapodtak meg.

3. A szerződés kifejezéseit mindegyik hiteles szövegben azonos értelműnek kell vélelmezni.
4. Ha a hiteles szöveg összehasonlítása során olyan értelemkülönbségek derülnek ki, amelyek a 31. és 32. cikk alkalmazásával nem küszöbölhetők ki, akkor azt az értelmet kell – a szerződés tárgyát és célját figyelembe véve – elfogadni, amely a szövegek közti ellentéteket a legjobban összeegyezteti, kivéve, ha az 1. bekezdésnek megfelelően egy meghatározott szöveget kell irányadónak venni.

Kommentárunk elkészítésekor a fent említetteknek megfelelően kiemelten vizsgáltuk az alábbiakat:

- az Egyezmény tárgyát és célját, tekintettel a Bécsi egyezmény 31. cikk 2. bekezdés szerinti szövegösszefüggés vizsgálatára;
- kiegészítő eszközként az előkészítő dokumentumokat (*travaux préparatoire*);
- a különböző nyelvű szövegváltozatok összehasonlítását;
- az Egyezményt az ENSZ Emberi Jogi Tanácsa (*Human Rights Council*) számára az ENSZ Emberi Jogi Főbiztosa által készített jelentést⁴.

2. AZ EGYZEMÉNY TÁRGYA ÉS CÉLJA SZERINTI, A SZÖVEGÖSSZEFÜGGÉSEKET TEKINTETBE VEVŐ ELEMZÉS

Az egyezmény tárgya és célja szempontjából az alábbi cikkek feltétlenül relevánsak:

- 1. cikk (Purpose – Cél)
- 3. cikk (General principles – Alapelvek)
- Preambulum (n) bekezdés

1. CIKK⁵

CÉL

1. A jelen Egyezmény célja az emberi jogok és alapvető szabadságok teljes körű és egyenlő élvezetének előmozdítása, védelme és bizto-

4 Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights on progress in the implementation of the recommendations contained in the study on the human rights of persons with disabilities, A/HRC/4/75

5 Article 1
Purpose

The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity. Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

sítása, valamint a velük született méltóság tiszteletben tartásának elérése a fogyatékos-sággal élő személyek számára.

2. A „fogyatékos-sággal élő személy” magába foglalja azokat, akik hosszan tartó fizikai, mentális, intellektuális vagy érzékszervi károsodással élnek, amelyek számos egyéb akadállyal együtt korlátozzák az adott személy teljes körű, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását.

3. CIKK⁶

ALAPELVEK

A jelen Egyezmény alapelvei a következők:

- (a) a veleszületett méltóság, az egyéni autonómia tisztelete – beleértve a személy saját döntéshozatalának szabadságát és a személy függetlenségét;
- (b) a hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség;
- (c) a társadalomba való teljes körű és hatékony befogadás és részvétel;
- (d) a másság tisztelete, és a fogyatékos-sággal élő személyeknek az emberi sokszínűség és humanitás részeként történő elfogadása;
- (e) esélyegyenlőség;
- (f) hozzáférhetőség;
- (g) a nők és férfiak közötti egyenlőség;
- (h) a fogyatékos-sággal élő gyermekek formálódó képességeinek, és identitásuk megőrzéséhez fűződő jogának tiszteletben tartása.

PREAMBULUM

A jelen Egyezményben részes államok...

- (n) felismerve a fogyatékos-sággal élő személyek egyéni autonómiájának és függetlenségének fontosságát, a döntési szabadságot is beleértve;...

A „legal capacity” jogképességgént való értelmezése a fenti cikkek több pontjával is ellentmondásban van. Az 1. cikk 1. bekezdése az emberi jogok és szabadságok *teljes körű és egyenlő* élvezetének előmozdításáról beszél. A cselekvőképesség egyenlő élvezetének előmozdítása

nélkül ez nem valósulhat meg, hiszen ebben az esetben a jogok gyakorlásától a személy teljesen vagy részlegesen meg van fosztva.

A *jogképességgént* történő értelmezés több pontban is ellentmondana a 3. cikkben kifejtett s az Egyezmény tárgyának és céljának értelmezésében kulcsfontosságú alapelveknek. Így triviálisan sérülnek az alábbiak:

- a személy saját döntéshozatalának szabadsága, (a) bekezdés;
- a társadalomba való teljes körű és hatékony befogadás és részvétel, (c) bekezdés – például a választójogtól való megfosztáson, a társadalmi szervezetben vezető tisztségviselőként való működés tilalmán keresztül;
- esélyegyenlőség, (e) bekezdés;
- hozzáférhetőség, (f) bekezdés – például az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférés *egyáltalán nem* az igazságszolgáltatási szervek épületeinek akadálymentességét jelenti csupán: a cselekvőképességükben érintett személyek perképességüktől jelentősen meg vannak fosztva.

Ugyancsak aggályos, hogy a (b) bekezdésbeli, a hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség elve is sérül, amennyiben a 12. cikk 2., 3. és 4. bekezdésében a „jogképesség” terminus szerepelne.

A Bécsi egyezmény alapján az értelmezés kontextusában értelemszerűen a – jogilag nem kötelező hatályú – preambulomot is figyelembe kell venni. Ennek (n) pontja kiemeli a döntés szabadságát, amit a „legal capacity” jogképességgént való fordítása *nem biztosít*.

Kommentárunkban nem vállalkozunk a teljes egyezmény összes cikkének a 12. cikkel való szövegösszefüggésének részletes elemzésére, de erre nincs is szükség. Felsoroljuk azonban azokat a cikkeket, amelyek érdemi tartalma sérül a „legal capacity” jogképességgént való értelmezése esetén.

- 5. cikk (*Egyenlőség és hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség*), különös tekintettel az 1. és 2. bekezdésekre;

6 Article 3

General principles

The principles of the present Convention shall be:

- (a) Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons;
- (b) Non-discrimination;
- (c) Full and effective participation and inclusion in society;
- (d) Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity;
- (e) Equality of opportunity;
- (f) Accessibility;
- (g) Equality between men and women;
- (h) Respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities.

- 13. cikk (Az igazságszolgáltatáshoz való hozzáférés), különösen az 1. bekezdés vonatkozásában – a jogképesség cselekvőképesség hiányában nem biztosítja a „fogyatékossgal élő személyek – mint közvetlen vagy közvetett résztvevők – tényleges szerepét az eljárásban, beleértve a tanúként történő fellépést valamennyi bírósági eljárásban”;
- 18. cikk (A mozgásszabadság és az állampolgárság szabadsága), különösen a lakóhely szabad megválasztása vonatkozásában;
- 19. cikk (Önálló életvitel és a közösségbe való befogadás), különös tekintettel az (a) bekezdésre:
Rendkívül fontos, hogy Magyarországon – miként az EU több más tagállamában – jellemzően pszichoszociális (mentális) károsdással és intellektuális fogyatékossgal élők, azaz a cselekvőképességükben leggyakrabban érintettnek nyilvánított személyek kényszerülnek nagy, bentlakásos intézetekben élni. Az erről szóló döntést többnyire a gondnok hozza meg.
- 23. cikk (Az otthon és a család tiszteletben tartása), a cikk minden bekezdése sérülhet, ha a fogyatékos személyeknek csak a jogképességük azonos másokéval;
- 27. cikk (Munkavállalás és foglalkoztatás), itt elég utalni a hazánkban kialakult helyzetre a kizáró gondnokság alatt állók munkavállalásával kapcsolatban;
- 29. cikk (A politikai életben és közéletben való részvétel), a választójogtól való megfosztottság a nemzetközi aréna legsúlyosabb példája e cikk sérelmére.

3. A 12. CIKK SZÖVEGE SZERINTI ELEMZÉS

3.1. A FŐBIZTOS JELENTÉSE

Az ENSZ Emberi Jogi Tanácsa (*Human Rights Council*) számára az Emberi Jogi Főbiztos jelentést készített a 2006. évben a fogyatékos sze-

mélyek jogainak előmozdítása és védelme terén végzett munkájáról.⁷ Ebben bemutatja az Egyezmény legfontosabb elemeit. A jelentés 34. pontja a 12. cikk ismertetése az alábbi:

„A törvény előtti egyenlőség: Az Egyezmény újlólag megerősíti, hogy a törvény előtti egyenlőség joga a fogyatékossgal élő személyeket mindenhol megilleti, és hogy másokkal egyenlő »legal capacity-t« élveznek. Legalapvetőbb szinten az Egyezmény biztosítja, hogy a fogyatékos gyermekek születéskori anyakönyvezésének elmulasztása nyilvánvaló emberi jogsértés. Továbbá, a fogyatékos személyek »legal capacity«-jének elismerése kinyilvánítja, hogy a fogyatékos személyek az életüket érintő döntéseket tudnak hozni. Ahol szükséges, a részes államok kötelesek megfelelő intézkedéseket hozni a fogyatékos személyeknek nyújtott támogatás biztosítására annak érdekében, hogy a fogyatékos személyek képesek legyenek saját nevükben döntéseket hozni. A részes államoknak biztosítaniuk kell, hogy a »legal capacity« gyakorlásával kapcsolatos valamennyi intézkedés a visszaélések megelőzésére irányuló, megfelelő és hatékony biztosítékokat ír elő a nemzetközi jogokkal összhangban.”⁸

A Főbiztos szövegértelmezése összhangban van álláspontunkkal, mely szerint a 2., 3. és 4. bekezdésekben ugyanarról a fogalomról van szó. A cikk 1. bekezdése a törvény előtti személyként való elismerés ismételt megerősítése. A „törvény előtti személy” fogalmához képest a „jogképesség”-ként értelmezett „legal capacity” a 2. bekezdésben *semmit nem tenne hozzá*. Ennek alátámasztásként utalunk a Főbiztos Hivatalának egy korábbi, az ad hoc bizottság felkérésére készített szakértői háttér tanulmányára, melyet a *travaux préparatoire* ismertetésekor is hivatkoztunk.⁹

A második bekezdés tartalma magában foglalja a saját döntések hozatalának jogát, s így helyesen magyarul a „jog- és cselekvőképesség” formulával adható vissza. A 3. és 4. bekezdés ennek a „jog- és cselekvőképességnek” a gya-

7 IMPLEMENTATION OF GENERAL ASSEMBLY RESOLUTION 60/251 OF 15 MARCH 2006 ENTITLED “HUMAN RIGHTS COUNCIL” Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights on progress in the implementation of the recommendations contained in the study on the human rights of persons with disabilities, A/HRC/4/75, 17 January 2007

8 Saját fordítás. Az angol eredeti: Equal recognition before the law: The Convention reaffirms that persons with disabilities have the right to recognition everywhere as persons before the law and that they enjoy legal capacity on an equal basis with others. At its most basic level, the Convention ensures that the practice of not registering children with disabilities at birth is clearly a human rights violation. Further, the recognition of the legal capacity of persons with disabilities acknowledges that persons with disabilities can make decisions affecting their lives. Where necessary, States parties have to take appropriate measures to provide access to support for persons with disabilities so that they are able to take decisions on their own behalf. States must ensure that all measures that relate to the exercise of legal capacity provide for appropriate and effective safeguards to prevent abuse, in accordance with international human rights law.

9 <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>, 6. pont

korláshoz esetlegesen szükséges támogatásról és a visszaélések megelőzését célzó eljárási garanciákról szól.

3.2. A 12. CIKKELY ÖT BEKEZDÉSE

MINT FORDÍTÁSI FELADAT

A törvény előtti egyenlőség

1. A részes államok újlag megerősítik, hogy a törvény előtti egyenlőség joga a fogyatékos-sággal élő személyeket mindenhol megilleti;
2. A részes államok elismerik, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek az élet minden területén másokkal egyenlő jog- és cselekvőképességet élveznek.
3. A részes államok meghozzák a szükséges intézkedéseket, hogy a fogyatékos-sággal élő személyek jog- és cselekvőképességének gyakorlásához esetlegesen szükséges segítség hozzáférhetővé váljon.
4. A részes államok biztosítják, hogy a nemzetközi emberi joggal összhangban a jog- és cselekvőképesség gyakorlásával kapcsolatos valamennyi intézkedés a visszaélések megelőzésére irányuló, megfelelő és hatékony biztosítékokat ír elő. A biztosítékok biztosítják, hogy a jog- és cselekvőképesség gyakorlására vonatkozó intézkedések tiszteletben tartják a személy jogait, akaratát és választását, összeférhetetlenségtől és jogosulatlan befolyástól mentesek, arányosak és a személy körülményeire szabottak, a lehető legrövidebb időre vonatkoznak, továbbá hogy a hatáskörrel rendelkező, független és pártatlan hatóság vagy igazságügyi szerv rendszeresen felülvizsgálja azokat. A biztosítékok azzal arányosak, amilyen mértékben az adott intézkedések érintik a személy jogait és érdekeit.
5. E cikk rendelkezéseire is figyelemmel a részes államok minden megfelelő és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékos-sággal élő személyek egyenlő jogának biztosítására a tulajdonhoz való jog és az örökléshez való jog, a saját pénzügyeik irányításához való jog, a bankkölcsönhöz, zálogjoghoz és más pénzügyi hitelhez való egyenlő hozzáférés vonatkozásában, valamint biztosítják, hogy a fogyatékos-sággal élő személyeket önkényesen ne foszthassák meg vagyontuktól.

(i) A Főbiztos elemzésünk mottójában idézett *szövege* egyértelművé teszi – amellet, hogy egészen alapvető összefüggésre utal –, hogy nem egyszerűen jogi cselekvőképességről (a szűken vett *legal capacity*) beszél, hanem másról és lényegesen többről, voltaképpen: jog- és cselekvőképességről (azaz: *legal capacity + capacity to act*).

(ii) *Történetileg tekintve* a jog- és cselekvőképességet magában foglaló 12. cikkely az Egyezmény központi, fundamentális és kétségkívül legprogresszívebb, viszont cserébe legvitatot-tabb eleme.

- Amikor a fogyatékos-sággal élő civil társadalmat világszinten reprezentáló International Disability Caucus, az egyezmény-készítési munkálatok derekán, az *ad hoc* bizottság ülésén, New Yorkban nyílegyenesen *paradigmaváltásra* tett javaslatot, a fogyatékos-sággal élő személyek cselekvőképessége és a *helyettes* (azaz pl. gyámi, gondnoki, ügygondnoki) *döntéshozatal* helyett a *támogatott döntéshozatal* bevezetésére, valószínűleg alig volt valaki a teremben, aki elhitte, hogy ez bekövetkezhet. Mind a Caucus javaslata, mind a dokumentált vita, mind az ezekre reflektáló *elnöki szöveg*, mind pedig a konszenzusos végeredmény mára már visszavonhatatlanul a *travaux préparatoire* részét képezik, az Interneten is visszakereshetőek, és mint ilyenek a nemzetközi jog elvei alapján jól megalapozott forrását nyújtják az Egyezmény interpretációjának.
- Az *ad hoc* bizottság 5. ülészakán kiterjedt vita zajlott arról, hogy a – nemzetközi emberi jogban ismert, de több nyelvben nehezen, esetenként nem egyértelműen visszaadható – „*legal capacity*” szerepeljen-e egyáltalán. Ezt a tárgyalópartnerek váltakozva a „*capacity to act*” = „*cselekvőképesség*” vagy a jóval szűkebb értelmű „*capacity to rights*” = „*jogképesség*” fogalmával azonosították; vagy az egyértelműség kedvéért a – nemzetközi instrumentumokban eddig nem szereplő – „*capacity to act*” kifejezést használják-e.¹⁰ A vita tehát nem arról szólt, hogy a „*capacity to rights*” vagy a „*capacity to act*” tartalmát kívánja-e a jogalkotó az egyezményben biztosítani, hanem a „*legal capacity*” kifejezés *konkrét tartalmáról*.

10 A Koordinátor hivatalos összefoglalója erről az alábbiakat mondja: „There was no general agreement on the wording of the chapeau of paragraph 2, including the meaning of the term “legal capacity”. Some delegations expressed their concern in regard to the term and expressed the view that, if it were to be used, it should be translated into native languages and interpreted accordingly. It was agreed that, prior to the sixth session of the Ad Hoc Committee, individual delegations would need to consider the current wording, based on the facilitator’s proposal, and that the Ad Hoc Committee would need to consider whether to retain the phrase “or the capacity to act”, which was not used in comparable articles in other conventions, such as the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women.”
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>, Executive summary, 1. o.

- Éppen e vita körüli bizonytalanságok miatt kérték fel a Főbiztost egy szakértői háttéranyag elkészítésére. Ennek az anyagnak a következtetése az alábbi:

“The paper concludes that the two terms ‘recognition as a person before the law’ and ‘legal capacity’ are distinct. The ‘capacity to be a person before the law’ endows the individual with the right to have their status and capacity recognised in the legal order. The concept of ‘legal capacity’ is a wider concept that logically presupposes the capability to be a potential holder of rights and obligations, but also entails the capacity to exercise these rights and to undertake these duties by way of one’s own conduct.”¹¹

Az itt jelzett összefüggés egyértelművé teszi, hogy az OHCHR állásfoglalása alapján a „legal capacity” nem egyszerűen a magyar „jogképesség” megfelelője, hanem a magyar „cselekvőképesség” Ptk-beli tartalmát is hordozza.

- A 6. ülés után az ad hoc bizottságbeli tárgyalások alapjául az Elnök által beterveztett két szövegváltozat szolgált. Az egyik változat a helyettes döntéshozatal modelljét tükröző jogi képvisellel operált, a másik változat – minimális eltéréssel – a végleges 12. cikkkel egyezik meg. A 7. ülés után nem jutott egyetértésre a két változat közti választáshoz.¹² A két változat közötti lényeges eltérés, hogy az első explicit módon, a jogi képviselő intézményén keresztül, a 12. cikk 2. bekezdésének a „legal capacity = jogképesség” értelmezését támogatja, a második változat pedig összhangban áll a „cselekvőképesség”-gel való azonosítással. A nyolcadik, utolsó ülés után konszenzussal a második változatot fogadta el, minimális módosítással a 4. bekezdésben.
- Ekkor azonban Kína javaslatára (pontosabb kifejezéssel élve: *zsarolásának* következményeként) egy jóval korábbi, még átmeneti

munkaanyagként szereplő lábjegyzettel került elfogadásra a cikk, amely szerint az arab, kínai és orosz nyelven a „legal capacity” „capacity to right”-nak, „jogképességnek” értelmezendő és fordítandó. Több hónapos kemény harcok, EU-n belüli és külvüli, a Caucus erős, pozitív aktivitásával zajló intenzív informális konzultációk után a lábjegyzetet törölték (töröltük), és az ENSZ Közgyűlése *lábjegyzet nélkül fogadta el az Egyezményt*. Fontos kiegészítő tény, hogy az Európai Unió egységes volt a lábjegyzet törlesztésének dolgában.

(iii) Az egyes nyelvekben különféle, de a magyar fordítás által használttal rokon megoldásokat alkalmaznak.

- A szöveg egyik hivatalos változatát reprezentáló angol nyelvű változatban a *legal capacity* kifejezés egyaránt fordítható jogképességnek és cselekvőképességnek. (A Főbiztos idézett szövegén túl lásd a cselekvőképtelen nagykorúak jogi védelmének alapelveiről szóló *R. (99) 4 Európa Tanács-i Ajánlást*, ahol a legal capacityt konzekvensen cselekvőképességnek fordítják.)
- A szintén hivatalos francia fordításban a *capacité juridique* kifejezés fogalmilag magában foglalja a *capacité jouissance*-t (jogképesség) és a *capacité d’exercice*-t (cselekvőképesség) is.
- A német szabályozásban a cselekvőképességre használt *Geschäftsfähigkeit* és a jogképességre használt *Rechtsfähigkeit* kifejezést egyaránt használják a legal capacity kifejezés értelmében. (Ezért van, hogy az időközben elkészült német fordítás – és az időközben ratifikált osztrák is! – végül a *Rechts- und Geschäftsfähigkeit* kifejezést használja, miként a magyar is.)¹³

11 <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>, Executive summary, 1. o.

12 <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7report-e.htm>, Annex II, Article 12.

13 Itt látszik jól kommentárunk keletkezésének eredeti ideje (2007 tavasz). Ez a korrekt módon lefordított szövegről folytatott viták időszaka. A közigazgatással folytatott vitáink idején a mi részünkről egyértelműen és az előkészítő munkálatoknak megfelelően a *jog- és cselekvőképesség* terminus szerepelt. Sajnos az IRM, és más tárcák is, erősen opponáltak a fordítás egyes, szakmailag korrek eleméit. A rovatunkban hozott Egyezmény-szöveg összes lábjegyzete azon pontokat mutatja, ahol alul maradtunk végül.

A „jog-, illetőleg cselekvőképesség” kompromisszumos javaslata a tárgyalások során Hoffman Istvántól származott. Mi ezt azért fogadtuk el, mert az IRM nem volt hajlandó az és elfogadására (mert „Milyen alapon minősítünk mi valakit cselekvőképessé, aki pl. kómában van?”). Erre volt válasz az *illetőleg*, amely egyenlő az és/vagy-gyal, azaz: ha valaki kómában van, valóban nem cselekvőképés, ami igazi kivétel, *de az összes többi esetek döntő többsége egészen más*. S, hogy a magyar közigazgatás lehetett volna bátrabb, azt az osztrák eset bizonyítja. Az időközben az Egyezményt ratifikáló Ausztria az osztrák-német-svájci-lichtensteini egyeztetésen megszületett német szöveget hirdette ki törvényként, amely a 12. cikkely minden bekezdésében a *Rechts- und Handlungsfähigkeit* fordulattal él. Teljes német nyelvű szövegét lásd az alábbi linken:

http://www.bmas.de/coremedia/generator/2888/property=pdf/uebereinkommen_ueber_die_rechte_behinderter_menschen.pdf.

(iv) További források szintén a „jog-, és cselekvőképesség” terminológia használatát mellett érvelnek. Elemeztük a tárgyalási szakasz ad hoc bizottsági ülészakainak hivatalos, a bizottság és a Közgyűlés által jóváhagyott beszámolóit.¹⁴ De megvizsgáltuk a Főbiztos (Office of High Commissioner of Human Rights, OHCHR) által a bizottság számára készített szakértői háttéranyagot is. Ez a „legal capacity”, a „recognition everywhere as a person before the law”, a „legal personality”, a „juridical capacity” és a „capacity to act” fogalmi elhatárolásáról szól, a mára kialakult nemzetközi emberi jogi értelmezésekre épül az esetjog és a többi releváns nemzetközi jogi okmány értelmezése alapján.¹⁵

(v) A *hatályos magyar jog* nem tartalmaz diszkriminatív rendelkezést sem a törvény előtti személyként elismerés vonatkozásában, sem ezen elismerésnek a többi emberrel egyenlő mértékben, a jogképességben történő megjelenítése vonatkozásában. Az Egyezmény ratifikációjához kapcsolódó hazai jogalkotói feladat a cselekvőképességgel összefüggő szabályozásban van, különös tekintettel az új Polgári Törvénykönyvre és a kapcsolódó törvénymódosítási körre, amely a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen személyek munkavégzéséhez, rehabilitációs foglalkoztatásához szükséges jognyilatkozatokra vonatkozik.

4. ÖSSZEFOGLALÁS

4.1. A POLGÁRI TÖRVÉNYKÖNYV REFORMJA

Ennek szükségességét az itt elmondottak megerősítik. Az időközben időszakosan megrekedt, de szükséges és lehetséges reform fő elvei a következő pontokba foglalhatók össze:

- A cselekvőképesség teljes kizárásának megszüntetése.
- A cselekvőképesség korlátozása *helyett* a cselekvőképesség gyakorlásához kapcsolódó jogi segítői modell megjelenése a szabályozásban, amely olyan nagykorú személy esetében válik szükségessé, akit mentális, intellektuális károsodása, szenvedélybetegsége és az ezekből következő társadalmi részvételt akadályozó egyéb körülmények korlátoznak abban, hogy vagyoni és egyes személyi viszonyaiban teljes körűen, hatékonyan és másokkal egyenlően vegyen részt.
- Az ilyen értelmű módosítás jelenti egyszerűsítést is, hogy csak meghatározott ügy kapcsán, az ügy természete alapján eseti (az ügy megoldásáig tartó) vagy átmeneti (2 évente felülvizsgálandó, egyébként pedig éppen az ügy megoldásáig tartó) a cselekvőképesség gyakorlását segítő gondnoksági rendszernek kell kialakulnia.
- A *támogatott döntéshozatal* önkéntességen alapuló rendszere, amely nem érinti a személy cselekvőképességét szerencsésen egészítené ki az ilyen értelmű módosítást.

4.2. A FELADAT

Az említettek miatt volt tehát különös fontossága a megfelelő magyar nyelvű fordítás megtalálásának, és van kiemelkedő fontossága *fenntartásának*. Következésképpen a fordítás elkészítése során az Egyezmény alkotójának jogalkotói szándékát megismerve és pontosan követve jártunk el. Az emberi jogok egyetemessége, oszthatatlansága, kölcsönös egymásrautaltsága és kölcsönös összefüggése is ezt kívánta tőlünk.

Quod erat demonstrandum.

¹⁴ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>

¹⁵ Background conference document prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Legal Capacity, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/documents/ahc6ohchrlegalcap.doc>



© photo by GERHARD ABA

© photo by GERHARD ABA

– LISA BUFANO – „A TÖKÉLETLENSÉG VARÁZSA” – 2005



Jelen rovatban a fogyatékoságok, valamint a hazai és külföldi jóléti politikák társadalomtörténeti elemzéseit nyújtó szövegeknek kívánunk helyet biztosítani. Társadalomtörténeten a történetírás azon felfogását értjük, amely – meghaladva a hagyományos értelemben vett, főként az események kronológiájára, kiemelkedő személyiségek tevékenységére vagy az intézményrendszerek fejlődésére összpontosító elemzéseket – a társadalmi (szociológiai) struktúrák időbeni dinamikájának megértésére és értelmezésére fókuszál, miközben ezek elméleti megragadásához kínál fogódzókat.* E megközelítés számára a történeti források igen sokfélék lehetnek: a történelem hivatalos krónikása (neves pedagógusok, szakmapolitikusok és az általuk feljegyzett, kanonizált emlékek) helyett a fogyatékosként és betegként felismert emberhez fordul, az általa hátrahagyott emlékek és elbeszélések foglalkoztatják, miközben a jelenkori struktúrák kritikus elemzését is feladatának tekintheti. Egy olyan történetírás kontúrjait keressük, amely sokkal kevésbé a gyógypedagógiának és sokkal inkább a fogyatékos embernek kötelezi el magát.

SUSAN WENDELL

AZ ELUTASÍTOTT TEST**

Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról

(A könyv első fejezete)

1. BEVEZETŐ

Ez a könyv a fogyatékoságot feminista filozófiai szempontból tárgyalja. A fogyatékoságnak az-azal a területével foglalkozik, amely engem a leginkább érdekel. Abban az értelemben elméleti munka, hogy nem állítom, pusztán a tények feltárásával meg lehetne érteni a világot. Ugyanakkor gyakorlati jellegű, hiszen a fogyatékosággal és a nem fogyatékosággal élő embereknek nyúj-

tana konkrét segítséget. A könyvet elsősorban nem filozófusoknak írtam (bár nagyon boldog lennék, ha ők is elolvasnák); igyekeztem, hogy minden érdeklődő, művelt ember számára érthető legyen.

A saját fogyatékoságom rövid beszámolójával kezdem, majd írok arról, hogyan talákoztam a fogyatékosággal élőkre vonatkozó cselekvési politikával, intézkedésekkel, remélem, ebből az olvasó megtudja, ki vagyok, milyen fontos ta-

* A társadalomtörténet fogalmához és értelmezési lehetőségeihez lásd Bódy Zsombor és Ö. Kovács József (2006): *Bevezetés a társadalomtörténetbe. Hagyományok, irányzatok, módszerek*. Osiris, Budapest. – Gyáni Gábor (2000): *Emlékezés, emlékezet és a történelem elbeszélése*. Napvilág, Budapest. – Gyurgyák János és Kisantal Tamás (2006): *Történet-elmélet I–II*. Osiris, Budapest. – Szekeres András (2003): *A történész szerszámládája. A jelenkori történeti gondolkodás néhány aspektusa*. L'Harmattan, Budapest. – Takács Ádám (2004): *A történelem anyaga. Francia történelemfilozófia a XX. században*. L'Harmattan, Budapest.

** Wendell, Susan (1996): *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge, New York. Ezúton köszönjük meg a Routledge Kiadónak, hogy a fejezet közléséhez hozzájárult.

paszlatokat szereztem, és megérti a helyzet személyes és társadalmi kontextusát. Következik a figyelmeztetés, a könyv bizonyos korlátok között mozog, megmagyarázom, mit és miért választottam témámul, többek között a nyelvválasztást is. Végül röviden összefoglalom a bevezetőt követő fejezeteket.

1.1. SZEMÉLYES KEZDÉS ÉS A POLITIKAI FELFEDEZÉSEK

1985 februárjában egészséges voltam. Filozófiát és nőtudományt tanítottam, én koordináltam a nőtudományi programot, mesterképzős hallgatókkal dolgoztam, tudományos cikkeket írtam, és élveztem a barátaim társaságát. Rendszeresen edztem, viszonylag jól táplálkoztam, és bevettem a vitaminjaimat. Az egyik hétvégén azt hittem, életem legrémesebb influenzája döntött le a lábamról: magas láz, köhögés, hányinger, szédülés, észlelési zavarok, égő ízületi és izomfájdalom. Ágyba bújtam. Egy héttel később lement a lázam, és valamivel jobban éreztem magam, de a fájdalom és az érzékszervi zavarok nem múltak el, és ami nagyon fontos, kimerült voltam és egyre gyengültem. Egy hónappal később gyakorlatilag ágyhoz kötött beteg lettem, egy háztömbnyit se tudtam gyalogolni. Csatakosra izzadtam a pizsamát, ha fel kellett venni a telefont, annyira kimerített az erőfeszítés. Hat hónappal később, ha jó napom volt, meg tudtam írni egy levelet, lezuhanyoztam, és megmostam a hajamat; napjaimat a kanapén vagy ágyban töltöttem, és továbbra is képtelen voltam gyalog megtenni a háztömbnyi távot. Egy évvel az után, hogy megbetegedtem, iszonyatos erőfeszítés, rettentő akaraterő és óvatos testedzés árán sikerült eljutnom odáig, hogy ha jó napom volt, öt tömbnyit voltam képes gyalogolni. 1987 januárjában, közel két évvel az után, hogy megbetegedtem, félállásban visszamentem tanítani az egyetemre. Életemben soha semmi nem volt nehezebb, mint eddig eljutni.

Nagyon nagy szerencsém volt az orvosaimmal. A háziorvosom azonnal észrevette, hogy valami komoly bajom van. A vérvizsgálat vírusos fertőzést mutatott ki. Mikor ennél pontosabb diagnózist nem tudott felállítani, azonnal elküldött egy fertőző betegségekre specializálódott orvoshoz. Soha nem igyekezett kisebbiteni a betegségemet, és soha nem bonyolódott spekulatív pszichoanalízisbe. A fertőző betegségek szakorvosa és az immunológus, akihez már ő küldött, valami rendellenességet fedeztek fel a véremben. Először akut fertőző mononukleózist diagnosztizáltak, utána, mikor fél év után is még nagyon beteg voltam, krónikus Epstein–Barr vírus

szindrómára gyanakodtak (a diagnózisról azóta kiderült, téves volt, mert nem az EB-vírus a bűnös, bár rengeteg benne az antitest az olyan embereknél, akik az én betegségemben szenvednek), végül a diagnózis myalgikus encephalomyelitis lett (így nevezik ezt a betegséget Angliában, Kanadában és más Commonwealth országokban), más néven krónikus fáradtságot okozó immunrendszeri diszfunkció szindróma (ahogy az USA-ban nevezik).

Mikor megbetegedtem, az ME gyakorlatilag ismeretlen volt Észak-Amerikában, bár néhány angol orvos már találkozott vele az 1950-es években, amikor a Royal Free Hospitalban járvány tört ki (erről az 5. fejezetben írok részletesebben). Betegségem története egybeesik az ME/CFIDS világszintű felfedezésével. Azok a kutatók, akik rajtam dolgoztak, úgy gondolják, hogy az 1970-es évek végétől az 1980-as évek elejéig az USA-ban és 1984–86-ban Kanadában volt ME/CFIDS járvány. Ma a Centers for Disease Control betegségrázongatóként, a WHO pedig neurológiai rendellenességként tartja nyilván. Vannak több hónapos, sőt több évnyi betegség után teljesen kigyógyultak az ME-ből. Vannak azonban olyan felnőttek és gyerekek, akik ki tudja meddig maradnak ágyhoz kötött betegek. Mások, hozzáam hasonlóan részben kilábalnak a betegség korai szakaszára jellemző rettenetből, de továbbra is komoly fogyatékosági szindrómákkal élnek tovább.

Mind a mai napig állandó izomfájdalommal és izomkárosodással élek (elsősorban a karjaim fájnak), időnként teljesen ledönt a fáradtság (sokkal totálisabb és kimerítőbb, mint bármilyen más fáradtság, amelyet még egészséges koromban tapasztaltam meg), időnként szédülök és/vagy hányingerem van, és/vagy depressziós leszek, több napon át kínoz a fejfájás, és időszakos problémáim vannak a rövid távú memóriámmal, elsősorban a verbális felidézéssel. Ahhoz, hogy funkcionálni tudjak, éjszakánként tíz óra alvásra van szükségem, és naponta több órát kell fekve pihennem. Gurulós kofferben vonszolom magam után a könyveimet és az aktatáskámat. Háromnegyed munkaidőben dolgozom, ellátom szokásos, hivatásommal járó kötelezettségeimet, de egyebekben nagyon csendesen és óvatosan élek.

Ma már elsősorban nem a betegséggel kell megküzdenem. Bizonyos értelemben kiszámíthatatlan korlátozást jelent, és e köré az adottság köré kell, amennyire tőlem telik, jól megszerveznem az életemet. Igyekszem egy nap csak annyit elvégezni, amennyire az ME-s „völgyben” lennék képes, de hosszú távra úgy tervezek, mint egy átlagos napon. Hűségeken járok akupunktúrással kezelésre, szedem a kínai gyógygyógyászati

natokat tartalmazó gyógyszereket, járok terápiára, beveszem a fájdalomcsillapítóimat, sokat pihenek, de az életem már nem csak a betegség körül forog, mint korábban.

A küzdelmem ma már nagyrészt társadalmi és pszichoetikai jellegű. Az egészségesek világában élek (vagy a majdnem egészségesekében). Nem „látszom” betegnek, ahogy az emberek örökösen közlik velem, és azt hiszem csak a közeli ismerőseim veszik észre, amikor kimerültség, rosszullét vagy fájdalom gyötör. Azt hiszem, néha nyilvánvalóan látszik, hogy keresem a szavakat, nem emlékszem a nevekre, de a kollégáim és tanítványaim ilyenkor segítenek, hogy megtaláljam az elveszett darabkákat, de ez olyan hiányosság, amit mindannyian, akik már elmúltunk negyvenöt évesek, amúgy is ismerünk. Röviden, a betegségem okozta fogyatékossgomat a körülöttem élők többsége nem veszi észre azonnal. Ráadásul imádom a munkámat, általában egész jókedvű vagyok, és könnyen fellelkesítenek a jó gondolatok.

Az a fogyatékossgal (vagy betegséggel) élő ember, akin nem látszik azonnal a fogyatékossg, aki jó társadalmi helyzetben van, presztízse és bizonyos mértékű hatalma van, aki jól keres, aki kreatív és termékeny, aki boldog párkapcsolatban él, és szemlátomást élvezzi az életet, szinte minden, a fogyatékossgal (vagy betegséggel) kapcsolatos sztereotípiát megszeg. Nehéz a kívülállóknak elfogadni, hogy komoly baj van velem, és bizonyos értelemben nincs is bajom, mert a fogyatékossg vagy betegség, mint minden más nehézség olyan, amellyel az ember még jól élheti az életét. De a betegséget nekem is és olykor a környezetemnek is tudomásul kell vennie. Szükségem van rá, hogy elfogadják a tényt, fizikailag korlátozva vagyok, és becsszóra el kell hinnünk, hogy nem tudok többet tenni, mint amit elvállaltam, vagy ha azt mondom, pihennem kell, akkor valóban szükségem van rá, vagy hogy az előző napot az ágyban töltöttem. Vannak, akik készségesen elfogadják a helyzetet, mások csak némi kétséggel vagy szkepticizmussal, de a legtöbb embert időre emlékeztetnem kell rá, hogy fogyatékos vagyok. Hogyan tehetem ezt úgy, hogy a szavaim ne tűnjenek panaszkodásnak, vagy ne kelljen együttérzésért könyörögnöm, hogy ne hozzam zavarba se magamat, se másokat, hogy elhitesse, nem egyszerű lustaságból nem osztozom a teherben (amit csak úgy tehetek meg, ha részletesen beszámolok a korlátaimról). Tovább nehezíti a dolgot, hogy a generációm feministáinak szubkultúrája megköveteli az önfeláldozást. A jó feminista, mint a jó feleség, addig dolgozik, míg össze nem roskad. Mindenkitől elvárják, hogy a

végkimerüléséig dolgozzon, miért lennék akkor én a kivétel? „Nincs időnk a betegségre vagy önsajnálatra”, mondogatják.

Nem csoda, hogy legnagyobb pszichoetikai küzdelmemet a büntudatommal vívom. Időnként mindenkivel szemben büntudatom van. A diákjaimmal, a kollégáimmal szemben, mert nem tudok többet dolgozni, a fogyatékossgal élő aktivista nőekkel szemben, mert nem tudok rájuk több időt szánni; a családommal szemben, mert nem írok eleget, és nem látogatom őket gyakrabban; a társam iránt, mert fáradt vagyok, vagy fájdalommal küszködöm az együtt töltött idő jó részében.

A társadalmi elemzés sokat segít. Megtanultam a többi fogyatékossgal élőttől, hogy a legtöbb nem fogyatékossgal élő el se tudja képzelni, hogy valaki fogyatékos vagy beteg, és mégis produktív munkát végez, intim kapcsolatban él, vagy egyszerűen boldog. A nem fogyatékossgal élők azt hiszik, hogy a fogyatékosok nem képesek részt venni a fontosnak tartott élettevékenységekben. Ezért gondolják, hogy aki még egyáltalán képes dolgozni, az nem lehet komolyan fogyatékos. Hosszú ideig tart, míg legyőzzük a szokásos sztereotípiákat; e munka során rengeteg okos és kedves emberrel, férfival és asszonnyal találkoztam. Az ő harcuk ma már az én harcom is.

A betegségemről és fogyatékossgomról szóló történetet mesélem el ebben a könyvben, minden olyan tapasztalatomról, élményemről beszámolok, amely komolyan befolyásolta a gondolkodásomat, vagy ha jól illusztrálja és megvilágítja mondandómat. A történetemet sok más ember története is befolyásolta. Körülbelül kilenc hónapi betegség után a specialistám, akihez rendszeresen jártam, közölte, hogy többet nem tud tenni; és még mindig nagyon beteg voltam. Hol rettegtem, hol kétségbeestem. Néhány héttel később először villant fel a remény, hogy talán még képes leszek jól élni, még akkor is, ha soha nem gyógyulok meg teljesen. Ez akkor történt, amikor egy tévés interjút láttam egy asszonnyal, akinek több mint húsz éve súlyos reumája volt. Emlékszem, mit mondott: „nem a betegség a gond, hanem az élet”. Abban a pillanatban jöttem rá, hogy a fogyatékossgal élők már tudják mindazt, amit nekem még meg kell tanulnom, és szorgalmasan olvasni kezdtem, mindent, amit megírtak.

Több mint húsz évig dolgoztam a feminista társadalom és politika elméletén. Minél többet tudok arról, mások hogy élték meg a fogyatékossgot, annál jobban tudok önmagamra reflektálni, annál több kapcsolatot látok a társadalmi nem (gender) feminista elemzése – amely azt mondja, hogy a társadalmi nemet társadalmilag konstru-

áltuk a hímneműek és nőneműek biológiai különbsége alapján – és a között, amit megtapasztaltam, azaz, hogy a fogyatékosok és a nem fogyatékosok közti biológiai különbségre épül. Ráadásul egyre jobban lenyűgözött a fogyatékosokkal élő emberek mérhetetlen tudása: tudják, hogyan lehet testi szenvedések és nehézségek, korlátok között élni, és hogy a kultúrájuk hogy kezeli a testi élet csökkentett lehetőségeit. Világosan láttam, hogy ez a tudás nem ad információt a nem fogyatékosokkal élő feministák testfelfogásának elméletéhez, és hogy a feminista testelmélet tökéletlen, befejezetlen, mert csak az egészséges, nem fogyatékos tapasztalatokra épít. Így azután elkezdtem feminista szempontból elméleti keretbe foglalni a fogyatékoságot.

1990-ben egyetemi szemináriumot indítottam a nőkről és a fogyatékoságról, ezt a kurzust azóta már többször tanítottam. A kurzus hallgatói között több fogyatékosval élő is volt, ők voltak az igazi tanítóim. Engem személyesen és intellektuálisan is érdekel a fogyatékosval élő nők élete, a társadalmi nemi különbségek a fogyatékosval megtapasztalásában és a fogyatékosval élővel kapcsolatos viszonyokban. De ez a könyv mégsem a nőkről és a fogyatékoságról szól. A témával kapcsolatban számtalan kiváló antológia jelent meg, például: Rooney és Israel 1985; Browne, Connors és Stern 1985; Saxton és Howe 1987; Fine és Asch 1988; Driedger és Gray 1992; és Stewart, Percival és Epperly 1992. Ez a könyv azonban a fogyatékosval élő nőekkel folytatott beszélgetések és az ő írásaik alapján készült. És a nem fogyatékosval élő feminista nők írásai alapján, és azoknak a férfiaknak az írásai alapján, akik a fogyatékosval élővel vagy a test perspektívájából írtak.

1.2. KORLÁTOK ÉS MAGYARÁZATOK

A fizikai fogyatékosval fogok foglalkozni, részben azért, mert többet tudok a testi fogyatékoságról, mint az intellektuális fogyatékoságról, és részben azért, mert elsősorban a testhez való viszony érdekel. Tudom, hogy sokan vannak, akiknek a fizikai fogyatékoságuk mellett intellektuális fogyatékosval is meg kell birkózniuk, érdekel is az intellektuális fogyatékosval élővel élete, mert evvel kapcsolatban is vannak személyes tapasztalataim; de mivel ez bizonyos szempontból más kérdéseket vet fel, csak ritkán, különleges alkalmakkor fogok szólni az intellektuális fogyatékoságról ebben a könyvben. Igyekeztem, hogy a fogyatékosval kapcsolatban ne vonjak le felü-

letes, általános következtetéseket úgy, hogy nem kérdezem meg, hogy igaz-e a mentális fogyatékosra is.

Mondanom se kell, de azért csak kiemelem, hogy nem a fogyatékosval élő helyett beszélek, nem is a fogyatékosval élő nők nevében vagy fogyatékosval élő feminista filozófusok érdekében, vagy ötvenéves, brooklyni születésű angol – német – amerikai – kanadai fogyatékosval élő feminista filozófus nevében (na, talán mégis). Szerintem senki nem beszélhet mások helyett, csakis akkor, ha erre kifejezetten felhatalmazták azok, akiket képviselne. Ugyanakkor rájöttem, hogy ha csak a magam nevében, magamért beszélek, az nem ment fel a felelősség alól, nem általánosíthatok csupán csak saját tapasztalataim alapján, és nem tehetem meg, hogy csak a saját szempontom alapján szűkítsem le a témát. Igyekeztem a szövegbe beemelni a fogyatékosval sokféle aspektusát, valamint rámutatni olyan tényleges és lehetséges ellentmondásokra, amelyek köztünk, a témáról gondolkozók között kialakulhatnak. Ráadásul úgy hiszem, hogy attól, ha csak a magam nevében beszélek, még nem lesz kisebb a felelősségem a szavaim másokra gyakorolt hatása miatt, sem akkor, ha olvassák a könyvet, sem akkor, ha közvetett módon válnak érintetté. A fogyatékosval filozófiájának első napjait éljük. Mivel viszonylag kevesen beszélnek az általam érintett témáról, különös felelősséget érzek, hogy minél többen csatlakozzanak ehhez a diskurzushoz. Nem az a szándékom, hogy enyém legyen az utolsó szó. Ezért, noha, remélem, sikerült elmondanom az álláspontomat és az érveimet, igyekeztem új kérdéseket is felvetni, továbbgondolkodásra és vitára serkenteni az embereket, mert nem szeretném a témát saját véleményemmel egyszerűen lezárni.

A filozófia (és a filozófusok) természetéhez tartozik az általánosítás, a megkülönböztetés és a pontos jelentésmeghatározás. Az emberről és az emberi életről szóló filozófia mindig magában hordozza a túlzott általánosítás veszélyét. Ha viszont nem vagyunk hajlandóak általánosítani, azt csak a gondolkodás korlátozásával érhetjük el, nem gondolkodhatunk csak magán az egyénen. Igyekeztem megtalálni az utat a hamis egyetemesség és az igazságtalan kirekesztés, a túlzott partikularitás között. Aligha hihetem, hogy ez mindig sikerült. Ha már mindenképpen muszáj filozófiánunk, kénytelenek vagyunk némi kockázatot vállalni, és reménykedni, hogy mások majd kijavítják a hibáinkat.

Nem sikerült kielégítően megoldanom az „én”, „mi” és „ők” problémáját. Az „én” bizonyos kontextusban túlságosan személyes, mintha „én”

megszereztem volna a közös tapasztalatokat, amelyekről egyébként mások is írtak; a „mi” mindenki nevében szól. Pedig olykor kétértelmű, hogy ki tartozik „közénk”, és olykor nagyképűség lenne akár magamat, akár másokat egy csoportba osztani. Például más fogyatékossgal élők hajlandóak lennének-e abba a „mi”-be tartozni, amit én állítottam fel? Vagy befogadnának engem az ő „mi”-jükbe? Ugyanakkor alkalmanként nem szerettem volna se magamat, se másokat kirekeszteni, máskor szerettem volna kifejezni, hogy azonosulok az emberek egy bizonyos csoportjával. Megint máskor azért használtam a „mi”-t, hogy az olvasót bevonjam a mi köreinkbe, legyen fogyatékossgal élő vagy nem fogyatékossgal élő, arra szeretném rávenni, hogy gondolkozzon velem. Természetesen a „mi” azt is jelentheti, hogy a szerző szeretne felmentést kapni a felelősség alól, vagy kimagyarázkodni, mert tart a lehetséges ellentmondásoktól. Igyekeztem nem ezt tenni. Az „ők” újabb problémát vet fel: a hangnem és a viszonyulás problémáját. Úgy tűnik, mintha ettől objektívebb lenne a közlendő, de legalábbis szétválasztja az írottakat és a szerzőt, és az íróhoz képest sokkal „másabbá” teszi őket. A legjobb megoldásnak azt tartottam, ha mind a három formát használok, és igyekszem egyensúlyban tartani a hangvételt, miközben elkerülöm az „én” túlburjánzását, a „mi” mindent kisajátító lehetőségét és az „ők” távolságtartását.

Sokat idézek tudományos könyvekből és cikkekből, csakúgy, mint a népszerű könyvekből, újságokból, magazinokból és olvasói levelekből. A fogyatékossgal éléssel kapcsolatos igazság többnyire nem a tudományos írásokban lelhető föl, ezért minden okos elképzelést, informatív leírást felhasználtam, akárhol bukkantam is rájuk. Ha tudtam, hogy valaki már leírta, vagy jobban megfogalmazta azt, amit én akarnék mondani, inkább idéztem, és nem írtam át a mondanóját. Számomra ez jelenti azt, hogy tiszteletben tartom mások hangját.

A szövegben egyszerű idézőjelet használok valahányszor fel szeretném hívni az olvasó figyelmét, hogy bizonyos elképzeléseket megkérdőjelezek, illetve olyan nyelvet használok, amellyel kapcsolatban fenntartásaim vannak. Például szimpla idézőjelet használok, amikor a „másságról” írok (erről a 3. fejezetben szólok részletesen), jelezvén, hogy bár ez elfogadott módja annak, ahogy azokról az emberekről beszélünk, akik eltérnek tőlünk, mégsem alkalmas azoknak az embereknek a jelölésére, akiket elfogadok, vagy adottnak veszek. Kettős idézőjelet használok, ha idézek valakit; „(sic)” jelzi, ha észreveszem, hogy akit idéztem, olyan nyelvet

használ, amellyel kirekeszt vagy megsért másokat, és nem tartja tiszteletben azokat, akikről ír.

1.3. A KÖNYV RÖVID ÁTTEKINTÉSE

Az 1. fejezetben felteszem a kérdést, ki a fogyatékossgal élő, amire messze nem olyan könnyű válaszolni, mint az ember elsőre gondolná. Áttekintem a fogyatékossgal definícióit, többek között a rendkívül befolyásos ENSZ „károsodás” (impairment), „fogyatékossgal”, „hátrányos helyzet” (handicapped, hendikep) definícióját is, és azt állítom, hogy sem a testi károsodás, sem a fogyatékossgal nem magyarázható pusztán biorvosai terminusokkal, mert biológiai és társadalmi kölcsönhatásban állnak egymással, amennyiben megteremtik (vagy kivédik) ezt a két fogalmat. Megvizsgálom azt a sok vitát kavarázó kérdést is, hogy a beteg embereket, vagy az öregkorral járó károsodást és korlátokat megélt embereket is fogyatékossgal élőknek kell-e tekinteni. Megvizsgálom, kik határozzák meg, és milyen céllal, hogy mit jelent a fogyatékossgal, és céljaik mennyiben hatnak magára a meghatározásra. Végül az identifikációra térek rá, ki határozza meg önmagát fogyatékossgal élőknek, ki az, akit mások definiálnak fogyatékossgal élőknek, és hogy kerülhet konfliktusba ez a két meghatározás, beszélnek a fogyatékossgal élő identitásának politikai vonatkozásáról, többek között megvizsgálom, hogy van-e értelme a „fogyatékossgal élő” kategóriának.

A 2. fejezet azokkal a társadalmi és kulturális tényezőkkel foglalkozik, amelyek a biológiai tényezőkkel együtt, azokkal interakcióban megteremtik a fogyatékossgal. Ilyen tényezők a társadalmi viszonyok, amelyek megteremtik vagy megakadályozzák a fogyatékossgal kialakulásának körülményeit, illetve lehetővé teszik vagy megakadályozzák, hogy az emberek teste károsodjon; a teljesítménnyel kapcsolatos társadalmi elvárások; a fiatal, nem fogyatékossgal élő, „ideális alakú”, egészséges felnőtt férfiak fizikai és társas állampolgári paradigmája alapján szerveződő társadalmak; azok számára, akik nem illenek ebbe a paradigmába, vagy nem sikerül, vagy nem akaródnak megszervezni a lehetőségeket; a kulturális képviselő, vagy ennek hiánya és a fogyatékossgal kulturális jelentése. Beszélnek arról is, hogyan lehet társadalmilag dekonstruálni a fogyatékossgal, illetve hogy milyen akadályai vannak ennek a dekonstrukciónak.

A 3. fejezetben megvizsgálom a fogyatékossgal és betegség stigmáit. Kezdem Goffman híres stigma-tanulmányával. Foglalkozom a feminista elméletben gyökerező „más” fogalmával, hogy jobban megérthessük a fogyatékossgal

élők társadalmi helyzetét; megvizsgálom a fogyatékoság és a betegségek szimbolikus jelentését, és ismertetem, hogy ebben a sajátos helyzetben mit jelent „másnak” lenni. Utána ismét megnézem, milyen lehetőségek nyílnak arra, hogy a fogyatékoságot a *különbözőség* semleges vagy értékes formájaként értékeljük, amely többek között bizonyos tudás forrása is lehet. A feminista standpoint episztemológiát ért kritikák fényében ismertetem a fogyatékosággal élőkkal kapcsolatos episztemológiai kérdéseket – vagyis hogy a fogyatékoság egy kevésbé torzult és teljesebb perspektívában lát bizonyos dolgokat. Szóba hozok a fogyatékosággal élők körében ismert néhány politikai kérdést is, ezek a köré a probléma köré szerveződnek, hogy vajon a nem fogyatékosokkal való hasonlóságokat vagy különbségeket kell-e kiemelni; ismertetem a nyelvről szóló vitákat: minek nevezzük magunkat, milyen nyelvi változtatást kéne támogatni. Végül felteszem a kérdést: ha értékesnek tartjuk a fogyatékosággal élők különbözőségét (ahogy én teszem), milyen következményekkel jár ez a fogyatékoság kialakulásának megelőzésében, illetve gyógyításában.

A 4. fejezetben arról írok, hogyan idealizálják, és hogyan tárgyiasítják el az észak-amerikai fogyasztóimédia-áztatta társadalmak a testet. Azt követelik, hogy ellenőrizzük és tökéletesítsük a testünket, cserébe elutasítás, szegény és félelem a jutalmunk, mert félünk, hogy nem tudunk uralkodni a testünkön, hogy eltérünk a test-ideáltól, és ez az, ami azután elvezet a fogyatékosággal élők stigmatizálásához, ahhoz, hogy „másoknak” tartsuk őket. Azzal, hogy az emberek nem hajlandóak tudomásul venni a testi lét teljes valóságát, beleértve azokat az aspektusokat is, amelyeket kulturálisan elutasítanak, tulajdonképpen az ellenőrzés mítoszát erősítik. Ennek a mítosznak az a lényege, hogy elhitheti, az emberek olyanán formálhatják a testüket, amilyené akarják, elkerülhetik a betegséget, a fogyatékoságot és a halált. Több kortárs kontroll-mítoszt fogok megvizsgálni, beleértve a nyugati orvostudományt, az alternatív gyógyító gyakorlatokat, a különféle „elme irányítja a testet” felfogást, és néhány elképzelést arról, hogyan „betegítik” meg, vagy teszik fogyatékosá magukat az emberek azzal, hogy rosszul irányítják az életüket, a pszichéjüket vagy a lelkiüket. Beszélek arról, hogy ezek a mítoszok milyen szegényt és büntudatot keltenek, arról a széles körben elterjedt felfogásról, hogy egyszerűen nem vagyunk hajlandóak elismerni, olyanokkal is történnek rossz dolgok az életben, akik ezt nem érdemlik meg, akik nem keresték, nem kockáztattak, és akik törődtek magukkal. Nem amellett

szólok, hogy hagyjunk fel teljesen testünk ellenőrzésével, és nem is törekszem arra, hogy a testkontroll mítoszt mindenestül megtagadjam, de szólok arról, hogy olyan változásokra van szükség, amelyek hasznosak a fogyatékosággal élők és a nem fogyatékosággal élők számára is.

Az 5. fejezetben azt ismertetem, hogy mennyiben befolyásolja a nyugati orvostudomány kognitív és társadalmi hatalma azt, milyen módon ábrázoljuk, illetve éljük meg a testünket. Ez szabja meg, hogy milyenek érzékeljük a testünket, hozzájárul ahhoz, hogy tárgyiasított perspektívából nézzük, ahogy a fogyasztói kultúra egyéb szempontjaitól támogatva elidegenedünk a testtől. Nagy hatással van arra, hogy a társadalom hogyan írja le a tapasztalatainkat, hogyan érvényesíti vagy érvényteleníti ezeket, miközben sok ember betegséggel és fogyatékosággal kapcsolatos tapasztalatát még az episztemikus alkalmatlansággal is megterheli, és befolyásolja azt is, hogy egy társadalom mennyiben segíti vagy nem segíti testi szenvedéseinket és küzdelmeinket, mert a beteg vagy fogyatékos emberek orvosi diagnózis nélkül nem válhatnak szociális programok részeseivé, és gyakran a családjuk és a barátai is elhagyják őket. Az orvostudomány hatalma a testi tapasztalatokkal kapcsolatos kommunikáción keresztül véleményt formál és korlátoz, az orvostudomány kommunikációja szabja meg, hogy kultúránk mit tud az emberi testről. Alapvetően meghatározza az orvos és a beteg viszonyát és az orvosi ellátás minőségét. A legtöbb hatalommal rendelkező orvos a páciens testének „objektív” állapotán méri le a sikerét, a halált a legnagyobb kudarcunknak tartja, miközben a páciensek a gyógyító sikerét sokkal inkább szubjektív tapasztalataik alapján határozzák meg. Ők az orvostudomány legnagyobb kudarcának azt tartják, ha nem veszik észre, nem ismerik el őket, ha értelmetlen és eredménytelen szenvedésre vannak ítélve. Összegzésül leszögezem, hogy a biomedikus etika filozófiája hajlamos arra, hogy ne kérdőjelezze meg az orvostudomány hatalmát, átveszi az orvostudomány szemléletét, mindent csak az élet-halál dualitásában képes kezelni. Kifejezem abbéli reményemet, hogy a feminista orvosi etika előretörésével kritizálhatóvá válik az orvostudomány, és a fogyatékosággal élők és a fel nem ismert vagy gyógyíthatatlan betegségben szenvedő emberek szólalhatnak meg.

A 6. fejezetben kifejtem, hogy mind a fogyatékosággal élők, mind a nem fogyatékosággal élők, valamint a fogyatékosággal élőket gondozó, velük törődő emberek tapasztalatai és érdekei elengedhetetlenül fontos tényezői a feminista etika gyakorlatának; többek között a gondozás

etikája és az igazságszolgáltatás erkölce közti egyensúly, az autonómia és függetlenség kritikus újragondolása a tét az abortusszal, eutanáziával és egészségügyi reformmal kapcsolatos feminista etika megközelítésében. Azzal, hogy megbeszéljük és elemezzük azoknak az embereknek a gondjait, akiknek van valami tapasztalatuk a fogyatékosokkal kapcsolatban, különösen azokét, akik feminista perspektívában gondolkodnak, igyekszem megmutatni, hogyan lehet ezeket beépíteni a rendszerbe, és ezzel megfelelő kezelést biztosítani. Állítom, hogy a feminista etikának szüksége van a fogyatékosokkal élőkhöz tapasztalataira, és hogy a fogyatékosokkal élőkhöz szükségük van a feminista etikára, és hogy azok, akik a fogyatékosok etikájával és gyakorlatával foglalkoznak, már gyakorolják a feminista etikát, és a feminista etikusoknak mélyebben kéne alkalmazniuk a fogyatékosokkal kapcsolatos etikát.

A 7. fejezetben látszatra ezoterikus témával foglalkozom: a test transzcendenciájával. Az igazság az, hogy sok fogyatékosokkal élő számára ez napi szinten, a gyakorlatban jelenik meg. A feministák összességében elvetik a test transzcendenciáját, részben a testet alábecsülő filozófiák és vallások miatt (különösen, ha női testről van szó), részben azért, mert a feminista testelméletek nem szembesültek igazán a testi szenvedéssel. Bemutatok néhány taktikát, amely segít együtt élni a fájdalommal, a fizikai korlátokkal, ezek saját tapasztalataimon és más, fogyatékosokkal élő írásain alapulnak, és azzal zárom, hogy ahhoz, hogy a feministák még jobban értsék a testet, szükség van a transzcendenciára.

Ezt a keserű viccet az ME-betegségben szenvedők szokták mondogatni: A jó hír az, hogy nem halsz bele, a rossz hír az, hogy nem halsz bele.

2. KI A FOGYATÉKOS?

A FOGYATÉKOSSÁG MEGHATÁROZÁSA

A kérdés, hogyan határozzuk meg a fogyatékos-ságot, nem egyszerűen az elemzés kiindulópontját jelenti. Abban a pillanatban, hogy érdeklődni kezdünk a fogyatékosok iránt, szembesülünk a meghatározás nehézségével. Például, hány fogyatékos ember van? A világon és az egyes országokban a becsült adatok nagysága attól függ, kik végzik a becslést, mert nemcsak a fogyatékosokkal élőkre vonatkozó adatok gyűjtése, hanem a fogyatékosok értelmezése is változik, attól függően, kik gyűjtik az adatokat. A meghatározás szükségessége számtalan gyakorlati helyzetben merült föl, befolyásolja a

szociálpolitikát, meghatározza az eredményt, amely azután erősen meghatározza a fogyatékosokkal élőkhöz életét.

A fogyatékosok meghatározását hivatalosan a kormányhivatalok és szociális szolgáltatók fogadják el, akik eldöntik, milyen jogi és gyakorlati jogosultság, segítség jár az embereknek, ha egyáltalán van ilyen. Ez lehet gazdasági segítség: oktatás, képzés és átképzés; különféle eszközök juttatása, például a kerekesszékek, az alapvető mobilitás biztosításához, vagy a számítógépek, hogy az alapvető kommunikációt biztosíthassák; átalakított otthonok és járművek, hogy a fogyatékosokkal élőkhöz is használhassák azokat; ápoló személyzet, amely segít a testi és háztartási dolgok elintézésében; orvosi eszközök, kötések és gyógyszerek juttatása. A munkanélküli fogyatékosokkal élőkhöz számára a segítség pénzbeli segítyt is jelenthet, hogy megvehessék az alapvető élelmiszereket és fizethessék a lakbérüket. Azt is jelenti, hogy joguk van akadálymentesített házakban élni, joguk van a szükségleteiket kielégítő járműveken utazni, de még az olyan elhanyagolhatóan látszó (valójában roppant fontos) segítséghez is joguk van, mint a mozgáskorlátozottak parkolási matricája.

A fogyatékosokkal élőkhöz társadalmilag elfogadott definíciója dönti el, hogy a barátok, a családtagok és a munkatársak mit ismernek el fogyatékosoknak. Nemcsak azért fontos, hogy a fogyatékosokkal élőkhöz legközelebb állók, a barátok, családtagok, munkatársak mit fogadnak el fogyatékosoknak, mert így szükség esetén segítséget és megértést remélhetünk, hanem azért is, mert ezzel elfogadják, megerősítik valószínű létezését, ami elengedhetetlen ahhoz, hogy valaki társadalmilag és pszichológiailag egy közösséghez tartozhasson. Nem ritka, hogy a barátok, de még a családtagok is elhagyják azokat, akik nem diagnosztizáltak szimptomákkal rendelkeznek. Azt mondják, a beteg csak tettei magát, vagy mentálisan beteg, vagy nem hajlandó megfelelő kezelésnek alávetni magát. Azok, akiknél nem ismerik fel a fogyatékosok tüneteit, gyakran arra kényszerülnek, vagy arra kényszerítik őket, hogy tegyenek úgy, mintha normálisak lennének, folytassák a munkájukat, mintha nem lenne semmi baj, és/vagy menjenek el, feleslegesen, pszichiátriai kezelésre.

A fogyatékosok definíciója azok számára is fontos, akik politikai okokból szervezik a fogyatékosokkal élőket, például, hogy nyomást gyakorolhassanak jogaik elismeréséért, a mozgást megkönnyítő intézkedésekért vagy a jobb munkalehetőségekért. A fogyatékosokkal élőkhöz politikai csoportjain belül elsősorban az elmúlt években kemény harcok folytak, hogy minél több

kategóriát ismerjenek el. Például az AIDS-esek vagy olyan krónikus betegségekben szenvedők, mint az ME, azért harcolnak, hogy őket is ismerjék el fogyatékosokkal élőknek, akiknek a fogyatékosokhoz hasonló szükségleteik és küzdelmeik vannak, akik hasonló módon élnek meg az inzultusokat, a diszkriminációt, a bizalmatlanságot és a kirekesztést.

A fogyatékoság definíciója hatással van az emberek önképére, önmeghatározására is. Ha fogyatékosokkal élnek tartod magad, és azonosulsz másokkal, akik szintén fogyatékosokkal élnek, megismered a tapasztalataikat, ez mind hozzájárul ahhoz, hogy jobban megértsd, és jobban közvetítsd saját élményeidet, és rádöbbenj, hogy nem vagy egyedül a gondjaiddal, pedig korábban azt hitted, hogy ezek egyedi és különleges problémák. Ugyanakkor, ha fogyatékosokkal élnek határoznak meg, az a legtöbb társadalomban komoly stigmát is jelent, és rendszerint arra kényszeríti az így meghatározott embert, hogy a stigmatizált csoport tagjaként kezelje a sztereotípiákat, irreális viselkedést, elvárásokat.¹

Ha gondosan határozzuk meg a fogyatékoságot, akkor tisztázhatjuk, mit tartunk annak, milyen féltreértésekkel élünk, milyen hamis sztereotípiák hatnak ránk. A legtöbb ember számára például a tipikus fogyatékosan élő fiatal, egészséges, paraplegiás férfi, aki balesetben megsérült, de továbbra is sportos életet él, vagy fiatal, szakmával rendelkező vak nő, aki tanulásával „győzte” le hátrányát. Az arthritis, a reuma, a szív- és légzési rendellenességek, az agyvérzés (stroke), a Parkinson-kór, a magas vérnyomás (hipertenzió) és epilepszia a fogyatékoság legfőbb okai Kanadában, az Egyesült Államokban és Angliában, ezekben az országokban a fogyatékosokkal élők között sok a beteg és/vagy öreg ember (Health and Welfare Canada és Statistics Canada 1981; Statistics Canada 1986 és 1991; Pope és Tarlov 1991; LaPlante 1991; Bury 1978).

2.1. AZ EGYESÜLT NEMZETEK MEGHATÁROZÁSA

Az Egyesült Nemzetek meghatározását (1983: l.c. 6–7) széles körben elfogadják, és a fogyatékosan élő aktivistái és a fogyatékosan élő jobb esélyeinek szószólói szívesen alkalmazták (Wright 1983, 10–12; Fine és Ash 1988, 5–6). A következő definíciót adja meg, amelyben

megkülönbözteti a károsodást, fogyatékoságot és hátrányos helyzetet.

Károsodás: Minden pszichológiai, fiziológiai, anatómiai strukturális vagy funkcionális veszteség vagy abnormalitás. *Fogyatékoság:* Minden olyan tevékenységhez szükséges képességben való (károsodás eredményeképp létrejött) korlátozottság, amelyet széles körben normális emberi tevékenységnek tartanak. *Hátrányos helyzet:* Egy adott személy hátránya, amely a károsodásból vagy fogyatékoságból következik, és amely korlátozza vagy megakadályozza a nemnek, kornak, társadalmi és kulturális tényezőknek megfelelő szerep betöltését.

A hátrányos helyzet tehát a fogyatékosan élő emberek és a környezetük közti viszonyt jelöli. Akkor fordul elő, amikor a fogyatékosan élő emberek szembekerülnek azokkal a kulturális, fizikai és társadalmi korlátokkal, amelyek megakadályozzák, hogy hozzáférhessenek a társadalom mindazon forrásaihoz és rendszereihez, amely a többi állampolgár számára elérhető. Így a hátrányos helyzet a közösség életében a többiekkel azonos szintű részvételben való korlátozást vagy a lehetőség teljes elvesztését jelenti. (ENSZ 1983: l.c. 6–7)

Két dolgot szeretek az ENSZ-meghatározásban. Először, hogy elég általánosan fogalmaz ahhoz, hogy olyan körülményeket is magába foglaljon, amelyeket a közvélemény általában nem szokott fogyatékoságnak tekinteni, például a fogyatékosá tévő krónikus betegségeket, amilyen a Chron-betegség, amely korlátozza az ember cselekvőképességét, de nem okoz azonnal látható fogyatékoságot. Később még visszatérek erre a meghatározásra. Másodszor, a hátrányos helyzet meghatározása explicit kijelenti, hogy a fogyatékosan élőknél az, hogy bizonyos dolgokat nem tudnak elvégezni, elsősorban társadalmi okokra vezethető vissza: lehet, hogy nincs elég lehetőségük, nem juthatnak hozzá bizonyos dolgokhoz, nem juthatnak el bizonyos helyekre, nem kapnak meg bizonyos szolgáltatásokat, szegénységben élnek, hátrányosan megkülönböztetik őket. A meghatározást ez az utóbbi aspektusa teszi vonzóvá a fogyatékosan élő szószólói számára.

Ugyanakkor sok szempontból kritizálható is az ENSZ meghatározása, és ez talán megvilágítja a fogyatékosan élő természetét és a meghatározását körbeölelő problémákat. Először, a károsodás (impairment) és a fogyatékosan

1 A stigmával kapcsolatos leggyakrabban idézett munka Erving Goffman 1963-ban megjelent könyve: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, amelyik szerintem fájdalmasan atyáskodó módon beszél a fogyatékosan élő emberekről. Goffman nézeteiről a 3. fejezetben beszéllek részletesebben.

meghatározása azt sugallja, hogy van itt valami egyetemes, biológiai vagy orvosilag leírható, sztenderd állapot, funkció és emberi fizikai képesség. Ahogy majd látni fogjuk, komoly előnyei vannak annak, ha általános sztenderdet alkalmazunk, már ha meg tudunk benne állapotodni. Ugyanakkor biztos, hogy bizonyos fokig az a társadalom határozza meg, mit tartunk „normális” struktúrának, funkciónak és képességnek, amely ezeket a normális értékeket generalizálja. Én például, aki hetente többször meg tudok tenni 800 métert, a séta szempontjából az én társadalomban nem számítok fogyatékosnak, mert az emberektől nem várják el, hogy ennél többet gyalogoljanak. De bizonyos társadalmakban, Kelet-Afrikában például, ahol a nők naponta kétszer több kilométer tesznek meg, hogy vízhez jussanak, sokkal súlyosabb fogyatékos lennék. Nemcsak arról van szó tehát, hogy sokkal fogyatékosabbnak tartanának ezekben a társadalmakban, hanem hogy állandó segítségre szorulnának a legalapvetőbb, az élethez szükséges funkció ellátásában. Ami az urbánus Nyugat-Kanadában normális képesség, az se nem normális, se nem elegendő a vidéki Kenyában.

Nagyon veszedelmes a fogyatékosággal élők számára, ha nem vesszük tudomásul, hogy a struktúra, funkció és képesség társadalmilag meghatározott, viszonylagos kategóriák. Ha a sztenderdeket az ipari társadalmak szabják meg, akkor a kevésbé iparosított társadalmakban és a vidéken élő embereket nem fogják fogyatékosnak tekinteni, holott valójában azok, mert sajátos segítségre van szükségük a túléléshez, a társadalmi tevékenységek elvégzéséhez, hogy részesei lehessenek lakóhelyük életének.

Másrészről a károsodás és fogyatékoság meghatározását egyes társadalmak túlságosan relativizálják. Ha egy adott társadalomban sok a krónikusan alultáplált ember, akkor abban a társadalomban a „normális” funkció sztenderdje nagyon alacsony lehet, hogy eltitkolja az éhezés okozta fogyatékoságot. Egy másik különösen zavaró példa a lányok genitális csonkítása. Azokban a társadalmakban, ahol az emberek többsége elfogadja és helyesli ezt a gyakorlatot, és a lányok többségét megcsonkítják, azot a lányt, akinek van klitorisza (és egyéb belső nemi szervei, a csonkítástól függően) abnormálisnak tartják. Ugyanakkor a csonkítás igen gyakran súlyos

fertőzést, sokkot, vérzést, krónikus testi és lelki problémákat okoz, arról nem is beszélve, hogy sokszor lehetetlenné teszi, hogy ezek a nők élvezzék a nemi életet. Nem hiszem, hogy a világ többi részén kritika nélkül kéne elfogadni ezt a gyakorlatot, és azt mondani, hogy abban a társadalomban ez a nők struktúrájának és funkciójának társadalmilag normális módja. Ha ezt teszik, cserbenhagyják azokat a lányokat és asszonyokat, akiknek az életét, egészségét és szexualitását veszélyezteti a csonkítás².

Iris Marion Young azt állítja, hogy a „szexista társadalmakban a nők fizikailag hátrányos helyzetben vannak”³, és ezt alátámasztandó, kétségbe vonja, hogy a fizikai struktúra, funkció és képesség kulturálisan viszonylagos sztenderdjét el kellene fogadni. Young azt állítja, hogy a lehetőségek hiánya, a testi képességek fejlesztése, a nőiesség merev sztenderdjei, az állandó objektiválás és a testi invázió állandó fenyegetése együtt a szexista társadalmakban élő nők többségét megfosztja fizikai lehetőségeitől. Ezekben a társadalmakban a „normális” nőtől elvárják, hogy ne legyen erős, ne legyen ügyes, ne legyen képzett, és ne tudjon olyasmit, amit ebben a társadalomban a férfiaknál természetesnek, és amit más, nem szexista társadalmakban „normálisnak” számítanak a nők esetében is. Ha kritika nélkül fogadjuk el ezeket a sztenderdeket, akkor nem vesszük figyelembe, hogy ezek a társadalmak a nőket fizikailag hátrányos helyzetbe hozzák.

Tehát úgy tűnik, problémát okoz az is, ha tagadjuk a károsodás és fogyatékoság (az ENSZ meghatározása szerinti) társadalmi és kulturális viszonylagosságát és az is, ha elfogadjuk a meglétét. Az ENSZ-meghatározás felismeri a képességek relativitását, miközben arra törekszik, hogy egyetemes értelemben használja a fogalmakat, amikor azt mondja „amelyet széles körben normális emberi tevékenységnek tartanak”. Sajnos azonban ez nem jelenti, hogy a gyakorlatban is elfogadják a fogyatékoság relativizmusát. Az a kenyai asszony, aki csak annyit tud gyalogolni, mint én, továbbra sem tekinthető fogyatékosnak, mert a képessége a világ egészét figyelembe véve normálisnak tekinthető. És nem is teszi eléggé egyetemessé a sztenderdeket ahhoz, hogy az alapja lehetne a társadalomkritikának azoknál a társadalmaknál, ahol a jól

2 Az afrikai nők harcáról a nemi szervek megcsonkítása ellen és az ezzel kapcsolatos fogyatékoságokról a nigériai nők esetében lásd Edemikpong 1992. A nemi szervek csonkítása mint a feminista erkölcsi relativizmus esete remek elemzéséhez lásd Sherwin 1992.

3 Young itt nem a „handicapped” ENSZ-féle meghatározást használja. Értelmezésébe beletartozik az anatómiai felépítés (pl. izomfejltség), funkció (pl. erő) és számtalan fizikai képesség, valamint az ezekkel kapcsolatos előnyök (Young 1990, 153).

funkcionálás és az egészség sztenderdje túl alacsonynak mondható a társadalom tagjai szempontjából is. Az ilyen társadalmak sztenderdjei még mindig beleeshetnek, per definitionem, abba a körbe „amelyet széles körben normális emberi tevékenységnek tartanak”.

Ron Amundson filozófus azt javasolja, hogy a fogyatékossgot az „alapvető személyes képességek hiányaként” (Amundson 1992, 108) határozzuk meg. Az „alapvető személyes képességek” lehetővé teszik, hogy „valaki mozgassa a karját, felálljon, lássa és hallja a környezetét”, ugyanakkor több órán keresztül éber legyen, és különösebb megmagyarázhatatlan fáradtság nélkül aktív maradjon. Képesek vagyunk „biomedikailag az emberi fajra jellemző” tevékenységek elvégzésére (megfelelően revitalizál a kor és talán a szex) (15).

Vonzó próbálkozás a fogyatékossg fogalmának egyetemes érvényű megfogalmazására, mert a józan észre hagyatkozik (ha közben kicsit támaszkodik is a biomedikus sztenderdekre is). Viszont az alapvető személyes képességek gondolata kevésbé világos, ha megkérdezzük, „milyen jól” vagy „mennyire”. Milyen jól kell látnunk vagy hallanunk ahhoz, hogy alapvető személyes képességnek nevezhessük? Milyen sokáig kell állni tudnunk, vagy milyen messzire kell tudnunk gyalogolni? A futás vajon az alapvető funkciókhoz tartozik? A magam részéről nem tudok erre válaszolni, csak úgy, hogy előbb megkérdem, milyen körülmények között él az az ember, akinek a képességeiről szó van. Mit jelent az alapképesség, mint ahogy milyen mennyiségű képesség a normális, úgy tűnik, ez attól függ, mennyire van belőle szükség ahhoz, hogy az alapvető napi funkciókat el lehessen látni egy adott fizikai és társadalmi környezetben. Például sokkal több erőfeszítésre van szükség ott, ahol nem folyik csapból a víz, ahol ha hideg van, nincs központi fűtés, ahol minden főzéshez újra kell gyújtani a tüzet, és mindent kézzel mosnak. Ilyen környezetben a magam részéről segítségre szoruló, magatehetetlen nyomorék lennék, és tényleg nem lenne meg bennem egy csepp se az alapvető készségekből, képességekből.

Az se segít, ha az emberi fajra jellemző biomedikus jellegzetességeket vizsgáljuk, mert a biomedikusan hasonló emberek eltérő személyes képességekkel rendelkeznek, és azok, akiknek hasonló személyes képességeik vannak, biomedikailag eltérőek lehetnek. A szemüveg, hallókészülék, jó protézisek és az orvosi technológia egyéb termékei egyes emberek képességeit optimalizálhatják, míg másoknál, akik hasonló fizikai állapotban élnek, de nem férnek hozzá ezekhez a szerkezetekhez, hiányoz-

nak ezek a képességek. Azok, akik erős, de abszolút hatásos lencsét használnak ugyanolyan képességűek lehetnek, mint azok, akik szemüveg nélkül is jól látnak. Nos, akkor a látásukat biomedikai szempontból azonosnak nevezhetjük? Természetesen, amikor azt kérdezzük, hogy valaki fogyatékossgal élő-e, csak azt vehetjük alapul, hogy az illető biológiája jellemző-e az emberi fajra, de Amundsonnak ez nem tetszene, mivel, ahogy írja, az atipikus vagy akár patológikus biológia sem tesz szükségyszerűen valakit fogyatékossgal élővé, mert nem szükségyszerű, hogy ez a képességeit rossz értelemben befolyásolná. Úgy gondolom, hogy a kérdés lényege az, hogy mely képességeket tartjuk alapvetőnek, azt is nehéz eldönteni, mely képességeket tekintünk normálisnak, mert minden attól függ, hogy milyen környezetben gyakoroljuk ezeket a képességeket.

Ez nem azt jelenti, hogy azt állítanánk, egy ember fizikai felépítése, funkciója vagy képessége egy adott környezetben nem okozhat *fogyatékossgot*. Ahogy az ENSZ meghatározásának szerzői és mások (lásd Wright 1983), Amundson is különbséget tesz a „fogyatékossg” és a „hendikep” között. Meghatározása szerint a „hendikep” „olyan lehetőségvesztés, amelyet az egyén (biomedikus) fogyatékossga és az adott, az egyén lehetőségeit meghatározó környezet közti interakció tart fenn” (Amundson 1992, 111). Ha tehát ezt a meghatározást legfrissebb tapasztalataimra értelmezzük, lehet, hogy a környezetem megkívánta alapvető személyes képességeim hiányoznak, de attól még jól élek, aktív részt vehetek a közösségem életében, számos értékes lehetőséggel találkozhatok, amennyiben meg tudom venni azokat a szolgáltatásokat, amelyeket a legtöbb ember maga végez el. Később részletesen kitérek arra, hogy miért tetszik nekem jobban Amundson „hendikep” meghatározása az ENSZ definíciójánál.

Ugyanakkor még mindig szükségünk van arra, hogy elismerjük, hogy a szerkezet, funkció és képesség sztenderdje relatív, függ a különféle társadalmi szokásoktól és társadalmi körülményektől, úgyhogy az, amit az ENSZ „károsodás”-nak és „fogyatékossg”-nak nevez, olyan fogalmak, amelyek hasznosak és pontosak ahhoz, hogy azonosítsuk azokat az egyéneket, akiknek segítségre van szükségük, hogy alkalmazkodni tudjanak a környezetükhöz, vagy közvetlen segítségre a túléléshez és ahhoz, hogy a társadalom életében részt vegyenek. Másrésztől szükség van a kultúrák közti összehasonlításra is, valamint arra, hogy kritikával szemléljük a társadalmak struktúrára, funkcióra és képességekre vonatkozó sztenderdjeit. Az efféle össze-

hasonlítás lehetővé teszi, hogy a végén a szten-derdek átfogalmazásával az adott társadalmak egészségi szintjét is megemeljük, amely elő-segíti, hogy a betegséggel és fogyatékos-sággal élőket támogassuk, ami az adott társadalom más tagjainak érdekeit is szolgálja.

Az ENSZ definíciójában a „hátrányos hely-zet” meghatározását is kritizálom. A meghatá-rozás, „a nemnek, kornak, társadalmi és kulturális tényezőknek megfelelő szerep betöltését” arra utal, hogy a nők lehetnek fogyatékos-sággal élők, de nem lehetnek hátrányos helyzetűek akkor, amikor nem képesek ellátni olyan feladatokat, amelyek társadalmukban nem részei a „nor-mális” női szerepeknek. Például, ha egy adott társadalomban nem tartják normális női szerep-nek, hogy az asszonyok olvasni tudjanak, akkor a meghatározás értelmében az a vak asszony, akit nem tanítottak meg Braille-írást olvasni, nem lesz hátrányos helyzetű azért, mert ebben nem kap segítséget. Általánosságban, azokban a társadalmakban, ahol nem várják el a nőktől, hogy olyan és annyi szerepet vállaljanak a társa-dalmi és kulturális életben, mint a férfiak, a fogyatékos-sággal élő nők lehetőségeit és esé-lyeit súlyosan csorbítják, és az ENSZ éppen sa-ját meghatározása miatt, megfosztja magát attól a lehetőségtől, hogy kritizálhassa a fogyatékos-sággal élő nők körülményeit.

Ráadásul a nők esetében a fogyatékos-ságot gyakran nem is ismerik fel, a rehabilitáció minimá-lis, mert csak annyit várnak el tőlük, hogy eleget tegyenek háziasszonyi kötelességeiknek (Fine és Asch 1988; Russo és Jansen 1988; Driedger és Gray 1992).

Másrészről, mivel a nők otthon végzett (és az önkéntes tevékenységet), nem fizetett munkáját nyilvánosan nem ismerik el, és mivel a fogyaté-kosságot még sok helyen azzal azonosítják, hogy valaki nem képes pénzt keresni, gyakran nem veszik észre, hogy a fogyatékos-ság az, ami-kor egy nő nem képes elvégezni a hagyomá-nyosan nem fizetett otthoni teendőket (Reisine és Fifield 1988).

Mi több, az ENSZ meghatározása azt su-gallja, hogy ahogy öregszünk, lehetünk fogyaté-kossággal élők, de ez nem feltétlenül jelenti, hogy hátrányos helyzetbe kerülünk, mert lehet-séges ugyan, hogy bizonyos képességeinket elveszítjük, ugyanakkor nem vagyunk hendike-pesek, addig, amíg el tudjuk végezni a *korunk-nak* megfelelő feladatokat. Mégis, az idős embe-rek és a fogyatékos-sággal élők sorsa össze-kapcsolódik, mert az öregedés fogyatékos-sággal jár. Az a társadalom, amely nem ad elegendő segítséget a fogyatékos-sággal élőknek, hogy azok részt vehessenek a társadalom életében,

nagy valószínűséggel marginalizál minden fo-gyatékos-sággal élő, ide értve az öregeket is, és az öregek számára csak nagyon korlátozott lehe-tőségeket fog elismerni, és ezzel hátrányos hely-zetbe hozza őket. Úgy gondolom, hogy az ENSZ-nek fel kellene ismernie, hogy az idős em-bereket a társadalmuk feleslegesen helyezi hátrányos helyzetbe, de maga a definíció nem teszi lehetővé ennek felismerését.

Ha tudomásul vesszük, hogy az öregedés fogyatékos-sá tesz, akkor a nem fogyatékos-sá-gal élők sokat segíthetnek abban, hogy a foga-tékos-sággal élők rádőbbenjenek, a fogyatékos-ság nem tesz „mássá”, hogy ők továbbra is ön-maguk lehetnek idővel. Hacsak nem halunk meg hirtelen, előbb utóbb mindannyian fogyatékosok leszünk. A legtöbbünk élete egy részét úgy éli le, hogy fáj a teste, hogy nehezen mozog, vagy egyáltalán nem tud mozogni, hogy már nem tu-dunk olyan tevékenységeket végezni, amelyeket egykor adtunk vettünk, vagy, amelyet mások adtunk tartottak, hogy a testünk miatt a napi élet fizikai küzdelemmé válik. Meg kell értenünk a fogyatékos-ságot és a hendikepet, tudunk kell, hogy ez nem támogatja az emberiségnek azt a paradigmáját, hogy csak fiatal és egészséges lehet. Mindenkit arra kell biztatni, hogy ismerje fel ezt az állapotot, szokjon hozzá és azonosuljon egy csomó különféle fizikai állapottal, mert csak ez az út vezethet a végső önfogadáshoz, és ahhoz, hogy minél több lehetőséget biztosítsunk azoknak, akik már most fogyatékos-sággal élnek.

Ron Amundson kifogásolja, hogy Norman Daniels a fogyatékos-sággal élőket egy csoportba helyezi az általa „törékeny idősöknék” nevezett emberekkel, vagyis azokkal, akik, Daniels sze-rint, a biomedikai funkcióknak az öregedéssel asszociált, normális leépülését élik meg. Amund-son erről a következőket mondja: „Amennyiben a törékenység és a lehetőségek fogyatkozása az öregedés természetes következménye, akkor, ha a fogyatékos-sággal élést az öregedéssel hatá-rozzuk meg, hamis képet festünk, mert a hátrá-nyos helyzetet, a hendikepet az emberi lét természetes és várható részének nevezük ki” (Amundson 1992, 115).

Elfogadom Amundson aggodalmát, hogy a „törékeny öregek” és a fogyatékos-sággal élő nem öreg emberek egy csoportba osztása a legtöbb embert arra a következtetésre juttatja, hogy az utóbbiak lehetőségeit a természet és nem a társadalom hibás működése korlátozza. De úgy érzem, hogy itt valami más rejtezik a mélyben, az a feltételezés, hogy tudjuk, mi a ter-mészetes, és mi nem az, és így különbség tehető a két csoport között. Számomra egyáltalán nem egyértelmű, hogy az idősek által megtapasztalt,

megélt lehetőségcsökkenés inkább írható a természet számlájára, mint a nem öreg, de fogyatékossgal élők lehetőségcsökkenése.⁴ Igaz ugyan, hogy vannak olyan fizikai mutatók, amelyeket soha többé nem tudnak már megtenni, de ez igaz a nem öreg fogyatékossgal élőkre is, és egyáltalán nem jelenti azt egyik csoport estében sem, hogy csökkennie kéne azoknak a tevékenységlehetőségeknek, amelyeket viszont el tudnak végezni. Az a helyzet, hogy az idősek, akik adótnak vették, hogy sok dologban korlátozottan képesek csak tevékenykedni, ma kihasználhatják a különböző lehetőségeket, például a rámpákat, az alacsony járdaszegélyeket, amelyeket egyébként a nem öreg fogyatékossgal élőkre gondolva alakítottak ki. Úgy képzelem, ha a környezetünket nem úgy alakítanánk, hogy az a fiatal nem fogyatékossgal élő férfiak számára legyen csak kényelmes, akkor a nem öreg fogyatékossgal élő emberek előtt sokkal kevesebb akadály törnyosulna.⁵

Amennyiben a fogyatékossgot gondosan elkülönítjük az idős korban várható károsodástól, elveszítjük azt a tudást, hogy a korosodás fogyatékossgá tesz. Holott a nem fogyatékossgal élő csak így döbbenhetnek rá, hogy ez az állapot csak ideiglenes, és csak így ismerhetik fel és el, hogy saját közvetlen érdekük olyanná formálni a társadalmat, ahol a fogyatékossgal élő jó eséllyel vehetnek részt a társadalmi élet minden területén. Éppen ezért úgy gondolom, hogy a legtöbb társadalmi és politikai cél megvalósítása szempontjából nem lenne hasznos, ha a fogyatékossgok között aszerint tennének különbséget, hogy azt a kor okozza vagy sem.⁶ Részben ezért, részben pedig, mert a nemi szerepek szempontjából nem relativizálja a hendikepeket, Amundson kevésbé kifinomult meghatározását jobbnak találok az ENSZ meghatározásánál.

2.2. A BETEGSÉG FOGYATÉKOSSÁG?

Amundson azt javasolja, hogy szigorúan különítsük el a betegséget a fogyatékossgtól. Noha szerinte a „fogyatékossg” az „alapvető személyes képességek hiánya”, ami látszólag nagyon sok beteg emberre is igaz, azt mondja, hogy „a fogyatékossg paradigmája szerint egy vak férfi vagy paraplegiás asszony orvosi ellátás szempontjából nem szorul különleges elbánásra”, és „ellentétben a betegekkel, a fogyatékossgal élő (tipikus esetben) nem globálisan tehetetlenek, csak annyiban, amennyiben a környezetük azzá teszi őket” (Amundson 1992, 21, 22). Amundson két okból tesz különbséget betegség és fogyatékossg között. Először korrigálni akarja azt az általános és téves vélekedést, amellyel időnként az orvosi etikában is találkozni, hogy a fogyatékossgal élőknek különleges orvosi ellátásra van szükségük. A második és sokkal fontosabb gondja, hogy meg akarja változtatni azt az elterjedt és hamis hitet, hogy a fogyatékossgal élő fizikai állapotuk miatt „globálisan tehetetlenek”. Úgy hiszi, hogy a „fogyatékossgal élő társadalmi leértékelése nagy részben abból az elképzelésből eredeztethető, hogy globálisan tehetetlen embereknek tartják őket” (Amundson 1992, 22).

Mennyire fontos az, hogy a fogyatékossgot elkülönítsük a krónikus betegségtől? A gyógyíthatatlan betegségtől (AIDS vagy a rák)?⁷ Természetesen még ha a krónikus vagy gyógyíthatatlan betegség nem is okoz fogyatékossgot, érdemes különbséget tenni azok között, akik valamilyen betegség miatt válnak fogyatékossgá, és azok között, akiknél nem ez a helyzet, ilyenek például az epilepsziások, akiknél a gyógyszeres kezeléssel teljesen kézben lehet tartani a rohamokat, vagy a szklerózis multiplexben (MS) szenvedők, akiknek a betegsége visszahúzódik,

4 Jenny Morris (1991, 128) rámutat, hogy Angliában erősen tartja magát az a feltételezés, hogy a fogyatékossgal élő embereknek otthonokban a helyük.

5 Amundson szerint a társadalmi szerveződések az emberiség biomedikai normáit tartják szem előtt. Mivel az én társadalmi és fizikai környezetem egyértelműen nem a gyerekek, nők, öregek, betegek vagy fogyatékossgal élő kényelmét szem előtt tartva szerveződött, és mivel ők alkotják a társadalom többségét, nem vagyok hajlandó elhinni, hogy ezt a társadalmat az ő normáik alapján szervezték volna meg. Szerintem a fiatalok, nem fogyatékossgal élő férfiak paradigmája alapján szerveződött. Erről részletesebben a következő fejezetben írok.

6 Tudom, hogy vannak olyan szempontok, amelyek alapján lehetséges és megengedett, hogy a fogyatékossgal élő öregeket elkülönítsük a fiatal és középkorú fogyatékossgal élő emberektől. Például annak lenne értelme, ha egy társadalom, ahol nagyon kevés a lehetőség, azoknak adjon elsőbbséget az orvosi ellátásnál, akiknek több idejük marad ennek a hasznát élvezni, vagy a drága munkaerő-átképzést azoknak biztosítani, akik azt a legtovább tudják használni.

7 Fogalmi különbség van a kettő között, ahogy ezt Amundson egy személyes beszélgetés során elmondta nekem. Lehet valaki fogyatékos anélkül, hogy beteg lenne, vagy beteg fogyatékossg nélkül. Ugyanaz a betegség eltérő fogyatékossgot okoz, és különböző betegségekkel ugyanaz a fogyatékossg párosulhat. Itt nem a fogalmi különbségről beszélek, hanem arról, hogy a gyakorlatban milyen különbségeket tesznek, ezt teszi Amundson is a cikkében.

ezért egy adott időszakban nem jelentkezik a fogyatékoság (de soha ne feledjük el, hogy ettől még megkaphatják a „tökéletlen” vagy értéktelen testű hendikepeselek társadalmi stigmáját).

Az is igaz, hogy sok fogyatékosággal élő ember egészséges. Mégis úgy gondolom, hogy Amundson paradigmája miatt alábecsüli a fogyatékosággal élők számát, mert nem veszi figyelembe azokat a fogyatékos embereket, akiket a mindannyiunk által betegségnek tartott állapot tesz fogyatékosá, és azokat sem, akik a fogyatékoság miatt lesznek betegek. Ha arra gondolunk, hogy Észak-Amerikában hányszor több olyan fogyatékosággal élő van, aki reuma, szív- vagy keringési betegségek, cukorbetegség⁸ miatt lett azzá, mint ahány vak vagy paraplegiában szenvedő fogyatékos személy él, akkor kénytelenek vagyunk más paradigmába illeszteni a fogyatékoságot. Ráadásul van, amikor nem betegség okozza a fogyatékoságot, ilyen a paraplegia, a quadriplegia, amit a gerincvelő sérülése okoz, és ami komoly egészségi gondokat okoz, krónikus fájdalommal, keringési bonyodal-makkal jár, aminek következtében bőrbajok és kiújuló húgyhólyaggyulladás léphet fel (Morris 1989; Murphy 1990, 178).

Ami talán még fontosabb, tudomásul kell vennünk, hogy a fogyatékosággal élő egészséges emberekhez hasonlóan, azok, akik krónikus vagy gyógyíthatatlan betegségek miatt válnak fogyatékosá, nem lesznek „globálisan tehetetlenek”. Az állandó betegségben szenvedőket rendszerint a tudatlanság és az előítélet tartja távol a munka világától és a társadalmi tevékenységektől, pontosan úgy, ahogy a fogyatékosággal élőket elrejtik a nyilvánosság elől. Eppen ezért beszélni kell arról is, hogyan lehet eljutni a krónikus vagy gyógyíthatatlan betegséggel élőkhez.

A krónikus betegséggel élők esetében a munkahelyre való eljutás gyakran azt jelenti, hogy részmunkaidőben vagy rugalmas munkaidőben dolgoznak, amely képes alkalmazkodni a beteg mindenkori állapotához. A leszázalékolás és a biztosítási keret gyakran azzal a feltételezéssel él, hogy a dolgozó vagy teljesen képtelen a munkára, vagy képes teljes munkaidőben dolgozni, és a krónikus betegségben vagy a progresszív gyógyíthatatlan betegségben szenvedőket lehetetlen helyzetbe hozza. Vagy kénytele-

nek megfeszülni, és úgy tenni, mintha képesek lennének teljes munkaidőben dolgozni, vagy tisztességtelenül munkaképtelennek vallják magukat, miközben rendszerint szeretnének tovább dolgozni. Az, hogy munkatársaik általában nem akarják tudomásul venni a betegségüket, különösen, ha potenciálisan halálos betegségről van szó, még nehezebbé teszi, hogy magukhoz méltó munkát végezhessenek. A gondok egy része mostanában az AIDS-es betegek miatt nagyobb nyilvánosságot kap, mert kénytelenek voltak kiharcolni, hogy élhessenek jogaikkal, és dolgozhassanak annyit, amennyit tudnak. Erről hosszabban a következő fejezetben szólok. Itt csak annyit kell megjegyezni, hogy a rugalmas munkaidő talán nem fontos azoknak, akiket „egészséges fogyatékosoknak” nevezünk, annyi fogyatékosággal élő embernek vannak egészségügyi problémái, és annyi beteg ember lesz fogyatékos éppen a betegsége miatt, hogy érdemesnek tűnik közös nevezőre hozni őket, és azt mondani, hogy ezek együtt a fogyatékosággal élő emberek esélyhez való hozzáféréseinek aspektusai.

A fogyatékosággal élők jogaiért küzdő csoportok közti első ellentmondás vagy vitatott kérdés, hogy a fogyatékosággal élők csoportjába bele lehet-e venni a betegséggel élő embereket; ez az ellentmondás abból az érthető vágyból fakad, hogy elkerüljék a betegség további stigmáját (lásd Gill 1994, 7), különösen az olyan erősen stigmatizált betegségek esetében, mint amilyen az AIDS és a rák. A fizikai fogyatékosággal élők gyakran hangsúlyozzák, hogy mentálisan nem fogyatékosok, mert ez a legtöbb társadalomban további pszichológiai és fejlődési stigmát jelentene. Természetesen mind a két esetben ki kell emelni, hogy a fogyatékosággal élő ember nem minden szempontból fogyatékos, hogy egy siket vagy paraplegiás ember egyéb szempontból egészséges lehet, és aki gerincvelő-gyulladásban szenved, szellemileg teljesen ép. Ennek ellenére a legtöbb fogyatékosággal élő beteg is szokott lenni, és sok fizikai fogyatékosnak vannak fejlődési vagy pszichológiai rendellenességei.

Talán azért, mert ME-betegségem van, sokkal érzékenyebben reagálok a megkülönböztetések és a csoportosítás korlátozó következményeire. Krónikus beteg vagyok, részben „globáli-

8 A fogyatékoságra vonatkozó statisztikák országonként és egy országon belül korcsoportonként és természetesen a fogyatékoság meghatározásától függően változnak. Itt a kanadai és egyesült államokbeli meghatározására támaszkodom, amely szerint a fogyatékoság hosszú távon akadályozza a fontosabb tevékenységekben való részvételt. (Health and Welfare Canada és Statistics of Canada 1981; Statistic Canada 1986 és 1991; Pope és Tarlov 1991; LaPlante 1991). Világszerte több fogyatékoságmeghatározás létezik, egyes országokban a malária, a lepra és az alultápláltságból következő betegségek játsszák a legnagyobb szerepet.

san” fogyatékos, amennyiben az a tevékenység-mennyiség, amelyre képes vagyok, lényegesen kevesebb és korlátozottabb, mint egy egészséges emberé, és specifikusan fogyatékos bizonyos időszakokban és bizonyos kontextusokban (például vannak olyan napok, amikor a karom annyira gyenge és fáj, hogy nem tudok a táblára írni, nem tudom a nehéz ajtót kinyitni, és semmit nem vagyok képes cipelni). Pszichológiai fogyatékossgot is megéltem, mert a betegséggel jár a mentális és fizikai kimerültség, ami azután depressziót okoz (főleg az első két évben volt ilyen), képtelen vagyok összpontosítani, a rövidtávúmemória-problémáim vannak, nehezen találom meg a szavakat, és nem emlékszem a nevekre, még a legközelebbi barátaim nevére sem. A pszichológiai problémák időnként kevésbé heves formában újra előjönnek, amikor éppen rosszabb az állapotom. Néhány ME-vel élő ember, akik közül sokan hasonló visszatérő szimp-tómákkal élnek, inkább fizikai és nem annyira pszichiátriai esetekre panaszkodnak. Ez nem egyszerűen csak azért történik, mert el akarják kerülni a pszichiátriai fogyatékossg stigmáját, hanem a pszichiátriai diagnózist szeretnék elkerülni, mert az nekünk nem segít, hiszen a pszichoterápia nem gyógyítja a tüneteinket, viszont megakadályozza, hogy a számunkra szükséges kezelést megkapjuk. Ugyanakkor az ME fizikai és pszichés fogyatékossgot jelent, és ennek a megtapasztalása vezetett el oda, hogy már tudom, a fogyatékossg azonosításánál az a legfontosabb, hogy meghatározzuk azokat a nehézségeket, amelyekkel a fogyatékosoknak szembesülniük kell, ha a túlélésre és a társadalmi aktivitásra törekszenek.

2.3. HOGYAN DEFINIÁLJUK A FOGYATÉKOSSGOT?

Nem fogok sajátos meghatározásokat ajánlani az ENSZ-nek. Az ENSZ-definíciók a WHO és más ENSZ-szervezetek speciális politikai céljait szolgálják, és bonyolult politikai kompromisszumok eredményeképp jöttek létre, amelyekről gyakorlatilag semmit se tudok. Csak azért bíráltam az ENSZ meghatározását, hogy olyan kérdésekre világíthassak rá, amelyeket nem veszünk észre, vagy teljesen kifelejtünk, ha az adott meghatározásokat gondolkodás nélkül fogadjuk el, vagy ha azt hisszük, minden körülmények között alkalmazhatóak.

Ugyanakkor szerintem az eddigiek alapján összefoglalhatom, hogy akár oktatási, akár gya-

korlati célok szempontjából nézve, milyennek kellene lennie a jó definíciónak: a károsodás és fogyatékossg jó meghatározása felismeri, hogy a normális fizikai állapot és funkció és a normális tevékenységre való képesség bizonyos mértékig az egyén fizikai, társadalmi és kulturális környezetétől függ, és nagyban befolyásolja, hogy milyen tevékenységek szükségesek a túléléshez az adott környezetben, és az adott kultúra milyen alaptevékenységet vár el a tagjaitól. Ugyanakkor azt sem lehet figyelmen kívül hagyni, hogy a társadalom egyes tagjainak érdeke úgy meghatározni mások számára a „normális” állapotot, funkciót és képességet, hogy azzal őket hátrányos helyzetbe hozza, és/vagy titkolja, hogy rosszul bánnak velük. Ezért, mielőtt egy társadalom normalitásra vonatkozó szabályait elfogadnánk, érdemes összehasonlítani ezeket más társadalmak elvárásaival; ha alacsonyabb vagy jelentősen más, mint a többi, vagy ha csoportonként más és más az elvárás (pl. nem, faj, osztály, kaszt), akkor nagy a valószínűsége, hogy jóval elterjedtebb a fogyatékossg, mintsem ahogy annak a társadalomnak a sztereotípiái mutatják.

Ráadásul néhány terminus, például a *hátrányos helyzet* alkalmas arra, a fogyatékossggal élőnek a fizikai, társadalmi és kulturális környezetével való interakciójából adódó specifikus esélyvesztésére utaljon, amely megakadályozza, hogy a társadalmi cselekvés fontos területeinek aktív részvevője lehessen. Az a tény, hogy egy társadalom nem tartja fontosnak, hogy egy adott csoporthoz (pl. kor, nem, osztály) tartozó tagja a szükséges és megfelelő eséllyel rendelkezzen, irreleváns abból a szempontból⁹, hogy az illető hátrányos helyzetű, mert a társadalomban nem szokatlan, hogy tagjainak nagy része hátrányos helyzetű csoporthoz tartozzon. Másrésztől nem minden esélyvesztés jelent hátrányos helyzetet, annak ellenére sem, hogy gyakran hallani vagy olvasni, hogy ilyen vagy olyan szempontból mindenki hátrányos helyzetben van (például, lásd Murphy 1990 66). Itt nem megyek bele a részletekbe, nem tárgyalom, hogy mekkora esélyvesztés jelenthet hátrányos helyzetet, mert erről, mint a fogyatékossg társadalmi konstruálásáról is, a következő fejezetben írok.

Általános használatban a „fogyatékossg” és a „hátrányos helyzet” közti különbségtétel rendszerint nem marad meg. Bevezetése nem bír nevelési funkcióval, nem emlékezteti arra az embereket, hogy azok az akadályok, amelyekkel a

9 Azért mondom, hogy *esetleg*, mert bizonyos lehetőségek a gyerekek számára nem elérhetőek, bizonyos lehetőségeket egyes társadalmi csoportok számára nem lehet biztosítani, ilyen például a gyerek kihordásának lehetősége a férfiak esetében (vagy legalábbis egyelőre még nem lehetséges).

fogyatékosoknak sokszor szembe kell nézniük, nem feltétlenül a fogyatékossgal élők fizikai állapotából adódnak. Másrészről olyan hamis benyomást kelt, mintha a fogyatékossg tisztán biológiai, a hátrányos helyzet pedig csak társadalmi képződmény lenne, mikor pedig mind a kettő, egyszerre biológiai és társadalmi tényezők következtében jön létre. Ebben a könyvben a „fogyatékossgot” rendszerint olyan értelemben használom, mint minden olyan képesség hiányát, amely megakadályozza, hogy valaki az adott környezetben a túléléshez szükséges szinten legyen képes tevékenységet végezni, illetve az adott társadalomban az élet fontos területein résztvevő lehessen. Azt állítom, hogy a fogyatékossg biológiai, társadalmi és experimentális részekből tevődik össze.

2.4. KI ÉS MILYEN CÉLBÓL HATÁROZZA MEG A FOGYATÉKOSSÁGOT?

Hiszem, hogy a fogyatékossgot definiálni kell, mert e nélkül nem érthetjük tisztán, mit jelent a fogalom, és végezetül, nem tudunk megfelelő politikát/tevékenységet folytatni. De a fogyatékossg meghatározása, és az egyének azonosítása, azaz fogyatékosknak nevezése társadalmi gyakorlat, amelybe beletartozik az egyes emberek esetében a hatalom nem egyenlő gyakorlása, amely súlyos gazdasági, társadalmi és pszichológiai következményekkel jár az egyes ember életére nézvést. Ha nem veszünk tudomást ezekről, akkor a meghatározás idealizált képet ad. Ahhoz, hogy megértsük, mekkora hatalma, ereje van a meghatározásnak, fel kell tennünk a kérdést, a gyakorlatban ki definiál, milyen célból teszi ezt, és milyen következményekkel jár a meghatározás azokra, akikre a definíció alkalmazni lehet.

A faj meghatározásával kapcsolatban Evelyn Brooks Higginbotham a következőket mondja:

A társadalmi nemhez és a társadalmi osztályhoz hasonlóan a fajt is társadalmi konstrukcióként kell kezelni, amely azon alapul, hogy kiemeli a különbséget, és közben szimultán megkülönbözteti és szembeállítja egymással a csoportokat. Ami még ennél is fontosabb, a faj az embereket kívülről (mások által) és belülről (önmaguk által) meghatározó társadalmi kategóriák között feszülő hatalmi viszonyokat reprezentálja. A faji megkülönböztetés felismerése a társa-

dalmi hatalom sokféle felhasználásából és az ahhoz való alkalmazkodásból eredeztethető. Ha „természetesnek” és „megfelelőnek” tekintik az ilyen faji kategóriákat, akkor intézményes és ideológiai formái nyíltan és burkoltan is stratégiailag szükségesek a hatalom gyakorlásához.

Amit Higginbotham a fajról mond, sok mindenben igaz a fogyatékossgra is, bár egy csoport elhelyezése (fogyatékos vs. nem fogyatékos; elfogadható testűek vs. elutasított testűek), a képviselőtért folytatott verseny (pl. szerencsétlen nyomorult; inspiráló példa) szerintem még gyerekipőben jár a faji tevékenységhez képest. Annak ellenére, hogy olykor valóságos biológiai különbség van a fogyatékossgal élő és a nem fogyatékossgal élő között, mint amit a fajok esetében feltételeznek, az a hit, hogy a „fogyatékossg” biológiai kategória lenne nagy tévedés, pont úgy, ahogy tévedés azt hinni, hogy a „fekete” biológiai kategória lenne, ez csak arra szolgál, hogy elleplezze az ezekben a kategóriákba sorolt embereket illető társadalmi funkciókat és igazságtalanságot.

Charlotte Muller (1979, 43) rámutat, hogy rendszerint az egészségügyi dolgozók, a juttatásokat és az ellátást biztosítók, valamint a segítők határozzák meg, hogy kinek van szüksége a segítségükre. Ez fontos emlékeztető arra, hogy a meghatározás hatalma rendszerint nem azoknak a kezében van, akikre a meghatározás vonatkozik, és akikre a legnagyobb hatással van. Később még részletesebben írok az egészségügyi dolgozók és hivatalnokok kognitív hatalmáról (Addelson 1983), akik megmondják, hogyan fogalmazzuk meg magunkat magunknak és másoknak, és bemutatom, milyen gyakorlati következményekkel jár ez a hatalom. Itt talán elég annyit megjegyezni, hogy jelentős különbségek lehetnek az úgynevezett „ellátók” „gondozók” meghatározása és a fogyatékossgal élők meghatározása között. Az ellátók, gondozók érdeke, hogy a fogyatékossgot szűk értelemben határozzák meg, hogy minél kevesebb ember legyen jogosult a segélyekre és támogatásra. Rengeteg példát láthatunk erre a biztosítóknál: ha ők az ellátók; nyilvánvalóan anyagi érdekük fűződik ahhoz, hogy a lehető legszűkebben határozzák meg a fogyatékossgot, máskülönben vagyonekat kéne fizetniük.¹⁰ Az, hogy sokféle ellátó van, komoly zavart okoz abban, hogy kiket tekinthe-

10 Más részről az egészségügyi ellátást és a terápiákat biztosítók anyagi érdeke, hogy a profit miatt minél szűkebb értelemben határozzák meg az „egészséget,” így a lehető legtöbb ember érezheti úgy, hogy valamilyen ellátásra van szüksége. Ez látszik a fitnessz és wellnessz központok egyre burjánzó hirdetéseiben vagy a nem hagyományos gyógy módok reklámozók esetében is. Ilyenkor az „egészség” valami távoli, elérendő célként jelenik meg. Azok, akik ilyen ellátókkal konzultálnak, távozás után rendszerint betegebbnek hiszik magukat, mint amilyenek valójában (ugyanis új sztenderdeket sajátítottak el), vagy amit valaha el tudtak volna képzelni. Mégsem hiszem, hogy ez jelentősen megnövelné a *fogyatékossgal* élőként definiáltak számát, akár mások, akár maguk adják a meghatározást, ugyanis maga a stigma akadályozza meg, hogy ezt a bélyeget felvállalják.

tünk fogyatékossgal élőknek; nem ritka, hogy egy fogyatékossgal élő az egyik intézmény meghatározása szerint fogyatékos, a másiké szerint nem az.¹¹

2.5. KI HATÁROZZA MEG ÖNMAGÁT FOGYATÉKOSSGAL ÉLŐKÉNT?

Fontos, hogy ne felejtjük el, vannak, akik fogyatékossgal élőknek tartják magukat mások szemében, azonban nem azok, és nem mindenki tartja magát fogyatékossgal élőnek, noha mások annak tekintik őket (vagy jogosultság, vagy diszkriminációs vagy más okból).

Sokan, akiknek a testük súlyos fizikai, lelki fájdalmat és gazdasági nehézséget okoz, fogyatékossgal élőknek tekintik magukat, de a kívüllág nem, mert a nyilvánosság és/vagy az orvosi vélemény az állapotukat nem tartja fogyatékossgának. Ezek az emberek rendszerint szeretnék, ha fogyatékossgal élőknek tartanák őket, mert a társadalom makacsul azt várja el tőlük, hogy úgy teljesítsenek, mintha egészséges, nem fogyatékossgal élők lennének, holott ők erre képtelenek, közben a társadalom nem hajlandó ezt elismerni, és semmilyen segítséget nem ad nekik. Például a nőknél a pelvis gyulladáshos betegség (PID) súlyos és hosszantartó fogyatékossgát okozhat. A PID betegségben szenvedőket gyakran pszichiátriai kezelésre küldik, el kell viselniük családtagjaik és barátaik szkeptícizmusát, miközben állandó és szűnni nem akaró hasi fájdalommal élnek (Moore 1985).

Természetesen senki sem vágyik a fogyatékossgal élés társadalmi stigmájára, de, ahogy már korábban rámutattam, a fogyatékossgal élők társadalmi elismerése határozza meg azt a gyakorlati segítséget, amit az orvosok, kormányhivatalok, biztoshító társaságok, jótékonyági szervezetek és a család és a barátok nyújtanak. Ráadásul, ha mások helyesen azonosítanak be, akkor saját testi tapasztalataidat a társadalom és a körülötthet élő emberek is elfogadják (legalábbis részben); ha viszont nem ismerik el a fogyatékossgát, az ember magányos, elidegenedik, és kétséghesik (Jeffreys 1982). Ráadásul sok fogyatékossgal élő számára a fogyatékossgal élés identitása életbevágó politikai jelentéssel bír, egy olyan csoport tagjai, akik közösen élnek meg a fogyatékossgal társadalmi elnyomását, és közösen harcolnak ellene.

Másrésztől sok oka van annak is, ha nem akarod magad fogyatékossgal élőnek meg-

határozni, még akkor sem, ha mások annak tartanak. Először a fogyatékossgal stigmahordozó, ezt a legtöbb ember szívesen elkerüli, ha ez lehetséges. Az újonnan fogyatékossga vált felnőtteknek, és azoknak a gyerekeknek, akik elől eltilkolták, hogy a nem fogyatékosok hogyan tekintenek a fogyatékossgal élőkre, időbe telik, míg megemésztik, hogy egy stigmatizált csoport tagjai. Az újonnan fogyatékossga vált felnőttekben még élhetnek a nem fogyatékossgal élőkhöz kialakult, a fogyatékossgal kapcsolatos sztereotípiák. Még elhihetik, hogy a fogyatékossgal totális, hogy a fogyatékossgal élőkhöz minden szempontból fogyatékosok. Mivel tudják magukról, hogy nem minden szempontból fogyatékosok, ezért előfordul, hogy nem hajlandók magukat fogyatékosnak tartani. Félnak, és jó okkal teszik, hogyha azonosítják magukat a fogyatékossgal élőkhöz, akkor a többiek teljesen fogyatékosnak fogják tartani őket, és nem veszik észre, hogy milyen képességeik vannak, vagy ami még rosszabb, minden képességüket és eredményüket „rendkívülinek” és „bátornak” fogják tartani (Wright 1983).

Ha azok, akik abban reménykedtek, vagy azt várták, hogy majd meggyógyulnak a baleset vagy sérülés után, vagy akik gyerekkoruk óta reménykednek a „gyógyulásban”, azonosítanak magukat a fogyatékossgal, akkor feladnák, hogy egészségesek lehetnek, hogy idővel majd képesek lesznek járni, látni vagy hallani (a siket gyerekek például gyakran abban reménykednek, hogy halló felnőtt lesz belőlük), és el kellene fogadniuk, hogy életük végéig a pillanatnyi képességeikkel, a jelenlegi testükben kell élniük (Wright 1983). Bonnie Klein kanadai filmes elmesélte, hogy tizenhat hónappal a debilítáló stroke után, még nem fogadta el magát fogyatékossgal élőnek. Noha toloszékes volt, egy „ragyogó moziban, megközelíthetetlen vécével” tartotta az egyik filmje premierjét (Klein 1992).

Azoknál, akik erősen azonosulnak a hivatásukkal, és félnak (vagy tudják), hogy új testükkel nem folytathatják tovább a munkájukat, a fogyatékossgal mély személyiségváltozást okoz. Barbara Rosenblum középkorú volt, amikor rákos lett. Ezt írta:

A munkaidentitásom a sejtjeimbe ivódott. Nekem a munka olyan, mint a vallás. Egész életemet ennek szenteltem. A személyiségem középpontjában az állt, hogy szociológus vagyok, és most ezt kell feladnom. Megjijedtem, mikor a

11 Egy megdöbentő példa jelent meg erről a *Newsweek*ben (1992. február. 3. 52). Az Egyesült Államokban iskolánként változik, hogy határozzák meg a tanulási zavarokat, a definíció részben attól függ, milyen források állnak rendelkezésre a gyerekek segítéshére.

fogyatékosra gondoltam. A kórházban majd azt írják a kórlapomra, hogy „fogyatékos professzor”? (Butler és Rosenblum 1991, 63)

Az, hogy fogyatékosnak tekintem magam bizony azt is megkövetelte, hogy megváltoztassam az önazonosságomat, és radikálisan új módon gondolkozzam magamról. Ebbe beletartozott a valóság tudomásul vétele is (persze nem tartottam igazságosnak), vagyis hogy rám került a krónikusan betegek stigmája¹², és különösen a szégyen, hogy nem vagyok képes annyi munkára, amennyit elvárnak tőlem. Arra is szükségem volt, hogy újragondoljam az életemet ezzel az új korlátozott és állandó diszkomfort érzést okozó testtel, átszervezzem a munkámat, az otthonomat, a kapcsolataimat, hogy lehetővé tegyem ezt a másfajta életet. Mindez nagyon nehéz volt, de az énem egy másik, fontos részének változása átsegített a nehézségeken. Rájöttem, hogy értelmet adhatok annak, ami velem történt, ha más fogyatékossgal élő emberekkel beszélgetek, ha olvasom a könyveiket és a cikkeiket. Ők már tudják, hogy működik a stigmatizálás, hogyan lehet jól élni a betegséggel, fizikai korlátok között. Miközben megtanultam tőlük, amit tudnom kellett, azonosultam velük. Mikor beláttam, és kimondtam, hogy én is fogyatékossgal élő vagyok, már nem éreztem, hogy egyedül kell küzdenem.

Sokkal könnyebb volt magam számára elfogadni, hogy fogyatékossgal élő vagyok, mint másokkal elfogadtatni. Nálam elsősorban nem a stigmától való félelem volt az oka; már megtapasztaltam, milyen hatással van rám a krónikus betegség stigmája. A gond akkor kezdődött, mikor elég erős lettem ahhoz, hogy részmunkaidőben visszamenjek dolgozni. Már nem *lát-szottam* nagyon betegnek, bár napi szinten kellett megküzdenem a kimerültséggel, fájdalommal, hányingerrel és szédüléssel, ráadásul bottal jártam, hogy megtartsam az egyensúlyomat. Küzdöttem, és mivel az emberek nem látták, hogy mivel küzdök, folyton magyaráztam, hogy küzdök, hogy már nem vagyok képes elvégezni mindazt, amit korábban igen, és hogy nem tudom, mikor leszek rá újra képes, ha képes leszek rá valaha. Egyszerűen azt szerettem volna, ha a barátaim és a munkatársaim elismerik a korlátaimat, és hozzám hasonlóan elfogadják, hogy talán állandóan így kell élnem, de a fogyatékossgal láthatatlan valóságát nagyon nehéz elmagyarázni anélkül, hogy ne az legyen az érzése az embernek, hogy örökösen panasz-

kodik és megértést kunyerál. Azután a többiek nem voltak hajlandók elhinni, hogy talán soha nem épülök teljesen fel, nem nyerem vissza korábbi egészségemet és képességeimet. Igyekeztek lebeszélni arról a viselkedésről és magatartásról, ami szerintük azt jelentette, hogy „feladtam a reményt”, és amit én úgy éltem meg, hogy elfogadtam az állapotomat, és újraszerveztem az életemet.

Ráadásul még egy akadálya volt annak, hogy mások szemében is a fogyatékossgal élők csoportjába tartozzam. Noha úgy éreztem, hogy a fogyatékossgal élők, különösen az asszonyok harca az én harcom is (és még mindig így érzem), valahogy nem tartottam magam méltónak arra, hogy a fogyatékossgal élők közé számítsam magam, mert annyival jobban éltem, mint ők.

Hallottam, hogy más fogyatékossgal élők – köztük nem egy rettenetes körülmények között él – is azt mondják, hogy nem tartják magukat fogyatékossgal élőknek, mert „mások annyival rosszabb állapotban vannak, mint én”. Gondolom ez is egy módja annak, hogy minimalizálják a nehézségeiket, hogy ne legyenek frusztráltak, ne gyászoljanak és ne szégyenkezzenek. Vagy csak egyszerűen ragaszkodnak ahhoz a jogukhoz, hogy ők sajnálhassanak másokat, ettől erősebbnek, egészségesebbnek és „normálisabbnak” érzik magukat náluk. Úgy gondolom, hogy ez a magatartás gyakran a fogyatékossgal élőkkel kapcsolatos sztereotípiák miatt alakul ki, amelyek a fogyatékossgal élőket totálisan fogyatékosoknak látatják, akik képtelenek ellátni magukat vagy másokat, és ezért jótékonyásra szorulnak; amíg bármire képesek, addig a sztereotípiákban gondolkozó fogyatékossgal élők büszkeségből és a jótékonykodás elkerülése érdekében nem hajlandók magukat fogyatékossgal élőknek tartani.

Valami más is zavart. Kelletlenségem részben a nálam rosszabb körülmények között élők iránti alázatból fakadt, elvégre éppen tőlük tanultam a legtöbbet arról, hogyan alkalmazkodjam az új helyzetemhez. Büntudat és szégyen is dolgozott bennem, azért, mert amikor még nem voltam fogyatékossgal élő, alig vettem tudomást a nehézségeikről, megérteni meg végképp nem értettem meg a fogyatékossgal élők küzdelmeit, és azt, hogy milyen kiváltságos helyzetben vagyok nem fogyatékosként. Arra is rájöttem, mekkora szerencse, hogy még a betegségem előtt olyan hivatást választottam, amely

12 A betegség stigmája nagyon összetett jelenség, a folyamatosság kedvéért meg se próbálom itt elmondani. Hosszabbban a 3. fejezetben írok róla.

nemcsak megfelelő biztosítást tett lehetővé, hanem azt is, hogy új korlátaimmal együtt folytathassam a munkámat.

Bonnie Klein hasonló érzésekről ír. Akkor szembesült ezzel, amikor először vett részt a Disabled Women's Network, kanadai tagozatának ülésén:

Úgy érzem, bocsánatot kell kérnem, az a benyomásom, hogy törvénytelen nem ide való vagyok, mert nem fogyatékossgal születtem, mert nem olyan súlyos az állapotom, mint sokuknak. Büntudatom van, mert társadalmi helyzetem, a hivatásom (beleértve a rokkant nyugdíjamat is) és a családom kiváltságos helyzetem hoz. Újonc vagyok a fogyatékossgal élők mozgalmában. Még nem fizettem meg az adósságotam (Klein 1992, 73).

Az én zavarom és az elutasítástól való félelmem fokozatosan átadta a helyét a közös munka, a közös tapasztalatok és kölcsönös megértés valóságának. Mikor beindítottam a nőkkel és a fogyatékossgal foglalkozó szemináriumomat, rengeteg fogyatékossgal élő asszonnal találkoztam. Kiderült, hogy maguk közül valónak tartanak, örömmel vették, hogy a fogyatékossgal élő mozgalmában dolgozom, és nagylelkűen megosztották velem tapasztalataikat, elmesélték az életüket függetlenül attól, hogy milyen súlyos fogyatékossgal és hátrányokkal kellett megküzdeniük. Noha továbbra is tisztában vagyok kiváltságos helyzetemmel, már nem érzem méltatlannak, hogy fogyatékossgal élő nőnek nevezzem magam.

2.6. A FOGYATÉKOSSGAL ÉLŐK IDENTITÁSÁVAL KAPCSOLATOS POLITIKÁK/GYAKORLATOK

Az, hogy valaki fogyatékossgal élőknek határozza-e meg magát, vitatott kérdés. Például élénk vita alakult ki a siketek¹³ között arról, hogy fogyatékossgal élők közé tartoznak-e vagy sem, lévén hogy sokuk nem tartja magát fogyatékosnak. Mivel a siketeknek van saját jelnyelvük, és gazdag kultúrájuk választja el őket a hallóktól, világos, hogy a siketek *nem minden szempontból* fogyatékossgal élők. Ahogy Roger J. Carver mondja:

Amikor valaki bekerül a siketek világába, a fogyatékossg kikerül az életükből. A halló ember, aki nem ismeri a siket közösség nyelvét és szokásait azonnal hátrányos helyzetbe kerül,

legalábbis ebben a kontextusban, ami abból adódik, hogy nem képes részt venni a kommunikációban. Ahogy a siket is fogyatékos, ha a halló-beszélő emberek világába kerül. A hátrányos helyzet pontosan olyan, mint amikor külföldre utazik az ember, és nem ismeri az adott ország nyelvét. Nagyrészt ez magyarázza, hogy a siketek miért nem érzik magukat otthon a fogyatékossgal élők világában: nincs közös kommunikációs rendszerük. Ha a „tőlőkocsisokat” egy csoportba tesszük, akkor is szembesülniük kell a fogyatékossguk valóságával. Ugyanez igaz a vakokra, de még a nagyothalókra is (Carver 1992).

Orvosi és rehabilitációs szempontból (ami egyben a legtöbb halló szempontja is), egy siket gyerek fogyatékos, amennyiben nem hall, ezért mindent megtesznek, hogy „normalizálják”, hogy amennyire lehet beilleszkedjen a hallók közösségébe. De egy másik, hasonlóan érvényes szempontból nézve, a gyerek a hallók (gyakran a szüleit is ide értve) között azért van hátrányos helyzetben, mert azok nem ismerik a jelelést. A siket jelelőközösségben már normális, feltéve, hogy korának megfelelően tud jelelni. Ennek a második szempontnak az érvényessége akkor gyengül, sőt, rendül meg, amikor a siket fogyatékossgal élőkkel azonosítja magát, csatlakozik a fogyatékossgal élők jogaiért küzdő csoportokhoz, hogy azok jólétéért harcoljon.

A másik oldalon viszont, mivel a legtöbb orvosi és rehabilitációs szervezet, és a hallók többsége is, fogyatékossgal élőknek tartja a siketeket, a siket nem tehet mást, kénytelen magát a fogyatékossgal élőkkel azonosítani, hogy megkaphassa a szükséges készülékeket és segítséget. Carver azt mondja: „A hallók szemében a technikai eszközeink orvosi műszerek vagy az életet segítő eszközök, a siketek szemében egyszerű hétköznapi dolgok, olyan, mint a hallóknak a telefon, a tévé, az ébresztő óra és az ajtócsengő” (Carver 1992).

Ráadásul, mivel a siketeket széles körben fogyatékossgal élőknek tartják, úgy is bánnak velük, mint (más) fogyatékosokkal, ezért közősek céljaik a (más) fogyatékosokkal, például, hogy másoknak, különbözőeknek tekintsék őket, és ne elutasítandó hibás embereknek (Vlug 1992). Ezért néhány siket a fogyatékossgal élőkkel azonosítja magát és/vagy a fogyatékossgal élők szervezeteiben vállal munkát.

Abból, amit Carver mond, sok minden igaz a legtöbb fogyatékossgal élőre: bizonyos, de nem minden helyzetben vagyunk fogyatékossgal élők. Adott helyzetben gyakran azért vagyunk

13 Az itt tárgyalt emberek magukat siketeknek mondják.

fogyatékosok, mert mások nem képesek, vagy nem hajlandóak magukat, vagy a környezetet a fogyatékosokkal élőnek „kinevezett” emberek fizikai vagy pszichológiai valóságához illeszteni. A fogyatékosokkal élők pedig a fizikai képességeikhez adaptált környezetet normális életkörülményként vesznek, az életüket normális életnek tartják annak ellenére, hogy orvosi ellátásra szorulnak, illetve, hogy a többi ember tehetetlennek vagy függőnek tartja őket. Ez a helyzet a siketek esetében a legnyilvánvalóbb, mert a legkönnyebben a siketek teremtik meg azt a helyzetet, amelyben nem fogyatékosokkal élnek, ez a helyzet a legtotálisabb, a legkönnyebben elérhető, és a legnagyobb nyilvánosságot is ez kapja. Carver azt mondja, a más fogyatékosokkal élők akkor is szembesülnek saját fogyatékoságukkal, amikor egymás társaságában vannak, de ez nem egészen igaz. Az tény, hogy aki kerekesszéssel közlekedik, ugyanúgy nem tud járni, ha nem fogyatékosokkal élők társaságában van, de ha a többi kerekessel jön össze, a gyakorlat szóba se kerül, és nem nagy dolog, és akadálya sincs annak, hogy egymás társaságában legyenek, közösen tevékenykedjenek. A fogyatékoság mindenki számára kontextusban jelentkezik, nemcsak a siketeknek.¹⁴

Ennek ellenére a siketek által felemlített gondok a fogyatékosokkal élők politikai szervezeteinek általános érvényű problémáit jelzik. Mi az, már ha létezik ilyen egyáltalán, ami a fogyatékosokkal élő emberekben közös? Azok, akik hasonló fogyatékosokkal élnek, több közös vonást mutatnak, vagy más tényezők, a társadalmi nem, az osztály, a faj vagy a szexuális identitás van nagyobb hatással a fogyatékoság megélésére? Amennyiben fogyatékosokkal élőknek valljuk magunkat, radikálisan „másnak” látunk majd bennünket, ez az oka az utunkban álló sztereotípiáknak és téves feltételezéseknek? Ez állandósítja azt a feltételezést, hogy minden bajunk forrása a másféle testünk, és nem az, hogy a környezet számunkra nem megfelelő és nehezen megközelíthető? Vajon a nem fogyatékosokkal élőekkel való hasonlóságunkat, vagy a tőlük való eltérésünket kéne hangsúlyoznunk, többek között, hogy nem vagyunk olyan erősek, ráadásul megváltoztak a képességeink? Politikai céljaink a fogyatékosokkal élőknél a nem fogyatékosokkal élőekkel való teljes integrálását tűzzék ki célul, vagy a fogyatékosokkal élőknél legyenek saját, külön szervezeteik, talán eltérő

tapasztalatainkon és tudásunkon alapuló gondoskodás választja szét a kultúránkat?

A fentiek felvetik a „fogyatékosokkal élő emberek” kategóriájának értelmes vagy értelmetlen voltát célzó kérdéseket is, erről szól ez a fejezet. Ez a kategória a hamis egyetemesség terméke, ahogy egyes feminista írók állítják „a nők”¹⁵ kategóriájáról? Nem lehetséges, hogy fogyatékosokkal élni a fogyatékoságtól függően mást és mást jelent, mást ha nő, és mást ha férfi az illető, függ az életkortól, a fajtól, az osztálytól, a foglalkozástól – talán annyira más minden esetben, hogy ha egyetlen kategóriába szorítjuk, akkor elveszti minden értelmét, és semmilyen célt se szolgál? Vajon akkor ez a kategória elfedi a különbségeket, sőt lenyeli, eltünteti a különböző megtapasztalásokat, és egyetlen különbözőséget fogalmaz csak meg, ami csakis a viszonylag privilegizált helyzetben lévő, fogyatékosokkal élő fehér férfiakra érvényes?

A fogyatékosokkal kapcsolatos kutatások, ahogy ezt Fine és Arch mondta, „a fogyatékoságot egyetemes, egységes fogalomként tekintik, és nem egyszerűen a fogyatékosokkal élők „legfontosabb” státusának, hanem nyilvánvalóan kizárólagos státusának tartják”¹⁶ (Fine és Asch 1983, 3). Az egyik következmény, a társadalmi nemi különbség kérdését csak nemrégiben kezdték vizsgálni, elsősorban a fogyatékosokkal élő nők írásai. Ennek ellenére, ma már rengeteg bizonyíték támasztja alá, hogy a fogyatékoság megtapasztalásában óriási különbséget jelent az ember neme (Fine és Asch 1988, 1–4). Ezért okunk van élni a gyanúperrel, hogy a további kutatások más tényezők jelentőségére is rávilágíthatnak, ilyen a faj és az osztály hovatarozás. Azt jelenti-e ez, hogy gyanakodnunk kéne a „fogyatékosokkal élők” kategóriájára? Igen. Azt jelenti-e, hogy el kell vetnünk, vagy marad benne valami jelentés és értelem? Fine és Asch úgy gondolják, megválaszolták ezt a kérdést, amikor a „fogyatékosokkal élő nők” kategóriáját vizsgálták, és hasonló jellegű kérdéseket tettek fel:

Ironikus, hogy pontosan az a kategória, amelyik ezt a szöveget összefogja, nevezetesen a „fogyatékosokkal élő lányok és nők” kategóriája kizárólag társadalmi konstrukcióként létezik. Mi lehetne a közös egy combból amputált lány, egy szellemileg fogyatékos tizenéves vagy egy vak lány esetében? Vagy egy mellrákos műtött és egy stroke-ból felépülő asszony között? Ami közös bennük, hogy egyformán bánik velük a

14 A fogyatékoság kontextualitásával kapcsolatos remek példákért lásd Sacks 1987 és 1992a.

15 Erről a témáról a feminista szakirodalom nagyon részletesen ír. Javaslom elolvasásra Spelman 1988, Bordo 1990 és Higginbotham 1992.

16 Ez a fogyatékoság stigmájának erejét jelzi, ami leginkább a társadalomtudósok területe.

szexista, fogyatékos-fóbiás társadalom. Ezért lesz valószínű, hogy egy iskolába fogják beosztani őket, együtt állhatnak sorban a munkanélküli segélyért, ezért lesznek összezárva a szegregált rekreációs programokban, a rehabilitációs központokban és a jogrendszerben (Fine és Asch 1988, 6).

A „fogyatékossgal élők” kategóriája azért születhetett meg, mert széles körben elterjedt az a nézet, hogy a fogyatékos emberek alapvető és jellemző módon hasonlítanak egymáshoz. Ezért társadalmuk bánásmódja, az, ahogy kezelik őket, azaz, ami közös bennük: és ez rendszerint a társadalmi elnyomást jelenti. Észak-Amerikában ez a verbális, orvosi és fizikai bántalmazást jelenti; a legalapvetőbb iskoláztatás elhanyagolását; szexuális bántalmazást és szexuális kihasználást; munkahelyi diszkriminációt; iskolai szegregációt; nem hozzáférhető közintézményeket, járműveket és más nyilvános helyeket; az előítéletek és ostoba félelmek miatti társadalmi izolációt; az ember megszűnik szexuális lény lenni; és még lehetne sorolni a fogyatékossg-fóbia különböző megnyilvánulásait, amit a fogyatékossgal élők önbecsülésük elvesztése során nap, mint nap megélnék. Mint minden elnyomott csoport esetében, itt sem fogja mindenki mindig ugyanazt átélni, de a csoport tagjai sok hasonló tapasztalatot élnek meg, az elnyomás jellege azonos. Ez az azonosság vagy hasonlóság összekapcsolódik azzal, hogy felismerik, rengeteg minden azért történik meg velük, mert *mások* úgy gondolják róluk, hogy a fogyatékossgal élők csoportjába tartozóként definiálják őket. És ezek együttese fogja arra motiválni az egyébként különféle tapasztalatokkal rendelkező embereket, hogy lelkesen vállalják a közös csoporthoz való tartozást, és újra meghatározzák önmagukat, ezáltal már úgy, mint ennek a csoportnak a tagjaként.¹⁷

A fogyatékossgal élők közti különbségeket és a hamis általánosítás veszélyeit a 3. fejezetben hosszan tárgyalom. Addig elég csak annyit mondani, hogy a „fogyatékossgal élők” mindaddig nem értelmetlen kategória, amíg a fogyatékossg alapján a társadalom elnyomja őket, még akkor is, ha ez az elnyomás gyakorlata és tapasztalata társadalmanként és más tényezők – kor, nem, faj, osztály, vallás, kaszt és nemi iden-

titás – miatt eltérő. A kategória jelentése (ha jelent valamit egyáltalán) a jövőben attól függ majd, hogy a fogyatékossgal élők milyen kulturális interpretációban értelmezik, és milyen politikai tevékenységet állítanak mögé. Ahogy Audre Lorde mondja a feketékről: „Axiómaként kimondhatjuk, ha mi magunk nem határozzuk meg magunkat, akkor mások fognak meghatározni bennünket – a saját hasznukra és a mi pusztulásunkra” (Lorde 1984, 45).

Láthattuk, hogy a fogyatékossgot és a fogyatékossgal élőket különböző célokból definiálják, illetve azonosítják. Rendkívül súlyos pszichológiai, társadalmi, gazdasági és politikai jelentősége van annak, hogy egy társadalom hogyan határozza meg a fogyatékossgot. Ez egyformán hat azokra, akik magukat fogyatékossgal élőknek tartják, és azokra is, akik nem, és mégis megkapják ezt a címkét. Az, hogy egy társadalom hogyan határozza meg a fogyatékossgot, és kiket tekint fogyatékossgal élőknek sokat elárul arról, hogy az adott társadalom milyen elvárásokat fogalmaz meg a testtel szemben, mit stigmatizál, mit tart „normálisnak” fizikai megjelenésben és fizikai teljesítményben, mit tart fontosnak és/vagy értékesnek, kiktől várja el mindezt, mit gondol a társadalmi nemről, a korról, a fajról, a kasztról és az osztályról.

Egy etikailag ideális helyzetben a fogyatékossg meghatározásának csakis egyetlen értelme és oka lehet: meg kell határozni azoknak az embereknek a csoportját, akiknek bizonyos támogatásra van szükségük ahhoz, hogy az élethez elengedhetetlen tevékenységeket elvégezhessék, hogy képességeiket megfelelően fejleszthessék és kamatoztathassák, és részt vehessenek egy adott közösség tevékenységében. De ez mindenkire igaz, nemcsak a fogyatékossgal élőkre. Tehát, ha ennek a szükségletnek a kielégítése lenne az egyedüli oka annak, hogy egy társadalom úgy érzi, meg kell határozni, ki a fogyatékossgal élő, akkor a kategória önmagában fölöslegessé válna, mert túl specifikus ahhoz, hogy azonosítsa, kik élnek szükségben, és túl általános ahhoz, hogy megmondja, milyen segítségre lenne szükségük. Ilyen ideális körülmények között maga a kategória valószínűleg eltűnne.

(VÁNDOR JUDIT FORDÍTÁSA)

17 Linda Alcoff szerint a „nőt” a következő módon kéne meghatározni: „A nő olyan pozíció, amelyből kinőhet a feminista politika, és nem pedig objektíven meghatározható attribútumok” (Alcoff 1988 435). A „fogyatékossgal élők” meghatározásában sokban hatott rám Alcoff definíciója.

IRODALOM

- ADDELSON, KATHRYN PYNE 1983. The Man of Professional Wisdom. In: *Discovering Reality*, eds. Sandra Harding and Merrill B. Hintikka, Boston: D. Reidel, 165–186.
- ALCOFF, LINDA 1988. Cultural Feminism versus Poststructuralism: The Identity Crisis in Feminist Theory. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 13 (3), 405–436.
- AMUNDSON, RON 1992. Disability, Handicap, and the Environment. *Journal of Social Philosophy* 23 (1), 21–22, 105–118.
- BORDO, SUSAN 1990. Feminism, Postmodernism, and Gender-Scepticism. In: *Feminism/Postmodernism*, ed. Linda J. Nicholson, New York: Routledge, 133–156.
- BROWNE, SUSAN E., DEBRA CONNORS AND NANCY STERN EDS. 1985. *With The Power of Each Breath: A Disabled Women's Anthology*. San Francisco: Cleis Press.
- BURY, MICHAEL R. 1978. Disablement in Society: Towards an Integrated Perspective. *International Journal of Rehabilitation Research* 2 (1), 33–40.
- BUTLER, SANDRA AND BARBARA ROSENBLUM 1991. *Cancer in Two Voices*. San Francisco: Spinsters Book Company.
- CARVER, ROGER J. 1992. Deaf Culture or Disability? *Transition* December 92/January 93., 6–7, 24–25.
- DRIEDGER, DIANE AND SUSAN GRAY EDS. 1992. *Imprinting Our Image: An International Anthology by Women with Disabilities*. Canada: Gynergy Books.
- EDEMIKONG, NTIENSE BEN 1992. We Shall Not Fold Our Arms and Wait: Female Genital Mutilation. In: *Imprinting Our Image: An International Anthology by Women with Disabilities*, eds. Diane Dreiger and Susan Gray, Canada: Gynergy Books, 124–133.
- FINE, MICHELLE AND ADRIENNE ASCH EDS. 1988. *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- GILL, CAROL J. 1994. Continuum Retort – Part II. *The Disability Rag and ReSource* March/April, 3–7.
- GOFFMAN, ERWING 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster.
- HEALTH AND WELFARE CANADA AND STATISTICS CANADA. 1981. *The Health of Canadian: Report of the Canada Health Survey*. Ottawa: Supply and Services Canada.
- HIGGINBOTHAM, EVELYN BROOKS 1992. African-American Women's History and the Metalanguage of Race. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 17 (2), 251–274.
- JEFFREYS, TONI 1982. *The Mile-High Staircase*. Sydney: Holder and Stoughton.
- KLEIN, BONNIE SHERR 1992. *We Are Who You Are: Feminism and Disability*. Ms. 3 (3), 70–74.
- LAPLANTE, MITCHELL P. 1991. *Disability Statistics Report (2): Disability Risks of Chronic Illnesses and Impairments*. Washington, DC: National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education.
- LORDE, AUDRE 1984. *Sister Outsider: Essays and Speeches*. Freedom, CA: The Crossing Press.
- MOORE, MAUREEN 1985. Coping with Pelvic Inflammatory Disease. In: *Women and Disability*, eds. Frances Rooney and Pat Israel. *Resources for Feminist Research* 14 (1), 18–20.
- MORRIS, JENNY ED. 1989. *Able Lives: Women's Experience of Paralysis*. London: The Women's Press.
- MORRIS, JENNY 1991. *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. Philadelphia, PA: New Society Publishers.
- MULLER, CHARLOTTE 1979. Women and Health Statistics: Areas of Deficient Data Collection and Integration. *Women and Health* 4 (1), 37–59.
- MURPHY, ROBERT F. 1990. *The Body Silent*. New York: W.W. Norton.
- POPE, ANDREW M. AND ALVIN R. TARLOV EDS. 1991. *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- REISINE, SUSAN T. AND JUDITH FIFIELD 1988. Defining Disability for Women and the Problem of Unpaid Work. *Psychology of Women Quarterly* 12., 401–415.
- ROONEY, FRANCES AND PAT ISRAEL EDS. 1985. *Women and Disability. Resources for Feminist Research* 14 (1).
- RUSO, NANCY FELIPE AND MARY A. JANSEN 1988. Women, Work, and Disability: Opportunities and Challenges. In: *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*, eds. Michelle Fine and Adrienne Asch, Philadelphia: Temple University Press, 229–244.
- SACKS, OLIVER 1987. *The Man Who Mistook His Wife for a Hat and Other Clinical Tales*. New York: HarperCollins.
- SACKS, OLIVER 1992a. The Last Hippie. *The New York Review of Books* 26 March, 53–62.
- SAXTON, MARSHA AND FLORENCE HOWE, EDS. 1987. *With Wings: An Anthology of Literature by and about Women with Disabilities*. New York: The Feminist Press at the City University of New York.
- SHERWIN, SUSAN 1992. *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- SPELMAN, ELIZABETH V. 1988. *Inessential Woman: Problems of Exclusion in Feminist Thought*. Boston: Beacon Press.
- STATISTICS CANADA 1986 and 1991. *The Health and Activity Limitation Survey*. Ottawa: Minister of Supply and Services Canada.
- STEWART, HOUSTON, BETH PERCIVAL AND ELIZABETH R. EPPERLY EDS. 1992. *The More We Get Together: Women and Disability*. Charlottetown, PEI: Gynergy Books.
- VLUG, HENRY 1992. Deaf Culture or Disability? *Transition* December 92/January 93., 6–7, 24–25.
- WRIGHT, BEATRICE A. 1983. *Physical Disability—A Psychosocial Approach*, 2nd ed. New York: HarperCollins.
- YOUNG, IRIS MARION 1990. *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*. Bloomington: Indiana University Press.



© photo by GERHARD ABA

– CARMEN – „A TÖKÉLETLENSÉG VARÁZSA” – 2005



ZÁSZKALICZKY PÉTER

TUDOMÁNYOS VITÁINK TERMÉSZETRAJZÁHOZ

Vitaindító bevezető a rovat elé

A mai napig élesen emlékszem arra az órára. Ültünk, az első évfolyam, a Bethlen téren a nagy lépcsős előadóban, a fejlődéslélektan tárgy egyik első előadásán, s a gyermeknyelv fejlődéséről volt szó. Az előadó, a gyógypedagógiai pszichológia legendás, saját későbbi pályámra is meghatározó erővel ható intézetvezető tanára, a téma kapcsán a Piaget–Vigotszkij-vitáról beszélt. Majd pedig ennek konkrét álláspontjaitól elvonatkoztatva általánosságban arról, mi is az, hogy vita, és hogy mi a jelentősége a tudomány számára. Hogy annak lényegi mozgatója, lételeme tulajdonképpen. Hogy a tudományos megismerési folyamat módszertani kritériumait betartva is eltérő értelmezésekig juthat két kutató egyazon jelenségről, s így vitatkoznuk kell egymással, érveket kell feszíteniük érvek ellen, belátásról belátásra, bizonyításról bizonyításra haladva kell építeniük az adott jelenség megértésének vagy magyarázatának elméletét, s hogy ebben a folyamatban a jobb megértésnek nemhogy gátja, de egyenesen előfeltétele a vitapartnernek az enyémtől különböző vagy annak akár gyökeresen ellentmondó álláspontja.

MESTERHÁZI ZSUZSA HOZZÁSZÓLÁSA ZÁSZKALICZKY PÉTER FÓRUM-ROVAT INDÍTÓ ÍRÁSÁHOZ

A szaktudományok meglévő fogalmainak tartalmi újabb szempontok felmerülésével, illetve az újabb kutatási eredmények hatására folyamatosan változnak. A változás olyan mértékű is lehet, amelyet már nem fejez ki a fogalom korábbi megnevezése, ezért a szaknyelvben új kifejezések jelennek meg (pl. sérülés, fogyatékoság, akadályozottság). Az új kifejezés nem szinonimája a régebbinek, hanem a vizsgált jelenségről új szempontból szerzett új tudás kifejezése. A tudományban gyakran előfordul olyan jelenségek bevonása is a vizsgálódás körébe, amellyel eddig nem foglalkoztak. Ilyenkor új fogalmak, új kifejezések jelennek meg a szaknyelvben (pl. autizmus).

Minden jelenség több/sok/vagy elvileg nem korlátozott számú szempontból vizsgálható. Az egyes tudományok művelői az adott tudomány körében szerzett ismeretek birtokában és az adott tuda-

Később más fogalmakat és szempontokat is tanultam erről a folyamatról: tézis és antitézis dialektikus viszonyáról, a jelenségeket okokra visszavezető racionális magyarázat és a jelenségekben humán megnyilvánulásokat feltáró megértés különbözőségéről, hermeneutikáról és hatástörténeti tudatról, különböző módszereszményekről, a természettudományok és a társadalomtudományok egymástól eltérő metodológiai kánonjairól, pozitivista versus relativista tudományfelfogásról, verifikációról és falszifikációról, paradigmákról és a társadalomtörténeti-szociológiai folyamatként elképzelt tudományfejlődés forradalmairól a másik oldalon. Lenyűgözően izgalmas olvasmányok és tanulmányok voltak ezek, amelyek nem egyszerűen a tudomány világába való belépéssel, de küldetésének, mibenlétének megértésével kecsegtettek, azzal, hogy ha megtalálom az egész építmény szerkezetének lényegét, akkor már csak idő kérdése, hogy ennek építőkövei, akár a legapróbb ornamentek is feltárják titkaikat. Persze már eleve elkötelezett módon igyekeztem kutakodni, hiszen végig saját tudományos diszciplínám, a gyógypedagógia helyzetét és sajátosságait, tudomány mivoltának specifikus jellemzőit kerestem az általános modellekben és összefüggések mögött.

Még később kezembe jutott és fontossá vált számomra egy másik meghatározó tanárom elegáns gondolatmenetű, szép nyelven írt esszéje a gyógypedagógiai tradícióról.¹ Ebben arról ír, hogy az elmúlt fél évszázad hazai tudománytörténetében mennyire ki volt szolgáltatva a magyar társadalomtudomány a társadalmi változások szakadásszerű, korábbi hagyományokat tagadó töréspontja után létrejövő két nagy diktatórikus rendszer ideologikus kényszereinek. Hogy nem tudományos vitákban, érveket érvek ellen feszítve és a hamis tételek cáfolatán keresztül, hanem az emberi megtagadás eszközeivel, a konkurens érvényesülési lehetőségeinek szisztematikus megsemmisítésén keresztül jutottak uralomra politikailag preferált elméletek és képviselőik, s kerültek tudományos értelemben perifériára, egzisztenciális értelemben pedig az országból vagy akár az életből való kirekesztésre a hatalom szemében „veszélyesnek” tűnő másként gondolkodók. Pedig a „veszélyes” nem tudományos, legfeljebb politikai kategória, a tudomány fogalmiságában „igaz”, „nem igazolható”, „valószínű” és hasonló kategóriák használata indokolt csupán. A fent említett esszé egyébként azt állítja, hogy a gyógypedagógia mentes tudott maradni a többi társadalomtudomány gyötrelmes és

mányra jellemző kutatási módszerekkel vizsgálják a jelenségeket. Egy-egy jelenséget gyakran több tudomány is vizsgál, pl. a fogyatékos vagy a fogyatékos ember jelenségével számos tudomány foglalkozik, a legátfogóbban a gyógypedagógia. Az egyes tudományok képviselői az adott tudományra (pl. medicina, pszichológia, teológia, jogtudomány) jellemző ismeretek birtokában határozzák meg a vizsgálódás nézőpontját (pl. neurológiai, genetikai, fejlődéstani), és választják meg a kutatás eszköztárát (pl. etiológiai, epidemiológiai, fejlődésvizsgáló adatok feldolgozása). Eredményeiket az adott szaktudomány nyelvén közlik.

Minden szaktudomány kialakítja saját szaknyelvét. A szaknyelv soha nem végleges, soha nincs lezárt, kész állapotban. A tudás és a tudományos nézőpontok változásával egyes kifejezések (pl. debilítás) eltűnnek a szaknyelvből, eközben új kifejezések jelennek meg (pl. sajátos nevelési igény), vagy a régebbi kifejezések új tartalommal bővülnek (pl. Heilpädagogik, Sonderpädagogik, Orthopädagogik, Rehabilitationspädagogik). A tudományok szaknyelve sokféle eltérést mutat a különböző (angol, német, francia stb.) nyelvterületeken. (A szaktudományos közlések/közlemények fordításának problémáit most nem kívánom részletezni.)

A gyógypedagógia interdiszciplináris jellegéből adódóan a szaknyelv kialakulásában jól nyomon követhető a határtudományok szaknyelvi hatása. Ez megfigyelhető a gyakorlati élethelyzetekben is. Pl. a fogyatékoságot megállapító vagy kizáró diagnosztikus teamekben orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok (esetenként más szakemberek is) a saját szaknyelv használata mellett megismerik a társszakmák egyezményes vagy a napi használatban kialakult kifejezőkészségét is. Ilyen esetekben nem ritka azonban a fogalmak tartalmi elmosódása. – A fogyatékosággal is foglalkozó nemzetközi szervezetek (pl. WHO, OECD) vagy diagnosztikus konvenciók (pl. BNO, FNO) ugyancsak a saját (pl. egészségpolitikai, statisztikai, forráselosztási, törvényalkotási) céljaiknak megfelelő nyelvet alkalmaznak, amelyek egymástól is sok esetben eltérnek.

A gyógypedagógia-tudomány és a gyógypedagógiai gyakorlat művelői azzal szembesülnek a fogyatékos jelenségének sokféle megközelítése (ebből következően a nagyon változatos nyelvhasználat) folytán, hogy a különböző nézőpontból, más-más szaknyelven közölt ismeretek nehezen illeszthetők össze a gyógypedagógiai szaknyelvben. A gyógypedagógiát művelők számára éppen ezért szükséges a szakemberképzésben, a tudományos kutatásban és a gyakorlati munkában használt fogalmak tartalmainak minél átfogóbb és egyeztetett ismere-

1 Illyés S.: A gyógypedagógiai tradíció. Central European Time, 1998/5., 29–32.

sok szellemi és emberi áldozatot követelő útkezesési kísérleteitől, s ezek többszöri, a korábbi hagyományait megtagadó, így diszkontinuitásként jellemezhető újrakezdéseivel szemben egyfajta különös folytonosságtudat jellemzi, ami elsősorban nem a gyógypedagógia tudományvagy szakmatörténeti különütasságából származik, hanem képviselőinek, művelőinek identitáselemeiből következik. A közelmúlt két fontos, a gyógypedagógia társadalomtörténetével foglalkozó munkájában² ennek ellentmondó adatokat is jócskán találhatunk, de ezek mellett vagy ellenére szép számmal olyan értelmezéseket is, amelyek viszont éppenséggel alátámasztani látszanak a fenti állítást.

Közben lassan két évtizeddel vagyunk túl a magyar társadalom legutóbbi nagy rendszerváltozásán. S a mai magyar értelmiségi lét egyik legalapvetőbb tapasztalatának éppen az látszik, hogy más kultúrákkal összehasonlítva mennyire nincsenek igazi viták közéletünkben és hétköznapjainkban. Más van helyettük: csaták, ellenségképeket gyártó ideológiák, párbeszédre képtelen politikai szekértáborok, szakadékok és megosztottság. Egy olyan kultúra, ahol nem arra válaszolunk, tény- és tárgyszerűen, mit mond, állít a másik, hanem arra, ki mondja, s a kapcsolati szint e meghatározottsága eleve ellehetetleníti bármiféle eszmecserét: ha velünk vagy, igaz, amit mondasz, ha az ellenoldalhoz tartozol, hamis. Nemcsak hogy tudomány, de – Habermastól jól tudhatjuk – erőszakmentes társadalmi diskurzus sem létezhet ilyen mérgezett közegben. A nyugati, elsősorban az angolszász világ iskoláiban a gyerekek kicsi koruktól tanulják az érvelés, a retorika, a vitázás lényegét és technikáit: hogyan, milyen érvekkel és logikai eszközökkel bizonyíthatom állításom igazságát és cáfolhatok alternatív nézeteket? Hogyan tudok belső ellentmondásoktól mentes, koherens gondolati modelleket felépíteni? Hogyan léphetnek egymással egymást kölcsönösen megtermékenyítő diskurzusba különféle felfogások? Hogyan láthatok nem támadást, hanem kihívást mások kérdéseiben és kritikájában, s módosíthatom ezeknek köszönhetően rendre és folyamatosan az elméletemet? Mert aki kritizál, vagy mást állít, az nem ellenség, legfeljebb potenciális ellenfél egy meghatározott, azonos eszközökkel vívott vitában, ami nem gátja, hanem egyenesen előfeltétele az előrelépésnek. És a kibeszélt és megvitatott kérdések, az akár nagyon másként látott dolgokról lefolytatott igazi viták szüksé-

te, illetve az „átjárás” a fogyatékosra vonatkozó különböző szaktudományi fogalmak között.

A gyógypedagógia területén eddig lezajlott tudományos viták (pl. Gyógyít-e a gyógypedagógia? Mi a normális?) azt mutatták, hogy a tényekre támaszkodó különböző megállapítások akkor segítettek elő egy-egy probléma átvilágítását, ha a vitában felmerült fogalmak tartalma egyértelműen tisztázott volt. Ha ez nem történt/történik meg, akkor a vita lényegében abban merült/merül ki, hogy a fogalom/fogalmak tartalmának a különbözőségei miatt (pl. integrált nevelés, tanulási zavar) a vitapartnerek csupán a fogalom tartalmának általuk eddig megismert elemeit mutatták/mutatják be. – Mivel ugyanazt a jelenséget számos nézőpontból lehet vizsgálni, ezért lényegében nem vita folyik ilyen esetekben, hanem a különböző tudások látszólagos ütköztetése, az egymás mellé illesztés helyett. Ebből a megközelítésből igaz lehet az ugyanarra a jelenségre vonatkozó kettő/vagy több különböző kijelentés is (kritérium természetesen a tudományos hitelesség). A vita lényegében majd csak akkor kezdődik, amikor tisztázott tartalmú fogalmak összefüggéseit vizsgáljuk (pl. Változik-e a gyógypedagógia identitása? Melyek a tanulási zavar diagnosztizálásának és terápiájának a legalkalmasabb gyógypedagógiai eljárásai? Milyen kompetenciaváltozások szükségesek a gyógypedagógus-képzésben?).

A vita rendkívül tág műfaj, nem csak az eszmék cserélésére alkalmas. Gyakran vélemények, feltevések, érdekek ütköznek egymással (pl. a közéletben, a családban) viták formájában. A tudományos vita kritériumai nem érvényesek bármely vitára. A tudományos vitákban döntően az igazolt tények magyarázatai ütköznek egymással, bár jellemző a tudományos hipotézisek (a korábban már bizonyított állításokból kiinduló, problémamegoldást célzó indokolt feltevések), elvek, a tudományos eredmények alkalmazásával kapcsolatos kérdések megvitatása is. Egyes tudományos hipotézisek igazolása esetenként nagyon sok időt (pl. a matematika, csillagászat, biológia esetében akár több emberöltőt) vesz igénybe. Ezzel szemben a gyorsabb változásnak kitett jelenségekből (pl. a társadalomtudományokban) kiinduló feltevések tényszerű igazolása gyorsabban változó tudományos megállapításokhoz és elméletképzésekhez vezet. Felvethető az a kérdés, hogy lehet-e specifikálni a természettudományok, illetve a társadalomtudományok (esetünkben a gyógypedagógia, illetve a fogyatékoságtudomány) terén kialakuló viták kritériumait. Felmerül az a kérdés is, hogy egy tudományos igényű folyóirat milyen típusú viták közlése mellett foglal állást.

2 Gordosné Szabó A. (2000): A magyar gyógypedagógus-képzés története. ELTE BGGYFK, Budapest.; Bánfalvy Cs. – Szauder E. – Zászkaliczky P (2006): Gyógypedagógus-történetek. Beszélgetések a magyar gyógypedagógia félmúltjáról. ELTE BGGYFK–Eötvös Kiadó, Budapest.

gesek a kontúros pozíciók kirajzolódásához, a világos alternatívák megfogalmazásához, a közösen elfogadott és a különbözőnek gondolt szintjeinek elkülönüléséhez, s így a lehetséges jövőképek megfogalmazásához. A közéletben és a politikában is így kellene ennek lennie, a tudomány pedig csupán így működhet. (Hogy ez mennyire így van, azon is lemerhető, hogy a vita és az érveléstechnika vizsgálata az utóbbi években fontos interdiszciplináris tudományterületté vált, melynek megjelentek az első komoly hazai publikációi is.)³

A magyar gyógypedagógia-tudomány és gyógypedagógiai gyakorlat^{NZÉ} rendszerváltozás utáni történetét végigélve alapvető élményem, hogy komoly adósságaink vannak még a tudományos viták terén, mert számos nem vagy nem eléggé végigbeszélte kérdés árnyéka vetül szaktudományunkra és szakterületünkre. Már a rendszerváltozás előtt, de különösen utána töménytelen máshonnan átvett, „importált” fogalom, elméleti modell vagy gyakorlati eljárás jelent meg a hazai gyógypedagógiában, nem feltétlenül előzmények nélkül, de mindenestre olyan intenzitással és minőségben, hogy feltétlenül vizsgálnunk kell ezek viszonyát, szervesülését a befogadó közeghez képest. Komoly és fontos kísérletek voltak ugyan a gyógypedagógia tudomány voltának, eljárás-hitelesítő módszereinek,⁴ legfontosabb interdiszciplináris kapcsolatainak újragondolására⁵ ebben a viharos változási folyamatban, mégis számos tekintetben be kell látnunk az összehasonlító és nemzetközi gyógypedagógia egyik legjelentősebb mai képviselőjének igazát, aki egy, a közelmúltban megjelent tanulmányában⁶ vizsgálatainak tapasztalatai alapján arra figyelmeztet, hogy a globalizálódó világban és tudományban a tudás, az elméletek, a szervezeti modellek vagy a nemzetközi szervezetek által deklarált és preferált normák soha nem lineárisan, módosulások nélkül terjednek a tradíciók, kultúrák vagy államok határain keresztül, hanem a befogadó oldalán minden esetben jelentős interpretációs és adaptációs teljesítményt feltételezve, különböző formákban és változatokban ízesülnek a befogadó közegbe.^{VT} Hogy mit értünk a kuhni paradigma értelmében, alapfogalmakban és axiómákban megegyezni képes

Nagy Zita Éva: E vitaindító sorok első olvasása után őszintén elgondolkodtam azon, vajon feladatom-e hozzászólni az abban megfogalmazottakhoz. Bizonytalanságot az okozta, hogy nem vagyok gyógypedagógus, és a gyógypedagógia történetét, szemléletét is inkább csak kíváncsi, ám a témában laikus emberként ismerem. Sokkal inkább vallom magam azonban fogyatékoságtudománnyal foglalkozó szakembernek. A fogyatékoságtudomány számomra „speciális tudomány”. Tudomány abban az értelemben, hogy – a(z) (egyik) klasszikus definíciónak megfelelően „empirikus adatok szisztematikusan összegyűjtése mellett az ezeket az adatokat megvilágító vagy magyarázó elméleti irányzatok és elméletek kidolgozását is jelenti”. És speciális abban az értelemben, hogy egy – a fogyatékoság okán – összetartozó, ám emellett nagyon heterogén embercsoportot emel vizsgálódása középpontjába. Részen ez utóbbi – rendkívül meghatározó – jellegéből adódik, hogy a kutatói közösségnek különleges lehetősége és – véleményem szerint talán – kötelessége minden a feladat szempontjából releváns nézőpontot, elméleti megfontolást, módszert, irányzatot és megközelítést e diszciplína keretei közé engedni (származzék az akár a pszichológia, gyógypedagógia, szociológia, közgazdaságtudomány stb. területeiről). Vagyis – mondhatnám – a fogyatékoságtudomány „egy multidiszciplináris diszciplína” (lásd jelen számunkban Mesterházi és Könczei Bevezetőjét). Mindezek miatt fontosnak tartom, hogy e most induló folyóirat és e most induló vita során semmiképpen sem (szűken vagy tágabban értelemben vett) gyógypedagógiáról beszéljünk. (Mert a gyógypedagógia – bármilyen tágan értelmezzük is – „egyfajta” szemléletmód és „egyfajta” módszertan.)

Verdes Tamás: Alois Bürlí a nemzetközi és összehasonlító gyógypedagógia felől közelítve vizsgálta az integrációs és adaptációs folyamatok működési módjait. A modellek és nemzetközi normák átvétele során e lerakódási folyamatok jellegzetesen kelet-európai folyamatait széles társadalomtörténeti keretbe ágyazva, sokszor és sokféleképpen kísérelte meg megérteni Szekfű Gyula, Bibó István és Szűcs Jenő, akik a kelet-európai társadalmak integrációs törekvései kapcsán rekonstruálták e folyamatok Közép-Kelet-Európában jellegzetes mintázatát. Értelmezésükben a hazai felzárkózási kísérletek félutas mivolta részben e nyugati struktúrák felületes és gyenge meggyökerezésével, a formák átvételével és azok tartalmi kiürülésével, valamint az állampolgári egyenlőség és a demokratikus jogok kisebbségeinkkel szembeni kijátszásával magyarázhatók. Úgy vélem, amennyiben meg szeretnénk érteni a nyugati modellek átvételére alapozott eddigi gyakorlataink társadalmi és társadalomtörténeti problematikáját, e szerzők munkássága igen nagy segítséget jelenthet számunkra.

3 Kutrovátz G.–Láng B.–Zemplén G. (2008): A tudomány határai. Typotex, Budapest.

4 Illyés S.: Tudomány és gyakorlat a gyógypedagógiában. In: Gordosné Szabó A. (2004): Gyógyító pedagógia. Nevelés és terápia. Medicina, Budapest, 55–69.

5 Zászkaliczky P.–Verdes T. (szerk.) (2004): Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban. ELTE BGGYFK–KFPSPK, Budapest.

6 Bürlí, A. (2006): Internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik zwischen Naivität, Objektivismus und Skeptizismus. In: Albrecht, F.–Bürlí, A.–Erdélyi, A. (Hrsg.): Internationale und vergleichende Heil- und Sonderpädagogik. Klinghardt, Bad Heilbrunn, 25–46.

tudományos közösségként az olyan, az utóbbi időkben alapterminusnak tekintett fogalmakon, mint az integráció, inklúzió, az önrendelkezés, az autonómia, a normalizáció, a participáció, a sajátos nevelési igény és a többi hasonló, azt szaktudományunk közleményeit olvasva sem mondhatjuk meg teljes biztonsággal, annak ellenére sem, hogy fontos kézikönyvek és lexikonok próbálták rögzíteni e fogalmak tartalmát a jelzett időszakban. Igazán nehézzé és ingoványossá akkor válik a talaj, ha kitekintünk az elméletképzés, a gyakorlat és annak törvényi szabályozása háromszöge felé. Csak az utóbbi időben is számos fejlemény látszik igazolni, hogy óriási hiátus tátong e három elem között, s a közösnek látszó szókészlet értelmezési különbségei sokszor nem is csak egyszerű variánsokra utalnak, hanem esetenként a fogalom és a használatától remélt változás saját eredeti jelentése és szándéka ellentétébe forduló következményekbe torkollik.^{VT} A tudományos elméletalkotás le nem folytatott vagy csak felületesen véghezvitt vitáinak, a fogyatékoságról szóló diskurzus hiányosságainak, a meg nem született alapmunkák hiányának következtében nem kristályosodhattak ki azok a jelentések, amelyek megakadályoznák ugyanazon terminusok más-más szintű vagy tartalmú megjelenését a különféle nyelvi közösségek nyelvhasználatában: a törvényi szabályozás dokumentumainak szintjén a Nyugat rendszereitől és nemzetközi ajánlásából átvett modern fogalmak, úgy látszik, mintha megnyugtató módon bevezetésre kerültek volna; de miként csapódnak le ezek a hívószavak és céلزott jelentéseik az ellátórendszer különféle szegmenseiben? Hogyan válhatnak társadalmi integrációt erősíteni hivatott pályázatok nyerteseivé, csak mert ezekkel a meg nem értett vagy üres és felesleges fogalmaknak tekintett hívószavakkal operálnak, éppen a társadalmi kirekesztést erősítő megoldások, és épülhetnek például „integrált” lakóotthonok zárt nagy intézmények kerítésein belül? Hogyan kerülhetnek az esélyegyenlőségi törvény nyugatos eszméi egy szinttel lejjebb, egy adott ágazat jogszabályaiban formálisan ugyanazokat a fogalmakat használva olyan értelmezési környezetbe, amelynek következtében nemhogy csökkenne, de egyenesen nő a lebontani kívánt szegregált intézményrendszer ereje és hatása? Hogyan lehet, hogy a képezhetetlenség, majd a képzési kötelezettség esélyegyenlőség ellenében ható fogalmaitól végre elbúcsúzza a fejlesztő iskolára vonatkozó jogszabályok és a mögöttes szemlélet, és érdekek végül oda vezetnek, hogy az érintett gyerekek továbbra sem lesznek igazi „iskolások”, hiszen nem a közoktatás rendszerében kapnak ellátást, s ez a féltvas megoldás megint

Verdes Tamás: A tudományos kutatás, a pedagógiai gyakorlat és a törvényekben rögzített szabályozás viszonyát magam másképpen látom, s úgy vélem, hogy e három terület nincs éles határvonalakkal elválasztva egymástól – az „óriási hiátust” nem érzélem. Úgy vélem, a pedagógiai tevékenység és a jóléti szektor szerkezeti torzulásainak mindennapos társadalmi vetületei nem elválaszthatók a gyógypedagógiai diskurzus témaválasztásainak belső szelektálódásától: a fogyatékos népesség kirekesztődésének szerkezete és a gyógypedagógiai diskurzus kiüresedésének struktúrája több ponton is igen jól megfeleltethető egymásnak. Két példát említenék: (1) Az iskolai szelekció szélsőséges méretei és a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok tevékenységének kutatása, valamint a megújításukra vonatkozó tervek kimunkálása jelenleg a hazai szociológia és közgazdaságtan terepének tűnik, miközben a gettósodó és leszakadó cigánykörzetekben – a mai magyar társadalom robbanásveszélyessé vált konfliktusterpein – gyakorta gyógypedagógusok dolgoznak jelentős részben fogyatékosnak minősített roma tanulókkal, akiknek aligha tanulási nehézségeik, sokkal inkább kirekesztettségük és hosszú távon kilátástalan életperspektíváik jelentenek leküzdhetetlen problémát. Az iskolai szelekció jelensége a mai magyar társadalom egyik legégetőbb kérdéséhez – a cigányság és a legszegényebb csoportok kirekesztődéséhez, a hazai munkaerőpiac torz szerkezetéhez, valamint az önkormányzati segélyezés rendszerét övező indulatok révén transzparenssé váló konfliktusokhoz – kötődik: e témák s ennek a gyógypedagógia számára elsődlegesen fontos vetületei alig-alig jelennek meg kutatásaink fókuszában. (2) Az értelmi fogyatékos felnőtteknek lakhatást nyújtó totális intézményrendszer önmozgásai, valamint az őket feszítő érdekviszonyok olyan témák, amelyekkel alig-alig foglalkozunk; a „kitagolás” mögöttes értéktartalmainak – a szakirodalomban részletesen kimunkált – rögzítése mellett e rendszeren belüli történéseket nem kísérjük figyelemmel. E törvényben rögzített program csödjé és a totális intézmények terjeszkedése tény, amely mögött értelmi fogyatékos emberek tízezreinek napirendszerű jogfosztását és megálázását kell látnunk – s tudomásom szerint az is tény, hogy e jelenséget aligha vizsgálta az elmúlt évek gyógypedagógiai irodalma. Röviden: úgy vélem, a hazai gyógypedagógiai elméletalkotás hiátusai igen jól illeszkednek a törvények hézagaihoz és a jóléti szektor belső erőviszonyaihoz, amennyiben nemcsak az elméletalkotáson belül felfedezhető rések, hanem a társadalmi jelenségeket társadalomtudományos módszerekkel, empirikus bázison vizsgáló kutatások is csak igen esetlegesen tudósítanak a tényleges eseményekről.

Verdes Tamás: Hadd kockáztassak meg egy lehetséges választ: úgy vélem, hogy a nyugatosodás remélt tartalmait csak részben eredhetnek a szolgáltatásrendszer modelljeinek – dominánsan adaptációra alapozott – elméleti megújulásából és ezek gyakorlati teszteléséből. E kimunkált modellek mögött a nyugat-európai régió társadalomfejlődése, a „szabadság kis köreinek” (Bibó István) folyamatos szélesítése, vagyis az állam (túl)hatalmát kikezdő, felette szigorúan őrködő civil társadalom évszázados erőfeszítései munkálnak, amelyek keretbe fogják, intézményes garanciákkal övezik és érvényre juttatják az emberi viszonyok kölcsönösségének és egyenlőségének napi gyakorlatait.

csak a lebontani kívánt intézménytípusok meg- erősödéséhez vezet?^{VT} Sorolhatnám a példákat: mintha a fogyatékosügyi és a gyógypedagógiai ellátórendszer számos területén, s mindenekelőtt sokak fejében nem történt volna meg mind a mai napig a rendszerváltozás, tovább élnek a kirekesztés intézményes rutinjai, épülnek új aranyketrecek, érvényesülnek erős lobbiháttérüknek köszönhetően hatalmi pozíciók, lehetetlenülnek el a fenti fogalmakat komolyan értő és megvalósítani kívánó civil szerveződések, erodálódnak eszmék és szervezetek, szorulnak még inkább marginális helyzetbe a befogadni deklarált személyek és csoportok.

Magunk számára, a tudomány művelői számá- ra mindebből egy dolog következhet: kezdemé- nyoznünk kell a tudomány, majd a társadalmi vitákat legfontosabb alapfogalmainkról.^{VT, NZÉ Úgy, ahogyan Heidegger is véli: egy tudomány fejlődése alapfogalmainak folyamatos megkérdőjele- zésében, zárójelbe helyezésében és revíziójá- ban áll. Induló folyóiratunknak ebben a rovatá- ban illyesfajta, komoly és a vitapartner és állás- pontját is komolyan vevő, az együttgondolko- dásra és a diszkusszióra nyitott, s a saját álláspontját megalapozott érvelésre építő véleményeknek szeretnénk teret adni, s ezeket rögtön a lehetsé- ges kritika szempontjaival szembevetni. Téma- kat fogunk keresni, melyekről lehet és kell is vitáznunk, s a rovat közleményeinél már a formai megjelenésben is jelezni kívánjuk a vitára és a kritikára nyitottságot. Az ötlet nem az enyém, egy számomra kedves és mértékadó irodalmi folyó- irattól vettem: a főszöveget, most az én rovatbe- vezető írásomat, „kipreparálják”, jegyzetelik néhányan, röviden leírják, ami a gondolatmenet egyes pontjain az eszükbe jut, kiegészítik, értel- mezik, megkérdőjelezik vagy éppen vitatják annak egyes állításait. Az olvasó így már eleve egy többek által értelmezett és tovább írt szö-veget olvashat, s alakíthatja saját értelmezését, olvasatát, jelezhet rá vissza, vehet részt a tova- hőmpölygő diskurzusban. Közösen kell tovább ír- nunk a gyógypedagógia jelenkori történetét, le- folytatnunk tudományos vitáit, átvinnünk közösen kimunkált fogalmainkat a társadalmi viták szí- nterekre. Sok örömet, izgalmat, jó vitatkozást kívá- nok a rovat szövegeinek olvasásakor és kapcsán.}

Az „eredmény” átvételére alapozott adaptációs technika azonban éppen azokat az alapvető mozzanatokat nem képes „telepíteni”, amelyek e modellek elemi tartalmait – vagyis az állampolgárok egyenlőségének hétköznapi cselekvésekben és emberi habitusokban lehorgonyzott konkrét feltételeit – adják, ezért önmagukban aligha lehetnek többek a nyugatosodás csinos kellé- keinél. Persze e modellek adaptációjára és a törvények megújítá- sára szükség van, és szükség lesz a jövőben is. De ezek hatathos eszközökké csak akkor és annyiban válhatnak, ha és amennyiben mindez az emberi jogok és az állampolgári jogegyenlőség kiküzdésével párosul, s ha kialakul az a klasszikus értelemben vett civil társadalom, amelynek elsődleges feladata a jogok számonkérése és a meglévő törvények érvényesülésének kiküzdése. A fogyatékos apóprózere váltható civil szektor azonban ma még nem tart itt, energiáinak nagy részét az állami forrásokért folytatott küzdelmei és státuszbiztonságáért vívott folyamatos harcrai kötik le, miközben a jogok számonkérésére és kiküzdésére aligha maradhat tere. Az elmúlt két évtizedben a homoszexuálisok és a cigányok állampolgári jogegyenlősége mellett mind gyakrabban szállnak síkra az őket képviselő szakmai és társadalmi szervezetek, hangos és megkerülhetetlen vitákban vetik fel a legfontosabb kérdéseket – a fogyatékosok vonatko- zásában az emberi jogokat következetesen számon kérő, az állampolgári jogegyenlőség aprópérezere váltható civil szektor kimunkálásán dolgozó civil társadalom ma alig látszik. Persze megannyi civil szervezet dolgozik az ellátórendszerekbe illesztett új modellek adaptálásán és tesztelésén – az emberi jogok számonkérése, e jogok tartalmának bíróság elé vitt kiszélesítési kísérleteivel azonban alig-alig találkoznak. Márpedig az elmúlt évek tapasztalatai arra utalnak, hogy az új – és fontos – törvények önmagukban aligha hozzák magukkal a fogyatékos népesség életfeltételeinek és társadalmi tagságának megváltozását, ha e törvények értelmezését a civil társadalom és a hazai gyógypedagógia a meglévő társadalmi közeg és a jóléti szektor belső erőviszonyainak adja át.

Verdes Tamás: Alapfogalmainkat előtérbe állító és azok lehetséges jelentéstartalmait végigvitatkozó disputákra – magam is így látom – nagy szükség van. S ezzel együtt szükség lenne a hazai gyógypedagógia egy másik, majd két évtizedes mulasztá- sának pótlására is. Tudomásom szerint a rendszerváltást követően mindeddig nem készült átfogó, a fogyatékos népesség társadalmi tagsága megújításának lehetséges irányait összefoglaló, konszenzussal övezett program, amely a jelenkori történések feltárása mellett a jövő hosszú távon érvényes feladatait összegeznék. A „rendszerváltás programjával” – ahogyan egyébként a hazai tudományos és társadalmi diskurzu- sok sok más műhelye is – mindeddig adósok maradtunk. Márpedig hosszú távon előre tekintő, a jövő távlatos lehetőségeit feltáró és ezek konkrét feltételrendszerét kimunkáló, végigvitatott tervek nélkül sem a civil társadalom, sem pedig a gyógypedagógiai diskurzus nem jelenítheti meg a jogalkotó felé azokat a feladatokat és konkrét tartalmakat, amelyekhez az alkalmazkodni tud, s amelyeket törvényekbe átfordítva hatatosabb eredményeket mutathatna fel. Másfelől azonban e mulasztásnak pozitív vonatkozásai is lehetnek: ma ugyanis – közel két évtizeddel az átmenetet követően – jobban ismerjük a posztzocialista Magyarország strukturális problémáit, e „modell nélküli rendszerváltás” bejárt zsákutcait és tévedéseit, tapasztalatinkból okulva pedig ma talán nagyobb esélyünk van rá, hogy hátrahagyva egykori – illúzióknak bizonyult és csalódáshoz vezető – reményeinket és várakozásainkat, hathatósabb, a jelen írásban hiányolt „igazi vitákban” formáljuk ki a jövő tervezeit.

Nagy Zita Éva: Az alapvető kategóriák és fogalmak tisztázását a szakmai diskurzusban magam is rendkívül fontosnak tartom. A kialakulóban lévő fogyatékoságtudomány szempontjából e területen elsődleges feladatnak azt tekintem, hogy (tovább) beszéljünk arról, hogy kiket is „vizsgálunk”, vagyis a lehetséges definíciók sokszínűségével élve valamiféle „lehatárolást tegyünk” vagy legalább is „sulypontozzunk”. Őszintén úgy gondolom ugyanis, hogy minden kutatás elemi alapja, hogy tudjuk, hogy kikről/mikről gondolkodunk és beszélünk. Véleményem szerint a fogyatékoságtudomány e korai szakaszában nemcsak a fogalmi tisztázás rendkívül fontos és aktuális feladat, de ugyanígy fontos a lehetséges (kuhni kifejezéssel élve: vezérlő) kérdésfelvetések, elemzési szintek, módszertani megközelítések átgondolása is – természetesen közösen, a (szakmai) diskurzus, a beszélgetés – vagy akár e hasábkokon – a vita eszközével élve.



– ANDREA – „A TÖKÉLETLENSÉG VARÁZSA” – 2005



„FEKETE FÁTYOLBA REJTVE” – 2007



A rovat célja, hogy a fogyatékoság, művészet, kultúra, politika komplexitását és egybefonódását hangsúlyozva különböző megszólalási módokat, műfajokat mutasson be, és szükség esetén kapcsoljon is össze. A kortárs kulturális kódok radikális kritikájaként, az uralkodó diskurzusokkal szembeni ellenállás egyik alternatívájaként – Cheryl Marie Wade szavaival élve – üzenetet adjon át emberi tapasztalatokról, közös kultúra-értelmezések kollektív kifejezéséről, kirekesztés, elnyomatás, befogadás élményéről, a másság, a különbözőség kreatív újraértelmezéséről. Nem célunk, hogy koherens és átfogó képet adjunk az ebben a témában megjelent izgalmas és magas szintű hazai és külföldi művekről, helyette az interpretációk sokaságából kívánunk felvillantani egyet-mást a rovatban. Nem szándékozunk befogadói stratégiákat létrehozni, zárt értelmezéseket, elemzéseket közölni, ehelyett inkább a bemutatott alkotások továbbgondolható olvasatát nyújtva az aktív befogadás, a dekódolás és újrakódolás, az együtt-teremtés lehetőségét kínáljuk olvasóinknak.

HERNÁDI ILONA

A FOGYATÉKOS NŐI TESTRŐL ALKOTOTT KÉP(ZET)EK

*„A szépség mindenhol ott van, nem rajta múlik, ha nem látjuk meg.” A. Rodin
„A test maga is egy kép, még mielőtt újraalkotná a képben.” Hans Belting*

Vannak dolgok, amelyekről nem nagyon beszélünk. Mert felbolygatják nyugalunkat, mert megingatják jól bejáratott konstrukcióinkat, mert félünk, nem marad semmi abból a rendszerből, amit lassan, akadozva, nagy nehézségek árán vagy magabiztosan, gondolkodás nélkül, örökölt előítéletekkel, fáradtságos munkával összetákolunk magunknak. Gerhard Aبا képei kényszerítenek, provokálnak, magyarázatot követelnek, a női létezés értelmezésének ígértét hordozzák. „Eszétikai szorongást” váltanak ki, megzavarják a már megállapodott jelentéseket, miközben teljesen új befogadási stratégiára készítetnek. Rádöbentenek bennünket arra, hogy nincsenek igaz és hamis paradigmák. Különböző közelítések, legitimnek gondolt interpretációk vannak csupán. Beszelnünk kellene róluk.

Francois Soulages (2008) értelmezésében a fotózás mellett, hogy individuális, magánjellegű intim kaland, egyben fontos nyilvános politikai állásfoglalás is. Gerhard Aبا osztrák fotóművész amputált női testeket ábrázoló képei hűen tükrözik ezt a megközelítést.

A képek, mint kísérleti és felforgató művészi megnyilatkozások gazdag jelentésrétegeket hordoznak, s ez a sokrétűség és ellentmondásosság az, ami Aبا képeit különösen érdekessé teszi. Nehéz lenne egyértelmű kritikai összegzést, értékelést adni a fotóművészről, mert munkája

mindezek a dimenziókon keresztül hat. Nyíltsága, őszintesége és provokativitása normatív képzeinket, illetve személyes tapasztalatainkkal vegyes kulturális repertoárunkat kezdi ki, s gondolkodásra, érzelmi reakcióink önreflexív elemzésére készítet. Mindezekért művészete kétségbevonhatatlanul kritikai figyelemre érdemes.

Aba képei amputált női testeket ábrázolnak művészi megközelítésben. Az ábrázolási forma modern inkarnációja a reneszánszban felélénkülő torzó-hagyománynak. Ebben a művészi hagyományban a csonkolt női test, mint esztétikum értékelődik. Az amputált végtagokat Aba képei kendőzetlenül látatják, nem takargatják, nem rejtik el. Ellenkezőleg: a hiány(osság) a képek középpontjába kerül, aktív szereplője a kompozíció által elmesélt többnyire érzéki történetnek. A néző helyzetének destabilizálása által sok szemlélőben ez a kendőzetlen kijelentés, figyelemfelhívás, összetett érzelmi, indulatit reakciókat válthat ki, hiszen leleplezi a lesel-

kedés voyeurisztikus élvezetét. Kényelmetlenül szembe találhatjuk magunkat saját kíváncsiságunkkal. A képek megmutatnak mindent. Némely alkotás esetében, ha történetesen kételkednénk, hogy a végtag 'hiányzik', akkor félreérthetetlenül ott a művégtag a kompozíció harmonikus, szerves részeként. Nincs sem kétkedő, sem habozó dialógus alkotó-alkotás-modell-szemlélő között, a képek nyíltan beszélnek, miközben egy szokatlan érzéki kalandra hívnak bennünket. Az amputált testrészek középpontba helyezésével a képek feltárják a másságban rejlő izgalmas esztétikumot, miközben aprólékos realitással kényszerítik ránk magukat. A másság világossá válik és átlényegül.

A fotóművész egyik interjújában kijelentette, hogy kizárólag valóságos amputált modellekkel dolgozik, művészetében nem akar hamisítást láttatni, s a nézőt megtéveszteni. Ezzel tehát a képek, bármennyire is művészi ihletettséguék, dokumentálnak is, a hű bemutatás, illetve az esztéti-

GERHARD ABA

A magyar származású, Bécsben élő fotóművész 1954-ben született.

Középiskolai tanulmányai befejeztével, üveg- és porcelánfestészetet tanult, majd 10 éven át a Bécsi Iparművészeti Múzeumban (MAK) dolgozott restaurátorként. Közben kitanulta a fényképezést, s a fotózás egyszerre vált munkájává és művészeti tevékenységévé. A 80-as évektől fotóriporterként, elsősorban háborús tudósítóként hívta fel magára a figyelmet; tudósított Romániából és a Balkánról is, hosszú ideig a WIENER magazin munkatársa volt. Miután otthagyta a veszélyes hadi fotóriporter szakmát, teljes figyelmével a művészi fotózás felé fordult. 1980 óta számtalan kiállítása volt Ausztriában és külföldön egyaránt.

2006-ban Franz Palankkal elkészítették „A tökéletlenség varázsa” című nagysikerű televíziós dokumentumfilmet, amelyet Gerald Teufel rendezett. (A De Jure Alapítvány jóvoltából 2007-ben Magyarországon is bemutatták a filmet.)



„Fotóim fő témája a fogyatékoság.

Ez azt jelenti, hogy amputált nőkkel dolgozom világszerte, és megmutatom a különbséget köztük és a között, amit normálisnak nevezünk. Mindezt különleges módon teszem, ami azt jelenti, hogy ikonokká változtatom modelljeimet, hogy ily módon tükrözzem őket tökéletes világunkban. Klisék és előítéletek nélkül dolgozom a másság jelenségével. Azon vagyok, hogy megmutassam a női erotikának ezt a szokatlan formáját, és megosszam a másság létélményét azokkal, akiknek nincs ilyen tapasztalatuk.”

Köszönetünket tolmácsoljuk Gerhard Abának, hogy képeinek közléséhez hozzájárult.

záló, gondolati alkotás határmezsgyéjén mozognak. A háttérben ezáltal traumatikus előtörténetek, a csonkítás fájdalma, háború, erőszak, szenvedés, mind ott lapulnak. Bár a fotók az egyéni előtörténetek, illetve a kollektív tapasztalat újrafogalmazásának kísérletei, valamint a sajnálatra méltó áldozatiassult szerepek transzformációs terei, a végtagokon húzódó hegek az emlékezés terepei, *lieux de memoire*, amelyek nem olthatók ki, nem semmisíthetők meg. Azzal, hogy a képek esztétizálják a csonkolt testet, sőt ezen túllépve erotizálják azt, politikai töltetet is kapnak, tovább fokozva nyugtalanító, konfliktusokkal terhelt befogadói élményünket.

A képek felvetik, a komoly filozófiai múltat magáénak tudható, női testre vetett átható férfitekintet problematikáját is. A képekről nyíltan, erotikusan, néha invitálóan a teleobjektívbe néző modellek kicsit sem tekinthetők a vágyaktól determinált férfitekintet tárgyainak, önmagukat rejtegetni akaró, bennünk együttérzést kelteni szándékozó sérült nőknek: a női identitás mélystruktúráinak feltárásával érzékeltek, hogy bár a fogyatékos női test még mindig a társadalmi normatív rezsim ellenőrzésének tárgya, ugyanakkor az önmeghatározás és az egyéni hatalom kifejezési eszköze is.

Aba alkotásainak láttán felmerül azonban a kérdés, hogy mennyire képes kilépni az ábrázolás a hagyományos keretek közül a kötelező femininitás egyéb síkjain: a nők ugyanis a legtöbb képen a szépségideál egyéb kritériumainak megfelelnek, alakjuk, fiatal arcuk nem sokban különbözik a fotómodellekétől. Az erotikus fotók hagyományához illeszkedve, a csipke alsóneműben vagy meztelen feszes keblekkel ábrázolt nők csábító szexuális lényekként jelennek meg. A maszkulin alkotó és az alkotás feminin tárgyának dichotómiája azonban egy másik lényeges aspektusban egyértelműen megkérdőjeleződik: a modellek ugyanis aktív résztvevői a kompozíciók megformálásának. Aba és modelljei interjúkban nyilatkoznak arról, hogy a képek közös interakció termékei, a modellek nem pusztán a fotográfus művészi víziójának megformálói, hanem egyenrangú aktív partnerek, részvételük az alkotásban felszabadító performatív aktus, amelyben kifejezhetik nőiségük, szexualitásuk egyéni voltát is.

Braidottival egyetértve, nem hiszem, „hogy a változások és átalakulások – amilyen a nők új szimbolikus rendszere is – pusztán csak akarral létrehozhatók. A fizikai valóság átalakítása nem akarattalagos önmegnevezéssel történik: a legjobb esetben ez a narcizmus szélsőséges formája lenne, a legrosszabb esetben a szolipszizmus melankolikus megjelenése. Az átalakulást

csak az esszenciától megfosztott megtestesülés vagy stratégiailag újra esszencializált megtestesülés hozhatja létre: át kell dolgoznunk magunkat az egyén megtestesült énjének sokrétegű struktúráján. Olyan ez, mint amikor az ember lassan levedli régi bőrét. A változást csak úgy lehet elérni, ha alaposan és gondosan dolgozunk rajta: a régi metabolikus elfogyasztása teszi lehetővé az új kialakulását.” (Braidotti 2007, 67.)

Vajon hogyan segíti Gerhard Aba művészete az új kialakulását? Hogyan segít bennünket abban, hogy végül képesek legyűrné a mesterkódokat, amelyek a képzeletbeli konstrukciókat definiálják? Fotói a fogyatékoságról, a nőiségről, a szépségről, a nők testi tapasztalatairól, a szexualitásról és az érzékiségről beszélnek. Hatékony eszköztárat adnak a kezünkbe a másság újraértelmezéséhez, egyetlen pontossággal szembesítenek előítéleteinkkel, mindennapi szorongásainkkal. A képek azáltal, hogy megzavarják a biztonságot adó szimbolikus rendet, a kialakult kánon kritikájával párhuzamosan új gondolati megközelítéseket biztosítanak a másság rekonstruálásához. Segítenek megszabadulni a fogalomhoz tapadó elnyomó, meglehetősen negatív konnotációktól, s újralátják annak pozitív tartalmát.

A mai nyilvános beszédmódban uralkodó elnyomó narratívák beszűkítik a szépség, az érzékiség sokszínűségét azzal, hogy annak lényegét leegyszerűsítve, bizonyos elemi tényezőket figyelmen kívül hagyva, fogalmazzák meg. Aba képei aláássák azt a klasszikus, zárt és hegemon társadalmi rendet, amely a női testet és a szépséget sematikus, paraméterekben leírható módon közelíti meg. Képei értelmezhetőek feminista állásfoglalásként, olyan transzgresszív aktusként, mely újrarajzolja, újrafényképezi a fogyatékos női testet. Mind politikai, mind esztétikai értelemben szakít a mainstream női testideál alapfeltevéseivel. A dekonstrukció segítségével, a fogyatékosággal élő nőekkel szembeni hamis és korlátozott kulturális elvárásokat lepeli le, s kihívást intéz a normatív perspektívák ellen. Azzal, hogy bomlasztja a kulturális homogenitást, jelentős társadalmi, morális és elméleti üzenetet is közvetít, amely segíthet bennünket abban, hogy új fogalmakat alkothassunk társadalmi létezésünkről.

A szexualitás, az érzékiség, a nőiség kérdésköre elválaszthatatlan a testtel kapcsolatos diskurzusoktól, mivel a társadalom ezeket a testképhez, a test ideális megjelenéséhez köti. Testünk pedig – mint az anyagi és a szimbolikus találkozási felülete (Braidotti 2007), illetve mint kulturális értékeink és félelmeink, a társadalmi befogadás és kirekesztés alapja (Douglas 1996)

– főszerepet játszik szubjektummá válásunk folytonos alakulási folyamatában.

Aba képei a fogyatékoságot és a nőiséget ebben a vonatkoztatási rendszerben látatják. A testükkel kétféleképpen is megjelölt emberek, a fogyatékosággal élő nők leértékelődnek a szubjektummá válás folyamatában azzal, hogy pusztán alárendelt, deviáns, szabálytalan, kirekesztett testként képzelik el őket. Társadalmi láthatatlanságuk abból az előfeltételezésből indul ki, hogy testük aszexualis és nőietlen. Az a kulturális elvárás fogalmazódik meg velük szemben, hogy nőiségüket el kell takarniuk, hiszen nem teljes értékűek, nem nők, egyszerűen csak *fogyatékosok*. Így különös módon válnak egyszerre láthatatlanná és a többségi társadalom által sztereotipikusan észleltté. Ez a láthatatlanság, amit a mutogatnivaló látványosság, mint domináns reprezentáció kísér, alapvető akadály annak, hogy a fogyatékosággal élő nők meghatározhassák, megfogalmazhassák, következésképpen átélhessék nőiségüket (Garland-Thomson 2006).

Azzal, hogy Aba a fogyatékoságot, mint emberi változatot, mint az emberi testek különleges-

ségét interpretálja, segít kilépni abból az ismeret-elméleti keretből, amelyre hagyományos gondolkodásunk támaszkodik. Munkái által a fogyatékos női test – Judith Butler (2005, 50) szavait idézve – „a rendszeren belül, mint inkoherenca, felforgatás, a rendszerszerűséget fenyegető elem jelenik meg”.

Ebben a végletekig az ép testet idealizáló nyugati társadalomban, ahol egy fogyatékos test mindig vagy túl testszerű, vagy nem eléggé az (Porter 1997), újraértelmezi a női szubjektummá válás folyamatát, amely így egy többszörösen összetett, differenciált, intenzív, sokarcú entitásként tűnik fel. (Braidotti 2007)

Gerhard Aba képeivel a fogyatékoság, a nőiség lényegének stratégiai átgondolására készítet. Újszerű szimbólumok létrehozására vállalkozik, és olyan új gondolati kereteket hoz létre, amelyekkel közelebb visz bennünket annak megértéséhez, hogy vajon miképpen is része énképünknek, szubjektívitásunknak, illetve kulturális diskurzusainknak a fogyatékoság, mint komplex társadalmi konstrukció.

IRODALOM

- BRAIDOTTI, R. (2007): *Egy nomád térképei*. Balassi Kiadó, Budapest.
- BUTLER, J. (2005): *Jelentős testek*. Ú-M-K, Budapest.
- DOUGLAS, M. (1996): *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*. Routledge and Kegan Paul, London.
- PORTER, J. I. (1997): 'Foreword'. In: Mitchell, David T. – Snyder, Sharon L. (eds.): *The Body and Physical Difference-Discourses of Disability*. The University of Michigan Press, Ann Arbor, xiii–xiv.
- SOULAGES, F. (2008): A testfényképezés politikuma. (ford.: Mihancsik Zsófia) *Magyar Lettre International*. Nyár, 69. sz.
- GARLAND-THOMSON, R.: *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining. Feminist Disability Studies*.
- Forrás: <http://www.centerwomenpolicy.org/pdfs/DIS2.pdf> Letöltés dátuma: 2006. jún. 20.

„ÁBA KÉPEI ALÁÁSSÁK AZT A KLASSZIKUS ÉS ZÁRT TÁRSADALMI RENDET, AMELY A NŐI TESTET ÉS A SZÉPSÉGET SEMATIKUSAN, PARAMÉTEREKBE LEÍRHATÓ MÓDON KÖZELÍTI MEG.”

HERNÁDI ILONA



„No 01” – 1980

„...IKONOKKÁ VÁLTOZTATOM MODELLJEIMET.”

GERHARD ABA



MARTINA – „A TÖKÉLETLENSÉG VARÁZSA” – 2005



Több ismert folyóirat címében hordozza a „szemle” kifejezést; alapítói, szerkesztői, szerzői ezzel arra utalnak, hogy a folyóirat tárgyát képező témakört a lehető legtöbb oldalról kívánják körbejárni, bemutatni. Más folyóiratok szemle-rovatai, különféle szakmai kiadványok – könyvek, cikkek, más folyóiratok, filmek stb. – bemutatását, kritikai elemzését nyújtják.

Periodikánkban – szándékunk szerint – e rovat ötvözet, célkitűzése többretegű. Műfaji meghatározottság nélkül többféle szempont szerint kívánja az Olvasó elé tárni a fogyatékossg jelenségét. Tartalmazza a fogyatékossgtudományhoz kapcsolódó hazai és külföldi kiadványok bemutatását, szakmai szempontú és tudományos igényű recenzióit éppen úgy, mint a fogyatékos emberek megjelenését vagy megjelenését a társadalmi élet más területein: például a művészetekben, vagy akár a sportban. Helyet kapnak benne a fogyatékossggal kapcsolatos nemzetközi és hazai szakmai és társadalmi rendezvények (konferenciák, kiállítások) összefoglalói, filmszemlék, interjúk, művészeti alkotások, amelyek nem csupán a szakemberek érdeklődésére tarthatnak számot, hanem minden olvasó számára közelebb kívánják hozni a témát, az előítéletek, megfáradt, kiüresedett sztereotípiák csökkentésével elősegítve a kölcsönös megismerést, egymás könnyebb megértését.

NAGY ZITA ÉVA – KÖNCZEI GYÖRGY – HERNÁDI ILONA

A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY ÚTJAI KETTŐS TÖRTÉNETI KERETBEN, AVAGY ELSŐ, KÍSÉRLETI METSZET A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYRÓL

Nagy, Könczei és Hernádi cikke áttekinti a fogyatékossgtudomány eszmetörténetének néhány főbb állomását és fejlődésének mozgatórugóit. Kitér a fontosabb tudománytörténeti összefüggésekre, a magyarországi eredményekre, és röviden bemutatja a nevezetesebb fogyatékossgtudományi műhelyeket, újabb kutatási irányokat, és szemrevételezi a terület legfőbb vezérlő értékeit. Megállapítja, hogy a fogyatékossgtudománynak szigorú kritériumnak kell megfelelnie; a kutatás új modelljeinek valóban lényeges kérdéseket kell érinteniük, és fontos, hogy ne veszítsék el közérthetőségüket, életszerűségüket valamint kapcsolatukat a fogyatékossggal élő emberekkel. Így válik tudományágunk egy tudományosan is befogadóbb, nyitottabb világ egyik teremtő forrásává.

Így, a 21. század hajnalán lassan talán már vehetjük a bátorságot, hogy szembenézzünk azzal a ténnyel, hogy a fogyatékossg jelensége nem csupán egy velejéig modern s a társadalomtörténetben is végigkísérhető jelenség (Stiker, 1997; Kálmán–Könczei 2002; Kőszeghy–Parragh,

2004; Fogyatékossgtörténeti Vándorkiállítás¹), hanem egy növekvő számú réteget reprezentáló és érintő, komoly súlyt képviselő társadalmi tény, szerte a világon. Minden ötödik ember fogyatékossggal él az Amerikai Egyesült Államokban (az ott bevett definíciók és az ottani értelmezés

1 Ismertetését lásd jelen számunk *Szemle*-rovatában.

szerint). Az EU lakosságának mintegy 14,5%-a, 2001-es WHO alapadat alapján, fogyatékossgal élő személy. Miközben a számok eltérnek az EU tagállamokon belül is, Magyarországon többnyire 5–10% közé tesszük őket. Az 1990-es, a populáció 20%-án végzett hazai népszámlálás eredményei szerint 3–5% közé tehetjük Magyarországon a fogyatékossgal élő emberek számát (Lakatos–Tausz, 1995). A 2001-es census ennél már valamivel magasabb adatot hozott, holott ténszerűen tudjuk, hogy nem egy család eltitkolta pl. intellektuális fogyatékossgal élő családtagjának létezését is a kérdezőbiztosok elöl, a negatív következményektöl, azaz a gondnokság alá helyezéstöl és annak következményeitöl való félelmében. Azt is tudjuk, Hablicsek László tudomásunk szerint publikálatlan elő-rejelzéséböl, hogy 2010-ig a fogyatékossgal élő személyek száma hazánkban várhatóan megközelíti majd az egymilliót (Hablicsek, 2005).

A jelzett adatoknak a fogyatékossgatudomány mint tudományág szemléletének a meghatározása szempontjából különös jelentőségük van. Kiemelkedő relevanciájuk ugyanis a fogyatékossg jelensége mögött meghúzódó *egyéni*

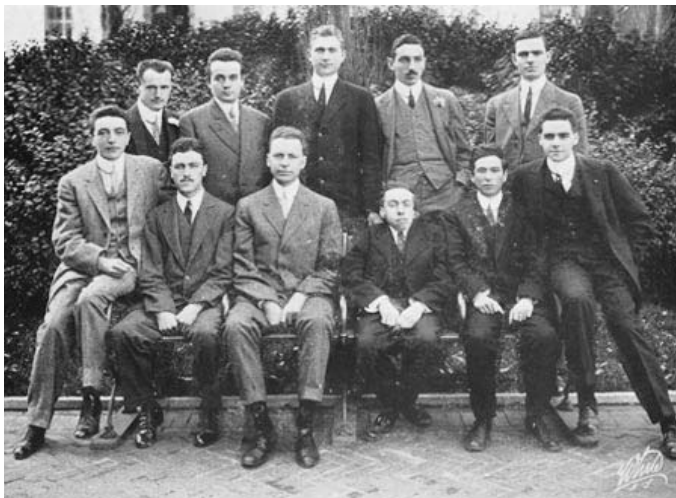
életek, és bizony fontosak a sztereotípiák, az előítéletek és a fogyatékossgal élő személyek kirekesztése okozta egyéni szenvedéstömeg: ami keserű *társadalmi tény*. Mindez komplex, multidiszciplináris társadalomtudományi elemzést igényel. A jelenség, komplexitása folytán, transzdiszciplináris értelmezésért kiált. Itt tehát már első közelítésre is legalábbis a fogyatékossgtörténeti, gyógypedagógiai, szociológiai, pszichológiai, etikai, gazdaságtani, antropológiai motívumok minimálisan felveendők, és mindenképpen a konkrét fogyatékossgterületeken keresztülhúzódo, átívelő (*cross-disability*) szempontrendszert igényelnek.²

LONGMORE ÉS BOURNE – FÓKUSZBAN AZ EMBER

Kezdjük körsétánkat mondjuk 1985-ben. (Körkörösön haladunk majd: egyes területekre alkalmanként visszatérve. Nem a kifejtés *rendje*, hanem *tartalmi* képeznek súlyt az alábbiakban.) Ekkoriban már túl vagyunk Ed Roberts és CeCe Weeks csatáin (lásd később), ekkor jön létre a

Society for Disability Studies, keletkezik a *Disability, Society and Handicap*, és ekkor fog tollat Longmore, hogy fejt hajtson a világ első ízigvérig fogyatékossgtudományi esszéje, a *Fogyatékossgok bölcselete* (Bourne) előtt.³

Az olyan mai, nagy szemlémi teljesítményt felmutató történészek, mint pl. Stiker és Rose (lásd később), ekkor még nem indultak el. A ma legismertebb Paul Kenneth Longmore is éppen csak megírta első, szemléletében már mélységesen modern (még, ha nem is *poszt*) tanulmányát, egyik kedves alakjáról, a rendkívül tehetséges, a kitaszítottágtól hihetetlenül sokat szenved-



Randolph Bourne a tanári kar tagjaként a Columbia Egyetemen, 1913-ban. Bourne az első sorban ül, balról a negyediként.⁴

- 2 Lényegében ennek a feladatnak tett eleget a hazai *disability studies* két első, nagy léptékű publikációja: Kálmán–Könczei, 2002 és Zászkaliczky–Verdes, 2004.
- 3 Nem állíthatjuk, hogy mi, magyarok akkoriban, a nyolcvanas évek közepén, a kezdetekkor különösképpen le lettünk volna maradva a világszínvonaltól. Az első hazai tudományos igényű látogatás a fogyatékossgtörténet kietlen tájaira éppen ez idő tájt, az 1980-as évek közepén zajlott le. Az első eredmények akkor meg is jelentek, Könczei 1987.
- 4 Forrás: http://www.randolphbourne.columbia.edu/images/gallery_photo_103222.jpg Letöltés: 2008. június 8. Columbia University Archives – Columbian Library.

dett, és fájóan fiatalon elhunyt Randolph Bourne-ről (1886–1914) (Longmore, 1985). Bár Bourne munkásságának értékeléséhez Longmore két évtizeddel később még visszatért (Longmore–Miller, 2006), már 1985-ös tanulmányában Bourne nyomán felmutat esszenciális motívumokat (lásd később), amelyek közül kétségkívül a legfontosabb az, hogy a fogyatékoságtudományi vizsgálódásoknak *nem tárgyaként* hanem – jó vagy rossz, de mindenképpen – középponti cselekvő hőseként határozza meg a fogyatékos-sággal élő embert.

KEZDETEN

A kezdetek nem történeti, hanem szociológiai ívének kirajzolása Irving Kenneth Zola, egyébként kerekesszéket használó amerikai tudós nevéhez fűződik. Egy amerikai egyetem, a Brandeis University szociológiai tanszékét vezeti Zola ekkoriban. Az 1970-es–1980-as évek fordulóján tehát, akkor még *Study of Chronic Illness and Disability* néven, a *Society for the Study of Chronic Illness, Illness and Disability* nevet viselő szervezeten belül, még csupán kezdeti stádiumú, mégis tartalmas, fogyatékoságszociológiai hírleveleket küld szakmabelieknek és per-se érintetteknek.

1986-ban keresztelik át az említett szervezetet *Society for Disability Studies*-ra. Tehát maga az intézményes működés – a mai szemléletünk szerint – körülbelül ekkortól datálható. Nagyjából ebben az időben elindul a *Disability Studies Quarterly* is. Zolát tekintjük alapítójának. Ez idő tájt, szintén az 1980-as évek közepén az Egyesült Királyságban útjára indul a *Disability, Handicap and Society* című folyóirat, amelyet azután néhány évvel ezelőtt *Disability and Society*-ra keresztelnek át.⁵ A folyóirat névváltoztatása mögött Colin Barnes – egyik cikkét lásd jelen számunkban – 1991-es, egyébként széles körben vitatott értelmezése áll, amely szerint a *handicap* szó az angol *cap in hand*, tehát a sapka a kézben motívumot konnotálja, azaz a kolduspozíciót asszociálja.

Később aztán a '90-es évek végén David Pfeiffer professzor – szintén kerekesszéket használó tudós – Hawaiiiban létrehoz egy újabb szakfolyóiratot, a *Review of Disability Studies*-t.⁶

MŰHELYEK MÜSTRÁJA

Ha a fogyatékoságtudomány legjelentősebb mai szellemi műhelyeit kívánná valaki szemügyre venni, akkor elsősorban az említettekkel kellene szemlélnie, azaz:

- az amerikai irányzatot leginkább a *Society for Disability Studies* – egyébként sok száz kutatót összpontosító – kifejezetten nagyszámú egyetemet (száz fölöttit) reprezentáló körként lenne érdemes szemügyre vennie. Ehhez kapcsolódik a nevezetes *Disability Studies Quarterly* című negyedéves periodika is. Ebben a kontextusban újra lehet utalni a hawaii illetőségű *Review of Disability Studies*-ra is. Ha nem csupán a fontosabb folyóirat-publikációs kört, hanem a tudás átadásának gyárait is szemügyre kívánjuk venni, akkor nem feledkezhetünk meg a 100 fölötti alapképzési, mesterképzési és – jóval kisebb számú – doktori programról sem.
- Az angol irányzat középponti helye Leeds. Itt alapozott már évtizedekkel ezelőtt a legendás Vic Finkelstein.⁷ Részben itt készül a *Disability and Society*⁸. Hihetetlen erejű INTERNETES ARCHÍVUMOT is fenntartanak.
- A világ másik óriási INTERNETES TUDÁSTÁRÁT a komoly felkészültségű emberi jogi harcos, a német származású, svédországi Adolf Ratzka működteti.
- Részben éppen az említett szellemi központok együttműködésének eredményeként jöttek létre a legkiemelkedőbb gyűjteményes publikációk: az *Encyclopedia of Disability* (Albrecht et. al., 2005)⁹, a *Handbook of Disability Studies* (Albrecht–Seelman–Bury, 2001)¹⁰ és a *Disability Studies Reader* (Davis, 1997, 2006).

A fogyatékoságtudományt számottevő részben *fogyatékos-sággal élő kutatók művelik*. Ez az

5 Magyarországon hozzáférhető az ELTE GYFK könyvtárában.

6 Ennek is, miként a többinek megvan a saját internetes oldala, az elmúlt esztendőök összes publikációjával. Éppen 2008-ban született náluk szerkesztőségi állásfoglalás arról, hogy az egyes számokat az interneten minden korlátozás nélkül megnyitják.

7 Őt a leeds-i központot ma vezető Barnes egyszer az Egyesült Királyság fogyatékoságtudományi műhelyének nagyjapaként emlegette. Ha pedig Finkelstein a nagypapa, nem kell sokat gondolkodnunk ahhoz, hogy kitaláljuk, ki lehet az apa.

8 Magyarországon hozzáférhető az ELTE GYFK könyvtárában.

9 Magyarországon hozzáférhető az ELTE GYFK könyvtárában.

10 Magyarországon hozzáférhető az ELTE GYFK könyvtárában.

összefüggés, mint a speciális tudás és a szakértelem egyik forrása, annyira fontos, hogy Barnes például, amikor csak teheti mindig szerét ejti, hogy saját – nem látható – fogyatékoságára és szülei fogyatékoságára utaljon. (Hiszen annál nagyobb tragédiát el sem lehet képzelni, mint ha egy kutatónak a *szakértelmét* kétségbe vonják...) Az említett motívum részben a diszciplínát övező kulturális közegből (lásd pl.: *disability culture* és „Semmit rólunk – nélkülünk!”) adódó pozitív értéktartalmat hordozó összefüggés, részben a tudományterület valódi belső értékeit védő törekvés (vö. pl. jelen számunkban az emancipatív kutatások elemzéseit), részben azonban a jelenkori fogyatékoságtudomány még kifejeletlen konstrukciójából adódó *gyermek-betegség*.

AZ ELSŐ HAZAI EREDMÉNYEK – NEMZETKÖZI ÖSSZEHASONLÍTÁSBAN

Mi itthon, akkoriban, Longmore tanulmányának publikálása idején nem gondolkodtunk nagyon másképpen. Miközben felrajzoltuk a főfolyamat egyes részeit is, a fókuszban az embert tartottuk. Segített ebben az *Annales*-kör filozófiája, melyet annak idején az iskolateremtő Marc Bloch (1886–1944) mottószerű értelme rajzolt elénk: „A levéltárak porában és a múzeumok csendjében is az élő embert kell keresni.”

A hazai, *par excellence* fogyatékoságtörténeti szemléletmód kialakulására az *Annales*-kör kiművelte világlátáson túl (amely periodikánk Forrás-rovatában az elkövetkező években gyakran visszaköszön majd) erős hatással volt még Hermann Gunkel (1862–1932) biblikus, szentírás-tudományi módszerének használata. Ha ugyanis csupán, vagy döntő többségében a régi korokból ránk maradt, elsősorban művészeti alkotások elemzésével fordíthattuk a kutató tekintetet az egyes korok fogyatékosággal élő emberei felé, akkor szükségessé vált forrásainkat, azok tartalmát, de magát, vizsgálatunk középponti tárgyát, magát a fogyatékosággal élő embert is a *korabeli életbe ágyazni*.

A vonatkozó hazai kutatás tehát az említett elvek szem előtt tartásával indult. Feltárta egyebek mellett a régi zsidó közösségnek és társadalomnak, a görög kornak és a római világnak a fogyatékosággal élő emberek mindennapi élete szempontjából releváns összetevőit. Csak egyetlen példával élve: korbakultúrába ágyazva végiglemezte a görög mitológia Héphaesztosznak alakját és a Labda nevű lányának a tragédiáját. Tette ezt elemzési módjait, következte-

téseit illetően hasonlóképpen, ahogyan azt évtizedekkel később Martha L. Rose (2003) is teszi. Bemutatta az óegyiptomi Seneb nevű, törpenövésű magas állású udvari tisztviselőnek az életét, a korabeli társadalomba történt integrációja és foglalkozási rehabilitációja egyes kulcselemeit, de nem feledkezett meg a középkor és az újkor fogyatékoságtörténeke legalapvetőbb motívumairól sem. A neves fogyatékoságtörténész, Henri-Jacques Stiker 1997-es könyve előtt közel egy évtizeddel rukkolt elő a magyar fogyatékoságtudomány ezekkel az eredményekkel. Stiker egyébként leginkább a *társadalom reakciói szemszögéből* vizsgálódik, az ő fő korszakai alapjaiban megegyeznek a mieinkkel, bár ő a bibliai kor (istenkultusz), a nyugati antikvitás (istenfélelem), a középkor (a lehülés kora) után a rehabilitáció 19. század végi megszületését különönbözteti meg főbb korszakokként.

A mi, itthoni, egyik legfontosabb következtetésünk a kirekesztés és befogadás sajátos együttes jelenlétére vonatkozott. Úgy tűnik fel, hogy az ókori társadalmakban még tetten érhető volt a szenvedő, a szegény, az elesett, a fogyatékosággal élő ember mint *szakrális jel*. Szakrális annyiban, hogy a transzcendencia jele: a zsidó-keresztény alapozású kultúrában a Teremtő felé mutató. Ám itt ráadásul éppen a Teremtő az, akiről a mindennapi tudat feltételezi, hogy oka a szenvedésnek, a fogyatékoságnak. Ugyanakkor azt is, hogy az elesettség vagy a fogyatékos-lét megszüntetője is lehet. Ez a sajátosság a középkorban töredékesen még megtalálható volt. Igaz, az elzárás, kizárás, kitaszítás nyomokban felfedezhető volt korábban is, akár a 13. század vége óta úszó „*bolondok hajóiban*”, de tipikussá, intézményessé csak a valódi, a társadalom testébe zárványként ékelődő, *zárt, totális intézmények* elterjedésével vált. A zárt, totális intézmények a befogadás és a kizárás *egyszerre felmutatott*, hihetetlen belső önellentmondástól feszített kínkeserves megoldásai.

ISMÉT BOURNE

Kanyarodjunk vissza Bourne-höz. Ő, akárcsak Longmore, intellektuális és kutatói beállítódásának markáns, centrális elemeként fogta fel fogyatékoságának tényét. 1911-ben – bár ekkor még név nélkül – közreadta az *A fogyatékos* című írását, a *The Atlantic Monthly*-ban, a szerző helyén ennyi szerepelt: „Egy közülük”. A szöveget később újrairta, és kötetben is publikálta két esztendő múltán (Bourne, 1913). Címe is átrajzolódott időközben: *The Philosophy of Handicap*. „A deformált ember kapuja mindig zárva, és a

kulcs – kívül... kincseket halmoz odabenn, ám azok rejtve maradnak, hacsak a *kívül álló* személy nem működik együtt vele a kapu megnyitásában” – írja itt¹¹, az, „aki egy volt közülük”.

Az idézett mondat, ha *még rejtve* is, de már jól érzékelhető tartalomban felmutatja a szociális modell (Kálmán–Könczei, 2002) később kiharcolásra kerülő középponti motívumát. Azt ugyanis, hogy a fogyatékoság nem a fogyatékosággal élő ember magánproblémája, magánpechje, amelyen mások – alkalmanként akár ideológiailag is konstruált – szeretetből *segítenek* (karitatív modell), vagy akit az ebből megélő *szakemberek* (rehabilitációs modell) szükség, azaz az érintett személy által megfogalmazott igény esetén *támogatnak*.

Egy nagy lépést azonban meg kellett még tenni az imént idézett bourne-i szemlélettől a medikális modell meghaladásáig: ahhoz, hogy megértsük a modern kor feladatát, részben *depersonalizálni* kellett a képletet. Ki kellett tehát rádiózni a képből a („kívül álló”) *személyt!* Mihelyst ugyanis a *kívül álló személy* kikerül a látótérből, háttérbe szorul a *külső kontroll*, háttérbe szorul a fogyatékosággal élő személy fölött uralmi pozíciókat birtokló hivatalnok, jogász, non-profit-menedzser, intézményvezető, orvos, szülő, szakember, állami hivatalnok, szociális munkás, vagy akár gyógypedagógus és pedagógus. Ehhez a gondolati lépéshez ideológiailag szembe kellett feszíteni a rehabilitációs paradigmát az önálló életvitel paradigmával (ezt végezte el DeJong 1979-ben – ez vitathatatlanul az ő esztörténeti érdeme, ld. később).

Ehhez a gyakorlati lépéshez azonban meg kellett szerveződniük a különféle fogyatékosággal élő embereknek, ill. szüleiknek, mozgalmat kellett alkotniuk, és a mozgalomnak kellett *lerúgnia magáról* a paternalizmus árnyát (ebben pedig már Ed Roberts és társai szereztek történelmi érdemeket). Ne feledjük: ez a *lerúgás* többnyire még csak ideológiai szinten, azaz *fejben* játszódott le, és a világnak még csak meglehetősen kevés táján. A mindennapi élet valós hatalmi tereiben az átmenet – a gondolati szintnél alacsonyabb intenzitással, de rekonstruálhatóan – ma is folyamatosan zajlik. Az említett ideológiai lépést azután valóban követhette már a modern kor legnagyobb vívmánya: a kontroll – máig még csak – részleges visszanyerése, vagy ha tetszik elnyerése, azaz az *önérvényesítés* és a *hata-*

lommal való felruházás immár erősen mozgalmi és közösségi aktsusa.

INTÉZMÉNY-, MOZGALOM- ÉS TOVÁBBI ESZMETÖRTÉNETI ASPEKTUSOK

Ha tehát az egyik fogyatékoságtudományi közéletismód – amint az imént Longmore kapcsán láttuk – a fogyatékoságtörténet-szemléleti mód az embert helyezi a fókuszba, akkor a másik inkább a gondolatok, eszmék, intézmények elemzését vagy a fogyatékos-mozgalmak történeti aspektusainak bemutatását tartja feladatának. Ezt, a deklarált kutatási cél szemszögéből a kevésbé az emberre fókuszáló, inkább intézmény-történet-centrikus látásmódot követi pl. Braddock és Parish is. Munkájuk több számottevő érdeme közül kimagaslik a fogyatékosággal élő ember középkori *démonizálásának* hangsúlyozása (Braddock–Parish, 2001, 17–18).

Bár már az 1960-as, 1970-es években világméretű, szervezesen fejlődő mozgalmak jelentkeztek a fogyatékosággal élő személyek önrendelkezésének előmozdításáért (*independent living*), a kérdés mégis csak lassanként került a politikai és a tudományos figyelem látóterébe (Kálmán–Könczei, 2002). E küzdelem során született meg a fogyatékoság társadalmi modellje („social model of disability”), mely három pilléren nyugszik: az emberi jogok védelmén, az orvosi modell kritikáján, valamint a társadalmi akadályok és korlátok eltávolításán.

A FOGYATÉKOSSÁG (SZOCIÁLIS) TÁRSADALMI MODELLJE

A modell legfontosabb eredménye, hogy nem csupán erős kritikával fogadja az „impairment” a „disability” és a „handicap”¹² háromoldalú közismert distinkciót (hasonlóan ahhoz, ahogy a feministák megkülönböztetik a *sex* és a *gender*, azaz a *fizikai és a társadalmi nem* fogalmát), hanem radikálisan át is értelmezi azt. Míg a károsodások bármilyen okból bekövetkező, a pszichológiai, fiziológiai vagy anatómiai rendszer hiányaiban vagy a normálistól való eltéréseiben tételeződnek, tehát alapvetően szervi szinten jelentkező zavarokat jelentenek, addig a fogyatékoság a károsodások azon hatásait tükrözi,

11 A szöveg magyarul is megjelent: Ország 1974; később Joyce Carol Oates a huszadik század legnagyobb amerikai esszéi közé sorolásra is méltónak tartotta (Oates–Atwan, 2000).

12 A megfelelő időszak – kb. 1980–2000 között – magyar szakmai terminológiája az *impairment*, *disability*, *handicap* kifejezésekre a *károsodás*, *fogyatékoság*, *hátrány* szavakat alkalmazza. Jelen tanulmány szerzői is így tesznek.

amelyek az egyén funkcionális teljesítménye vagy tevékenysége kapcsán jelentkeznek. A társadalmi modell által megfogalmazott kritika részben életszerűtlenül lineáris jellege miatt fordul szembe az imént idézett megfogalmazással, részben pedig annak személyiségpszichológiai és individuális töltete miatt, ui. az *az egyén problémájaként mutatja fel a fogyatékoság tényét*, megfelelkezvén az azt környező szociális tér elemi szintű felelősségéről.

A fogyatékoság tehát, bár *abban mutatkozik meg*, hogy az egyén nem képes bizonyos tevékenységeket úgy elvégezni, mint azt „normális” esetben az emberek általában teszik, ám *ennek a helyzetnek az okát* elsősorban nem a személyben, hanem a szociális közegben leli meg. Vagyis: ez a szemlélet a fogyatékoságra mint társadalmilag konstruált társadalmi tényre tekint, és így változó jellegét is abban a társadalmi és gazdasági struktúrában keresi, amelyben létezik.

A FOGYATÉKOSSÁG ELSŐ MEGJELENÉSEI A SZOCIOLÓGIÁBAN

Talcott Parsons, a szociológiai rendszerelméletek atyjának tartott amerikai szociológus 1951-ben *The Social System* című könyvében írt elsőként a betegserepről. Parsons sziporkázó szellemességgel kifejtett ötlete az a meglátás volt, hogy valaki nem is az egészségi állapota miatt, szerint „beteg”, hanem amiatt, hogy az őt körülvevő közeggel kooperációban elfogadja azokat az intézményes mechanizmusokat és játékszabályokat, amelyeket egy betegnek követnie kell. Elmegy tehát az orvoshoz, elfogadja az egészségügyi szolgálatok és szolgáltatók ügyfeleire (a „betegekre”) vonatkozó játékszabályokat, tudomásul veszi, hogy mindent meg kell tennie a gyógyulás érdekében, bizonyos köteles rituálékot (terápiák, ágyban fekvő, pizsamás életforma, gyógyszerzedési rítusok) követnie kell. Parsons a betegsereppel kapcsolatos intézményes szerepelvárásokat és viselkedésmintákat a következőkben foglalta össze: a betegállapot legitim vagy legalább részben az. A beteg *fel van mentve* a szociális kötelezettségek alól; segítségre, gondozásra szorul; a szerephez tartozik egy további, az ideiglenességet hangsúlyozó belső és külső elvárás, miszerint a betegnek meg kell gyógyulnia. A szerep következképpen megkívánja a gyógyító segítséget és a szereplők közötti kooperációt is.

Ám a fogyatékosággal élő emberek nem tesznek eleget a betegserep harmadik, a „gyógyulásra” vonatkozó kívánalmának, ugyanis,

mivel nem betegek, állapotuk nem múlik el, nem „gyógyulnak meg”. Ezen a felismerésen alapszik Gerald Gordon *Szerepelmélet és betegség* (1966) című műve. Őt követte M. Siegler és H. Osmond. Az említett szerzők akkor még jobbra mindannyian „károsodottserepről” (impaired role) beszéltek, a „fogyatékoszerep” (*disabled role*) később került a szakmai köztudat fókuszába.

A szerepelméleten túlmutató, kiemelkedő magyarázó erővel és tanulságokkal bíró értelmezést vezetett be a „többségében nem kívánatos, mások szemében gyakran kifejezetten diszkreditáló élethelyzet jellemzésére” Erving Goffman 1963-ban *Stigma és szociális identitás* című tanulmányában: ez pedig a *stigma*. (A fogyatékoság társadalmi interakciók termékeként történő értelmezése a fogyatékoságtudományi kutatás új útjainak fontos alapját képezi napjainkban.)

GOFFMAN „SZEREPE”

Erving Goffmannak, a szimbolikus interakcionista iskola meghatározó alakjának munkásságában a „hétköznapi élet dramaturgiája foglalta el a központi helyet” (László, 1981, 745). A szimbolikus interakcionizmus – az irányzat kialakulása a Chicagói Egyetem berkeiben megy végbe – a strukturalista funkcionizmus mellett évtizedeken keresztül az amerikai szociológia meghatározó irányzata volt. Az elméleti alapokat William I. Thomas és George Herbert Mead munkássága jelentette, amelyet Georg Simmel mellett Herbert Blumer és éppen Erving Goffman teljesített ki.

Idézett műve elején Goffman röviden kísérletet tesz annak bemutatására, hogy a stigma fogalma és alkalmazása miként változott a történelem folyamán. Ezt követően – igazi tudományos fejelemzettséggel – az értelmezéshez szükséges olyan alapfogalmakat és folyamatokat vezet és mutat be, amelyek áttekintése és lefektetése elengedhetetlen a stigma és az ebből következő szociálisan kirekesztett élethelyzet kialakulási és reprodukálódási mechanizmusainak megértéséhez.

- A személyek kategorizálására szolgáló eljárás mechanizmusát a következőképpen írja le: ha ismeretlen tűnik fel, anticipáljuk kategóriáját és sajátosságait, azaz szociális státuszát. A rendelkezésre álló anticipációkra hagyatkozva azután az egyénnel szembeni normatív elvárásokat, követelményeket fogalmazunk meg. Ezeket a követelményeket *képletes szociális identitás*nak nevezi, azokat a sajátosságokat pedig, amelyekről bebizonyosodott, hogy az adott személynél fennállnak, a „nyilvános szociális identitás fogalmával” illeti.

- Lehetséges, hogy az egyén olyan tulajdonsággal is rendelkezik, amely eltér a többi, saját kategóriájába tartozó személyétől: ha ez a tulajdonság kevésbé kívánatos, akkor a személy a kategorizáló szemében *leírt* személlyé fokozódik le. Az ilyen sajátosságot – amely a képletes és tényleges szociális identitás között hêzagot képez – nevezte stigmának (különösen akkor, ha diszkreditáló hatása kiterjedt, jegyzi meg). Vagyis felfogásában a stigma nem jellemvonások, hanem viszonyok szintjén értelmezendô. A stigmának alapvetôen a következô formáit különbözteti meg: a testi fogyatékoságokat, fizikai „torzulásokat”; a jellembelieket; ill. a faji, nemzeti, vallási hovatartozást. (A stigma említett alosetei azonban ugyanazon szociológiai jellemvonásokkal rendelkeznek.)
- Megállapítja, hogy a mindennapi érintkezés során azokat, akik az elvárásoktól nem térnek el (jellemzôen persze saját magunkat is beleértve) „normálisnak”, a stigmát viselô embereket pedig alacsonyabb rendûnek tekintjük. A mindennapi tudatban stigmaelméletet gyártunk tehát, s ami ezen attitûdöt alátámasztja, arra sajátos stigmamegjelölô szavakat használunk (pl. kripli, nyomorék stb.).
- A stigmatizált személy többféleképpen reagálhat helyzetére – mondja Goffman. Van, aki megkísérli mindenáron orvosolni azt, amit fogyatékosága tárgyi alapjának vél. Van, aki állapotát oly módon próbálja alakítani, hogy képességeit fejleszti, és van, aki egyenesen szakít a valósággal úgy, hogy az állapotára vonatkozóan a konvencióktól eltérô értelmezéseket vezet be. A szerzô felhívja a figyelmet arra a jelenségre is, hogy a stigmatizált személy gyakran másodlagos hasznot húz stigmájából: erre a „horogra” minden sikerelenségét, szociális életének hiányait – azokat is, amelyek nem stigmájából következnek – „ráakasztja”, amivel egyfajta érzelmi védettséget konstruál. Egy adott személy úgy is megélheti megpróbáltatásait, hogy „csapás formájában érkező áldásként” fogja fel ôket. Végsô esetben a stigmával élô ember eljuthat odáig, hogy újraértékelheti az ún. „normális emberek” korlátozottságait.
- Goffman leírása szerint az elôbbiekbemutatott folyamatok és helyzetek kizárhatják az egyént a társadalomból – sôt önmagától is eltávolíthatják –, azonban fel is ismerheti, hogy vannak más, együttérzô emberek is. Az együttérzôk elsô csoportját az ugyanazzal a stigmával rendelkezők alkotják: a *sorstársak*.

A másik csoport a *bölcseké*: mellettük a stigmával rendelkező egyénnek nem kell szegyenkednie, mivel jól tudja, hogy normális társnak fogják ôt tekinteni. „Bölcs” lehet olyasvalaki, aki a stigmával rendelkezők szükségleteit kielégíteni hivatott intézményekben dolgozik, illetve aki bizonyos közeli szociális struktúrákon keresztül viszonyul a stigmatizált egyénhez (pl. házastárs, gyermek stb.).

- Szerzônk a stigmával kapcsolatos szocializáció szakaszaival is foglalkozik, bemutatván azokat a „típusos utakat”, „pályafutásokat”, amelyeket tapasztalatai szerint a stigmával rendelkező emberek e folyamat során bejárhatnak. A stigmával kapcsolatos szocializációt két szakaszra bontja: az egyik szakasz az, „amelynek során a stigmatizált személy megismeri, és magáévá teszi a normálisok álláspontját. (...) A folyamat másik szakasza során az illetô megtanulja, hogy meg van bélyegezve egy adott stigmával, valamint – immár részleteiben – azokat a következôményeket, amelyeket a megbélyegzettség magával hoz” (Goffman, 1981, 226). Ezek a tapasztalatok, szakaszok szolgálnak alapul a késôbbi morális fejlődéshez. Ennek Goffman négy típusát különbözteti meg.
- Megállapítja, hogy tekintet nélkül arra, hogy a személy életútja melyik típusba tartozik, mindenképpen különös fontosságot nyer életének az az idôszaka, amikor rájön, hogy megbélyegzett: jellemzôen új viszonya alakul ki a többi megbélyegzettel. Leírja, hogy a sorstársak által alkotott informális és formális közösségekhez fûzôdô kezdeti viszony a jövôre nézve sorsdöntô jelentôségû. Ekkor alakul ki ugyanis a stigmatizáltak két nagy csoportja: azoké, „akiknek eltérôsége csupán igen csekély mértékben vezet a „mi-érzés” létrejöttéhez, és azoké, akik – kisebbségi csoportok tagjaként – jól szervezett, messze nyúló hagyományokkal rendelkező közösségek rész vevô körében találják magukat (Goffman, 1981, 236).

Goffman mindemellett kiemeli, hogy a jelzett folyamat fordulópontjaiként nem csupán személyes élmények és kapcsolatok, hanem irodalmi mûvek is segítségünkre lehetnek.

Goffman elmélete számos tekintetben átvezet, vagy sokkal inkább *elvezet* a fogyatékoság társadalmi modelljét is meghaladni törekvô kortárs gondolati és kutatási irányokhoz – de ezzel túlzottan elôreszaladnánk.

DEJONG HOZZÁJÁRULÁSA

A fogyatékoságtudomány első nagy, *ideológiai* összegzője¹³, Gerben DeJong inkább ezt az utóbbi utat járja az 1970-es évek végén. 1979-ben a hangsúlyt az összegzésre és a fogyatékos-mozgalom öndefiniálására és alapelveire teszi. Úgy foglal állást, hogy ezek végül oda vezethetnek, hogy az általa akkor, Thomas Kuhn (1962) alapján megfogalmazott és a szakemberek dominanciájával, hatalomgyakorlásával működő *rehabilitációs paradigmát* (ma már inkább azt mondanánk: medikális modellt) leváltja majd az önálló életvitel paradigmája (ma inkább így neveznénk: szociális modellt). DeJong az új paradigma alapelveit az alábbi öt alapelvben rögzíti.

Polgári jogok, emberi jogok: törekvés az előítéletek felszámolására, a fizikai és morális korlátoktól mentes környezet megteremtésére. Lásunk is mindjárt egy szemléletes példát: 1978-ban az Amerikai Egyesült Államokban bemutatták a



CeCe Weeks

Hazatérés (*Coming home*) c. filmet, amelyben Jane Fonda szerelmét a filmben egy kerekesszéket használó férfi alakította. Szerelmeskedtek is a vásznon, ami számottevő áttörés volt, s amit ezért sokan, persze kerekesszéket használók is, látni szerettek volna, ám a mozi, Berkeley-ben, Kaliforniában akkoriban még egyáltalán nem volt akadálymentes. (Berkeley később, részben éppen az itt, most felidézett protestáló megmozdulás hatására vált „a fogyatékosággal élő emberek Mekkájává”.) Ezért aztán néhányan, kerekesszékekkel odaláncolták magukat a mozi épületéhez – tiltakozásul. Egyiküket, CeCe Weeks le is fotózták a megláncolt székkel.¹⁴ Arca, tekintete és testtartása rengeteget elárul mindabból, amit a fogyatékoságtudomány alapvető szemléletének, értékeinek tekintenek világszerte. Ez a törekény, dacos arckifejezésű, eltökélt fiatal nő (Weeks huszoneves ekkoriban) haragszik, küzd – és belül tudja, hogy *győzni fog*.

Pontosan ugyanazt, amit CeCe Weeks arca, sugallja Ed Robertsnek (1939–1995) ugyanebből az időből származó mondata: „A fogyatékosággal élő emberek visszatértek a társadalmunkba. Azt hiszem, ők (= az aktuális hatalom – a *szervezők*) alábecsülték ennek a csoportnak az elkötelezettségét.”¹⁵

Fogyasztói érdekvédelem (konzumerizmus): a fogyatékosággal élő ember fogyasztói szuverenitása a modern társadalomban elvi fontosságú, hiszen kinek-kinek személyre szabott rehabilitációs szolgáltatásokra és javakra, protézisekre, megfelelően berendezett lakásra, konyhára, a közlekedést segítő eszközökre stb. van szüksége a normális életvitelhez. A fogyasztóként való fellépés egyszersmind a mindennapi hatalmi viszonyokban a *nem alárendeltség*, az egyenjóság, a *partnerség* garanciája.

Önszegély: az önszegélyező csoportok és human szolgáltató szervezetek a közösségteremtést szolgálják, emberi kapcsolatok létrehozása és szélesítése révén, információáramlást biztosítanak, a tudatosság, a pozitív példák közvetítésével pedig a fogyasztói szuverenitás védelméhez és az egyén életének önálló irányításához nyújtanak segítséget. Jelentős szerepük van abban, hogy a fogyatékosággal élő emberek kiléphessenek a passzív megsegített szerepből, és

13 Az ideológiát itt hangsúlyozottan abban a marxi értelemben használjuk, amely szerint az azon gondolati struktúrák és eszmerendszerek összessége, amelyekben az emberek *saját társadalmi konfliktusaiknak tudatára jutnak és azokat végigharcolják*.

14 A képet egy ismert filmrendező, *Deborah Hoffmann* készítette. Megjelent a *Radical History Review* 2006. évi fogyatékoságtörténeti különszámának címloldalán. Képünk közvetlen forrása a Fogyatékoságtörténeti Vándorkiállítás.

15 Roberts szavait többen gyakran idézik, például: Gary Lawrence Karp <http://www.lifeonwheels.net/writings/history.html> (a letöltés ideje: 2008. május 21. 19.05) és Longmore 2003, 296.

aktívan részt vegyenek az életüket befolyásoló és meghatározó döntések meghozatalában.

Demedikalizáció: ha a fogyatékossgal élő ember *nem beteg*, márpedig nem az, akkor mindennapi viszonyait is maximálisan demedikalizálni kell. Orvosnak, egészségügyi ellátónak csak akkor van benne helye, ha valaki tényleges betegségben szenved (vesegyulladás, magas vérnyomás, daganat stb.), egyébként a fogyatékossgal élő ember állapotának a legjobb szakembere ő maga.

Deinstitucionalizáció (intézménytelenítés vagy kitagolás): azaz, a különféle fogyatékossgokkal élő embereket ki kell hozni a zárt, nagy intézetekből, amelyeket meg is kell szüntetni, más, pl. lakóotthoni, bérlakás- vagy apartmanszerű lakhatási formákkal kell felváltani.

DEFINIÓK KÍSÉRLETEK

A szociális modell szemléletének igenlése időközben, a 90-es évek végére a Fogyatékossgátudományi Társaság keretei között is kimondásra került. Annyira, hogy magát a diszciplínát is ennek a szempontnak a figyelembevételével határozzák meg: „A *fogyatékossgátudomány* (Disability Studies) a társadalmak politikáit és gyakorlatát vizsgálja, hogy jobban megértsük a fogyatékossgal kapcsolatos – sokkal inkább társadalmi, mint fizikai – tapasztalatokat. A fogyatékossgátudományi szemléletet azzal a céllal fejlesztették ki, hogy a károsodás jelenségét kibogozza a mítoszok, az ideológiák és a stigma szociális interakciókra és a társadalompolitikára ráboruló hálójából. E tudományág megkérdőjelezi azt az eszmét, amely szerint a fogyatékossgal élő emberek gazdasági és társadalmi státusza, és kijelölt szerepei állapotuk elkerülhetetlen következményei lennének.” (*Fogyatékossgátudományi Társaság*, 1998).¹⁶

A definíció lényegére fókuszálva: nem az egyéni állapot következménye a fogyatékossg, hanem általában társadalmilag konstruált és kulturálisan is erősen meghatározott.

Szükségesnek tűnik egy kiegészítő megjegyzés a definícióhoz. Figyelemre méltó jelenség, hogy számos törzsi kultúrában a fogyatékossg fogalma egyáltalán nem is létezik (Kálmán–Könnczei, 2002). A középkori Európa fogyatékossgágértelmezésének démonizáló motívumával egy-

becseng a japán „*kegare*” kifejezés, amelyhez ott igen erősen negatív jelentés tapad a fogyatékossgal kapcsolatban. A szó ugyanis a *halál* konnotációját hordozza a japán nyelvben.¹⁷

Mivel a fogyatékossgátudomány fejlődése legalább részben a fogyatékossgügy fejlődésének függvénye, a mozgalom előrehaladása, az emberi jogok lassú kiteljesedése, a diszkrimináció kiüzetése a helyzet tudatosításával, történelmi folyamatba épített elmélyült elemzésével párhuzamosan halad. Éppen ezért létezik olyan meghatározás is a diszciplínára, amely szerint az nem más, mint a fogyatékos-mozgalom elméleti fegyvereként működő kritikai társadalomtudomány (Snyder, 2005).

A vonatkozó hazai és külföldi kutatási eredmények a fogyatékos-mozgalmi politikai aktivizmus felbukkanása és térnyerése irányába vezetnek. Oda, hogy a múlt század hatvanas-hetvenes éveire kiélesedő, helykereső és öndefiníciós kísérletek eredményeként immár a világ összes országában kifejeződésre jut a következő markáns igény, követelés. „Hálásan köszönjük, hogy eddig szerettek bennünket – most már a jogainkat akarjuk.”

Ezen kevésbé ironikus, mint inkább keserű felkiáltással indult tehát a fogyatékossgátörténet *emberi jogi korszaka* – a múlt század hetvenes éveinek második felében –, az a folyamat, amely mindmáig tart, és amelynek eddigi betetőzése a *fogyatékossgal élő személyek jogairól* szóló ENSZ-egyezmény 2006-ban történt elfogadása volt.¹⁸

A SZOCIOLÓGIAI GONDOLKODÁS

ÚJ ÚTJAI

A fogyatékossg társadalmi modelljének kétségkívül figyelemre méltó konceptuális ereje ellenére a modellhez illeszkedő fogyatékossggal foglalkozó kutatások kívül maradnak napjaink társadalomtudományi elemzéseinek főáramából – elsősorban azért, mert egyelőre még nem rendelkeznek erős elméleti háttérrel. A fogyatékossgátudomány – főként angolszász – képviselőinek körében napjainkban mind erőteljesebb igényként és kérdésként merül fel, hogy milyen módon és miféle keretben lehetne megalkotni egy, a fogyatékossggal foglalkozó komplex tár-

16 Ezt a meghatározást eredetileg a Hunter College-beli Simi Linton és két kollégája, Susan Mello és John O’Neill javasolta (Pfeiffer–Yoshida, 1995, ill. Longmore, 2003, 223).

17 A fogalom értelmezésének pontosításában periodikánk Tudományos Tanácsadó Testületének japán tagja, Nagase Osamu volt segítségünkre.

18 Szövegszerűen és kommentárokkal lásd jelen számunk *Dokumentumok*-rovatában.

sadalomtudományi elméletet. Vizsgálódásai során arra a részkövetkezésre jutnak, hogy bár a fogyatékossgal élő emberek demográfiai, társadalmi jellemzőiket és *állapotuk megélését* tekintve rendkívül sokfélék, az orvosi modell is és a társadalmi modell is *univerzálisan* igyekszik megmagyarázni a fogyatékossgát. Így ezek külön-külön végül egy-egy olyan metahistorikus narratívát alkotnak, amelyek éppen a fogyatékossgal élő emberek életének, tudásának és tapasztalatainak egyes fontos dimenzióit kizárják a megismerésből.

A fogyatékossgátudomány világszerte fortyogó gondolati kohója távol áll még a szintézist képviselő időszakos végeredmék előállításától. Az egyik végpontot például a leeds-i iskola képviseli,¹⁹ akik szerint a társadalmi modellnél jobb magyarázóerővel bíró gondolati konstrukciót eddig nem sikerült alkotnunk. A másikat a szintén fogyatékossgal élő Tom Shakespeare reprezentálja. Jó esély van rá, hogy éppen az ezen irányok közötti markáns gondolati konfliktus lesz a továbblépés egyik hajtóereje. Shakespeare szerint a társadalmi modell kiszélesítésének és/vagy egy merőben új modell megalkotásának legfontosabb korlátját a kutatás és a mozgalom egybefonódása képezi. Corker és Shakespeare 2002-es tanulmányukban az inkluzív és az emancipatív kutatási irányokkal kapcsolatban megjegyzik, hogy a korlátnak egyik oka lehet a kutatások „emancipatív” jellege, vagyis az, hogy a kutatók elsősorban a mozgalmi-politikai prioritásoknak megfelelően, a fogyatékossgal élő emberek szervezeteivel együttműködve választják ki kutatási témáikat, amelyek így nem feltétlenül összeegyeztethetőek a tisztán intellektuális érdeklődéssel. A témával foglalkozó tematikus tudományos folyóiratok – pl. a *Disability and Society* és a *Disability Studies Quarterly* folyamatosan publikálják a társadalompolitikai szakértők és a kutatók írásait is – a túl bonyolult szövegeket használókat vagy a komplex elméletet fejtegetőket azonban hasábjaikon gyakran erős bírálatok érik. Ráadásul az újabb elemzések olyan kérdésekkel – így a kultúra, az identitás, a test problémáival – is foglalkoznak, melyek első látásra másodlagosnak tünnek a fogyatékossgal élő emberek elnyomása elleni küzdelemben. Ahogy Ruth Pinder (1997) fogalmaz: „Hadd tegyem fel a kérdést másképpen. A társadalmi modell holisztikusabb verziója egy olyan verzió, amely teljes mértékben felismeri azt a módot, ahogyan a szervezetek és a rendszer a maga tekervényes összefonódásában együtt működik.

Ám, ha felismeri azt, hogy társadalmi és kulturális világunknak egyszerre vagyunk termelői és termékei is, vajon nem lenne-e képes az emberi élet értékét hangsúlyozó Mozgalom (a fogyatékossgal élő emberek mozgalma – *a szerzők megj.*) eredményeit is erősíteni?”

Az új elmélet megalkotásához vezető utat többen, többféle irányban látják. Goto 2004-es tanulmányában a biopolitika, a test szabályozása, a *test szociológiájának* – amely olyan társadalmat jelez előre, ahol maga a test a politikai és kulturális tevékenységek központi terepe – *elméletét* javasolja, főként az elsősorban Foucault-ra támaszkodó Bryan Turnerre hivatkozva.

Carol Thomas és Mairian Corker (2002) megjegyzik, hogy a napjainkban a materiális valóságba mélyen beágyazott kommunikáció és nyelv az, amelyeken keresztül a társadalmi valóság konstruálódik: így ezek együttese alkothatja meg a fogyatékossgát értelmezésének keretrendszerét.

A 2002-ben Corker és Shakespeare által szerkesztett és jelen tanulmányunkban már idézett kötet egyik fejezetében a szerzőpáros a fogyatékossgal foglalkozó tudományos elmélet irányába történő elmozdulás lehetőségét egyértelműen a posztmodern és a posztstrukturalista gondolkodásban vélik megtalálni (anélkül, hogy az előbbieken említett szerzőkhöz hasonlóan szűkebb utakat fogalmaznának meg). A posztmodern megközelítés jellemzőit az alábbiakban definiálják:

- elismeri, hogy nem lehet egyszerű és exkluzív módon leírni a valóságot,
- benne a hangsúly ontológiailag a bizonytalanságon, az instabilitáson, az esetlegességen, módszertanilag pedig a dekonstrukción, szituációhoz kötött tudáson van,
- értelmezésében a szubjektum és a szociális világ központ nélkülivé válik,
- a nyelv, a diskurzus és a kultúra fontosságát hangsúlyozza,
- a pszichoanalitikus elgondolásokat is hajlamos beépíteni a társadalmi elméletbe,
- leírja a tudás és a hatalom közötti, változó kapcsolatokat,
- új megoldásokkal áll elő a megismerés, az érzékelés, a test, az etika és a társadalmi igazságosság vonatkozásában.

Corker és Shakespeare álláspontja szerint az említett jellemzők a posztmodern megközelítést egyértelműen alkalmassá teszik arra, hogy a fogyatékossgal foglalkozó kutatások a jelenle-

19 Ennek az irányzatnak több hazai képviselője is van, pl. cikkünk egyik szerzője és a *Forrás*-rovat rovatvezetője.

ginél komolyabb magyarázó erővel bíró elméleti keretévé váljon.

Tanulmányukban két – általuk posztstrukturalistának aposztrofált – szerző, Derrida és Foucault egy-egy figyelemre méltó elméletét is megemlítik, hozzátéve, hogy empirikus igazolását különös fontosságú feladatnak tekintik.

Jacques Derrida érdeklődésének középpontjában a *jelentések* kialakulásának vizsgálata áll. Vélekedése szerint a „jelentés” magában foglalja az azonosságot (az, ami) és a különbözőséget (az, ami nem), ezért a jelentés folyamatosan késleltetett. Derrida ezt a folyamatot „différance”-nak nevezte el (a kifejezést a „différence” és „deferral” szavakból alkotta). A szerző fogyatékoságról vallott nézete szerint bár a két fogalom ellentétes, a „normálisnak” szüksége van „fogyatékoságra” önmaga definíciójához: a fogyatékoság nélkül élő ember a fogyatékosággal élő emberrel ellentétbe állítva definiálja önmagát „normálisként”. A fogyatékoság tehát szorosan kapcsolódik a „normális” meghatározásához, másodlagos szerepe pedig a „normális” természetesen vett státuszát megerősítő kulturális közmegegyezésből adódik. Azt a folyamatot, amelynek során feltárjuk egy meghatározott bináris ellentét alapjait, dekonstrukciónak nevezi. (Derrida azonban azt is megjegyzi, hogy mindig egyfajta bináris logika keretein belül mozgunk, és akárhányszor próbálunk ebből kitörni, legfeljebb annak alapjait tudjuk átírni.) A szerző mindemellett foglalkozik azzal a folyamattal is, ahogyan az ún. „fogyatékos-identitás” adaptálódik, és az érintett személy megkonstruálja a maga fogyatékos-szerpét.

Michael Foucault, aki Derridához hasonlóan rendkívül sokat foglalkozik társadalmi-etikai kérdésekkel, a fogyatékosággal kapcsolatosan számos igen érdekes gondolatra jutott. A *szexualitás története* című művében írja le az „én technikáira” vonatkozó elképzelését, vagyis azt a módot, ahogy az egyén az „énről” gondoskodik, és megpróbálja magát kiváltságosként újraalkotni. Foucault álláspontja szerint a károsodással kapcsolatos diskurzusok burjánzása hozta létre a „fogyatékos” kategóriát, és bár e diskurzusok eredetileg az orvosi osztályozást szolgálták, később elterjedtek a jog és a pszichiátria területén is. Vagyis „fogyatékosággal élő” emberek nem léteztek ezen osztályozást megelőzően, bár maga a károsodás és az ezzel kapcsolatos gyakorlatok természetesen igen. Felhívja tehát a figyelmet arra, hogy a társadalmi identitások azon módok eredményei, amelyek szerint a tudás

rendszerződik. Emellett értekezik a tudás és a hatalom közötti kapcsolat jellegéről is: a „biopower” fogalmat használja a hatalom ama modern formájára, amely a tudást az emberi élet átalakításának egyik elemévé tette. A tudomány helyett ő inkább a geneológiát, vagyis az identitások, az énképek, a társadalmi normák és intézmények kialakítását nyomon követő történelmi-kritikai elemzéseket favorizálja, amelyek az orvosi és az embertudományok szerepére koncentrálnak a „fegyelmező” társadalom kialakításában.

KÉT PÉLDA

A fogyatékoság mint identitás kialakítása folyamatának goffmani, illetve foucaulti gondolata kíséri végig azt a kutatást, melynek eredményeit „*Nobody's just normal, you know: The social creation of developmental disability*”²⁰ címmel tette közzé Valerie Leiter (2007). A kutatást az egyesült államokbeli Massachusetts állam három korai fejlesztő (a későbbiekben KF) programot működtető intézményében folytatták le. Összesen 31 családot és 19 munkatársat vizsgáltak: 4 családban mind az anya, mind az apa, míg 27-ben csak az anya vállalkozott az interjúra.

A kutatás elsődleges célja – a szerző megfogalmazása szerint – annak a folyamatnak a makro- és mikroszinten történő feltárása volt, melynek során egy gyermek a „fogyatékosággal élő” kategóriába kerül. A kutatók makroszinten bemutatták a szövetségi és állami jogalkotás kapcsolódó irányelveit, azokat a közpolitikákat, amelyek következtében kialakultak a gyermekkori fogyatékosággal foglalkozó programok kritériumrendszerei (így a KF-éi is). Vagyis leírták, hogy miként húzza meg a határt az állami szabályozás a „normál” és „fogyatékos” kora gyermekkori fejlődés között – megalkotva ezzel a *fogyatékosággal élő gyermek* kategóriáját.

Míg szövetségi szinten a gyermekkori fogyatékoság meghatározására meglehetősen általános definíciókat alkalmaznak, addig állami szinten a fogyatékoság meghatározása sokkal inkább részletekbe menő. Itt már a kategóriába tartozónak tekintik azokat a gyerekeket is, akiknél pl. valamiféle fejlődési rendellenességet diagnosztizáltak, de azokat is, akiknek a fejlődése statisztikailag eltér a „normálistól”, illetve azokat is, akiket a KF munkatársai az alkalmassági vizsgálat alapján „megkérdőjelezhetőnek” ítélték (ezáltal tehát az egészségügyi személyzet kezébe helyezték a döntés jogát).

20 Tudod, éppenséggel senki sem normális: a fejlődési fogyatékoság társadalmi megalkotása.

Vizsgálták a gyermekek felmérésének mechanizmusát, a szakszemélyzet hozzáállását és azt is, hogy a procedura eredményeképpen adott „minősítés” milyen hatással járt a szülőkre és a szülő-gyermek kapcsolatra nézve. Azt tapasztalták, hogy a programba való bekerülést megelőzően a megkérdezett szülők „normális fejlettségre” vonatkozó elképzelése elsősorban a közvetlen társadalmi környezetükben lévő más gyerekekről szerzett ismereteikből táplálkozott, és (csak) másodsorban sarjadt pszichológus és gyermekorvos szakemberek definíciójából. Ezért saját gyermeküket soha nem fogyatékossgal élőként, legfeljebb „más-ként” jellemezték. A KF-ben való részvétel és a felmérés mechanizmusa azonban jó néhány esetben átforgatta a szülők gyermekük egészségéről és fejlődéséről alkotott elképzeléseit: immár ők is az orvosi szemléletmódnak megfelelően, mint *fogyatékossgal élőre* kezdtek gyermekükre tekinteni, és úgy is kezelték. Megállapították, hogy ez az értelmezésváltozás a jövőben komolyan befolyásolja majd a gyermek fejlődését.

Mind szemléletmódját, mind metodikáját tekintve érdekes és előremutató az a vizsgálat, melyet utcai verekedések következtében gerincsérülést szenvedett fiatal afrikai-amerikai férfiak körében végeztek Chicagóban, és amelynek eredményeit „*The production of disability culture among young African-American men*” címmel ismertették a kutatók. Patrick J. Devlieger, Gary L. Albrecht és Miram Hertz következtetéseiket a *Social Science & Medicine* című folyóiratban 2007-ben osztották meg a tudomány a közvéleménnyel. Az általuk ismertetett vizsgálat egy 1998-ban kezdődött kutatás része, mely Chicago afrikai-amerikai közösségében vizsgálja az erőszak, a fogyatékossg és a fogyatékos-kultúra metszéspontjait. A kutatás során a lehetséges módszerek rendkívül széles tárházát alkalmazták, életútinterjú, fókuszcsoportos vizsgálatot, viselkedésmegfigyelést, statisztikai adatok másodelemzését egyaránt. A bemutatott eredmények 6 lövés, verés vagy késelés miatt gerincsérülést szenvedett fiatal életének 5 éven keresztül megfigyeléséből születtek. Bemutatták a sérülés körülményeit és az azzal járó következményeket, de főként azt a folyamatot, amelynek során a rehabilitációjukat segítő intézményben új társadalmi közegekre, kapcsolatokra és újfajta identitásra is találtak – a folyamatot, amelynek

eredményeként az intézményen belül új *fogyatékos-kultúra* született.

A három szerző említett eredményei a fogyatékossgal foglalkozó szakmai diskurzusban nem is elsősorban a kutatás közvetlen eredményei miatt érdekesek (hiszen a célcsoport rendkívül specifikált). Sokkal inkább azon alapelvek és szemléletmód érdemelnék figyelmet, amelyeket a kutatók az elemzés során alkalmaztak. Beépítették ugyanis az érintettek tapasztalatait, alkalmazták a narratívaelemzés módszerét, figyelmet szenteltek a közös jeleknek, szimbólumrendszernek, nyelvezetnek, a ceremóniáknak és rítusoknak, ill. alaposan elemezték a csoport tevékenységeit és interakcióit.

A FEMINISTA FOGYATÉKOSSG- TUDOMÁNYI DISKURZUS KÖRVONALAI

A feminista fogyatékossgtudomány a két tudományterület, a feminizmus²¹ és a fogyatékossgtudomány egymáshoz simulásából jött létre. Tudományos és *kulturális* működésével alapvetően a fogyatékossg értelmezésének kritikáját vállalja, mégpedig a *társadalmi nem és a hatalom* viszonyának elemzésével. Ez, a hozzávetőleg egy-másfél évtizednyi történettel bíró diszciplína, mint újonnan integrált tudományos narratíva, messzemenően épít a multidiszciplinaritás érvényesítésére. Új képet fest a nőkről, a fogyatékossgágról, újraértelmezi a másságot, miközben visszaemeli a test szerepét a szubjektummá válás folyamatának értelmezésébe.²²

A feminista mozgalom soha nem volt egységes mozgalom. Már a '60-as és a '70-es években is három fő irányvonal jellemezte – marxista, liberális, radikális – amelyek eltérő hagyományokra építettek, s megosztották a gondolkodókat. A '80-as évek közepére a posztmodern kiteljesedésével különböző identitáspolitikák áramlatai hatották át a feminizmust. Ezek az irányzatok megkérdőjelezték a feminizmus női alanyának (fehér, középosztálybeli, nyugati) egyetemességét, s a középpontba állították a *nőkön belül*, illetve *közöttük* meghúzódó különbségeket. Erre az időszakra tehető, hogy a mindaddig kisebbségi csoportokat képviselő gondolkodók (fekete, lesbikus, queer) immár saját reprezentációs teret igyekeztek kivívni maguknak.

21 „A feminizmus nem csupán a szubjektum hamis egyetemességével szembeni kritikai mozgalom, hanem a nők azon vágyának pozitív artikulációja és megerősítése, amellyel a szubjektivitás különböző formáit biztosíthatják és megélhetik. Ez a folyamat egyszerre tartalmazza a nőkre vonatkozó, már meglévő definíciók és reprezentációk kritizálását, valamint a női szubjektivitás új képzeteinek megteremtését.” (Részletesebben lásd Braidotti, 2007, 51.)

22 Ebben a témakörben lásd különösen például Gerhard A. B. képeit periodikánk jelen számában.

A feminizmus, miközben önreflexív módon kérdőjelezi meg a nő fogalmának koherenciáját, elemzéseiben a nő egységes kategóriájának vizsgálata helyett egyre inkább arra fókuszál, hogy feltérképezze és megértse, hogy a különböző társadalmi meghatározottságok mátrixában hol és milyen formákban futnak össze ezek a sokszoros identitások.

A '80-as évek végétől a '90-es évek elejétől hallatják hangjukat a feminista gondolkodású fogyatékosokkal élő mozgalmár nők – mint például Jenny Morris (1993) vagy Susan Wendell (1989) is –, akik saját, önálló narratíváik felhasználásával tágitották a különbözőség feminista fogalmát.

A feminista fogyatékoságtudomány a fogyatékoságtudományi tudást, feminista kritikai gondolkodással erősíti. Új módszereket, elemzési kategóriákat ajánl, kísérletet tesz arra, hogy a korábbiaknál nagyobb pontossággal tárja fel és adja vissza a fogyatékoság *átélt, női tapasztalatát*. Alapjaiban kérdőjelezi meg azt a felfogást, miszerint a fogyatékoság hiba, hiány vagy túltengés volna, vagy akár olyan testi vagy mentális betegség, amit normalizáló eljárásokkal kezelni kellene. (Garland-Thomson, 1994). A feminista fogyatékoságtudomány szerint a fogyatékoság a testről szóló, egy lehetséges kulturális narratíva. Így a *különbséget* és a *megtestesülést* központi fogalmaiként kezeli, radikális újraértelmezését adva ezzel a fogyatékoságnak és a máságnak.

A feminista fogyatékoságtudomány sajátos eszközeivel, szemléletével tovább erősíti és mélyíti az alapját képező két diszciplína kritikai hagyományait. Mára a feminista kiadványokban és folyóiratokban a fogyatékoság éppen annyira fontos tengelypontja lett a nők közötti különbség artikulálásának, mint a faj, az etnicitás, vagy akár a társadalmi osztályhoz tartozás mentén meghúzódo különbözőségek. Rosemary Garland-Thomson szavaival élve, „a feminista fogyatékoságtudomány már a feminizmus egyik meghatározó alkategóriája” (1994, 587).

A FOGYATÉKOS-KULTÚRA

Néhány éves jelenség: a fogyatékoságnak mint kvázi-koherens kultúrának a felfogása, mely a kortárs kultúra nyomvonalain kialakuló, mozgalomként is értelmezhető, alternatív kultúra. Magas színvonalú, izgalmas munkák születnek a



Cheryl Marie Wade

különböző művészeti formák által, melyek alkotóit a közös társadalmi tapasztalás, az elnyomatás, kirekesztettség élménye köt össze. A művészeti produktumok a másság, a különbözőség újraértelmezésével, éltetésével egy új kánont teremtenek meg, mely kánon jelentős hatást gyakorol az úgynevezett mainstream kultúrára is.

E látásmód felemelkedése a siket-kultúra kibontakozásával kezdődött, de annak nagyfokú zártságával szemben ez sokkal inkább befogadó. Ha elfogadod alapvető értékeit, könnyen lehet, hogy hívogatónak fogod találni. Számos kimagasló képviselője közül itt most a sokoldalú posztavantgard művészt, Cheryl Marie Wade-et²³ említjük.

Ez az irány túléli immár az emberi jogi korszakot. Végső üzenete: már nem bújunk el – tudunk valamit, amit senki más. Mi vagyunk, ilyenek vagyunk, és *büszkék vagyunk rá*.

ÖSSZEGZÉS HELYETT

A napjainkban kijegecesedő fogyatékoságtudomány – éppen említett jellemzőiből adódóan – alkalmas arra, hogy többféle nézőpontot, elméleti megfontolást, módszert, irányzatot és megközelítést a „keretei közé engedjen”. Ez különleges lehetőség a kutatók számára. Mivel kérdésfeltevéseinket és megközelítésmódjainkat immár

23 Wade-nek e cikk két szerzője, személyesen is nagyon sokkal tartozik.

Képének forrása: http://www.disabilityhistory.org/dwa/edge/curriculum/cult_prof_wade.htm Letöltés: 2008. június 8.

nem korlátozza erős diszciplináris keret, így együttes alkalmazásuk, vagy akár a köztük történő választás is alárendelhető a mindenkori megismerési célnak. A fogyatékoságtudomány kifejezetten erős hívó-integratív jellegét támasztja alá, hogy a kutatót jelenség minél alaposabb megértéséhez valamennyi tudományágból érkező kutató tudása *egyenértékűvé és relevánssá* válik. (Megismerési folyamatát tehát semmiképpen sem jellemzi a „klasszikus diszciplinák” esetében oly gyakran megfigyelhető redukcionizmus.)

A megismerési célok mindemellett igen sokfélék lehetnek. Egyetlen kemény kritériumnak kell megfelelniük, annak, hogy a kutatás új irányai, modelljei valóban fontos kérdéseket kell, hogy érintsenek, és ne veszítsék el közérthetőségüket, életszerűségüket és kapcsolatukat a fogyatékosággal élő emberekkel.

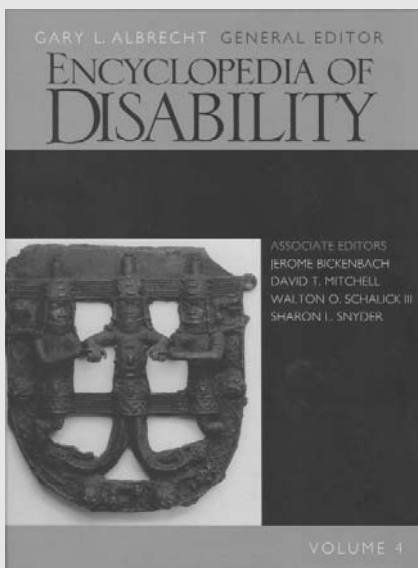
Így válik tudományágunk egy tudományosan is befogadóbb, nyitottabb világ egyik teremtő forrásává.

IRODALOM

- ALBRECHT, G. – SEELMAN, K. D. – BURY, M. (2001): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA.
- ALBRECHT, G. ET. AL. (2005): *Encyclopedia of Disability, I-V*. Sage Publishing, Thousand Oaks, CA.
- BARNES, C. (1994): *Disabled People in Britain and Discrimination. A Case for Anti-Discrimination Legislation*. Hurst & Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People.
- BOURNE, R. S. (1911): The Handicapped. *The Atlantic Monthly*, CV111 September, 320–329; http://www.randolphbourne.columbia.edu/the_handicapped.pdf
- BOURNE, R. S. (1913): The Handicapped. In: Bourne, R. S.: *Youth and Society*. <http://www.ragged-edge-mag.com/0501/0501ft2-1.htm>
- BOURNE, R. S. (1913): Fogyatékoságok bölcselete. In: Országh László (1974): *Az el nem képzelt Amerika*. Európa Könyvkiadó, Budapest, 405–414.
- BRADDOCK, DAVID L. – PARISH, SUSAN L. (2001): An Institutional History of Disability. In: Albrecht, G. – Seelman, K. D. – Bury, M.: *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA, 11–68.
- BRAIDOTTI, R. (2007): *Egy nomád térképei*. Balassi Kiadó, Budapest.
- CORKER, M. – SHAKESPEARE, T. (2002): Mapping the Terrain. In: M. Corker – T. Shakespeare (eds.): *Disability/ Postmodernity: embodying disability theory*. Continuum International Publishing Group, London, 1–17.
- DAVIS, L. J. (1997, 2006): *The Disability Studies Reader*. Routledge, New York.
- DEJONG, G. (1979): Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60. 435–446.
- DEVLIEGER, P. J. – ALBRECHT, G. L. – HERTZ, M. (2007): The production of disability culture among young African–American men. *Social Science & Medicine*, 65 (9), 1948–1959.
- GARLAND-THOMSON, R. (1994): Redrawing the Boundaries of Feminist Disability Studies. *Feminist Studies*, 20(3), 583–595.
- GOFFMAN, E. (1981): *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Tanulmányok. Gondolat Kiadó, Budapest.
- GORDON, G. (1966): *Role Theory and Illness: A Sociological Perspective*. College University Press, New Haven, Conn.
- GOTO, Y. (2004): *Bridging the Gap between Sociology of the body and Disability Studies*. CDAMS Discussion Paper 04/15E.
- HABLICSEK L. (2005): *A fogyatékkal élők számáraak területi előrebecslése 2010-ig*. Összefoglaló tanulmány. Kézirat, Budapest.
- KÖNCZEI Gy. (1987): *A nem-orvosi rehabilitáció elméletéhez. A rehabilitáció néhány sarkkérdése Magyarországon 1968–1986*. Szövetkezeti Kutató Intézet, Közlemények 200., SZKI, Budapest.
- KÁLMÁN ZS. – KÖNCZEI Gy. (2002): *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest.
- KÖNCZEI, Gy. (2007): The Struggle for the Rights of People with Disabilities. In: Kósáné Kovács Magda – Pető, Andrea (eds.): *Balance Sheet. Disadvantaged Social Groups in Hungary*. Napvilág Publ. Co., Budapest, 185–205.
- KÖSZEGHY M. – PARRAGH Sz. (2004): „Nem voltak fogyatékosok a történelemben.” A fogyatékoság jelensége a történet-tudományban. In: Zászkaliczky P. – Verdes T. (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományaiban*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és Kölcsey Ferenc protestáns Szakkollégium, Budapest, 515–535.
- KRÉMER B. – NAGY Z. (2008): *A fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkaéletútjának, valamint jövőbeni képzési és munkavállaláshoz kötődő terveinek feltárása*. Revita Alapítvány, Debrecen.
- KUHN, THOMAS S. (1962): *A tudományos forradalmak szerkezete*. Osiris, Budapest, 2002.
- LÁSZLÓ J. (1981): Goffman mikroszkópjai. In: Erving Goffman: *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- LAKATOS M. – TAUSZ K. (1995): *Az 1990. évi népszámlálás. A fogyatékosok életmódja és életkörülményei*. KSH, Budapest.
- LEITER, V. (2007): “Nobody’s just normal, you know”: The social creation of developmental disability. *Social Science & Medicine*, 65 (8), 1630–1641.
- LONGMORE, P. K. (1985): The Life of Randolph Bourne and the Need for a History of Disabled People. *Reviews in American History*, 13., December, 581–587.
- LONGMORE, P. K. (2003): *Why I Burned my Book and Other Essays on Disability*. Temple University, TUP, Philadelphia.

- LONGMORE, P. K. – MILLER, P. (2006): Philosophy of Handicap: the Origins of Randolph Bourne's Radicalism. *Radical History Review*, 94., 59–83.
- MEADE, T. – DAVID S. (eds.) (2006): *Disability and History: A Special Issue of Radical History Review*. Duke University Press, Durham, NC.
- MORRIS, J. (1993): Feminism and Disability, *Feminist Review*, 43. (Spring), 57–70.
- OATES, J. C. – ATWAN, R. (eds.) (2000): *The Best American Essays of the Century*. Houghton Mifflin, Boston.
- PARSONS, T. (1951): *The Social System*. The Free Press, Glencoe, Illinois.
- PINDER, R. (1997): A Reply to Tom Shakespeare and Nicholas Watson. In: L. Barton – M. Oliver (eds.): *Disability studies: past present and future*. The Disability Press, Leeds, 274–280.
- PFEIFFER, D. – YOSHIDA, K. (1995): Teaching Disability Studies in Canada and USA. *Disability and Society*, 10,4., 475–500.
- ROSE, M. L. (2003): *The Staff of Oedipus*. Transforming Disability in Ancient Greece. The University of Michigan Press, Ann Arbor.
- SNYDER, S. L. (2005): "Disability Studies". In: Albrecht, G. et. al.: *Encyclopedia of Disability, I-V*. Sage Publishing, Thousand Oaks, CA., I., 478–490
- STIKER, H. J. (1997): *A History of Disability*. The University of Michigan Press, Ann Arbor.
- THOMAS, C. – CORKER, M. (2002): A journey around the social model. In: M. Corker – T. Shakespeare (eds): *Disability / Postmodernity: embodying disability theory*. Continuum International Publishing Group, London, 18–31.
- WENDELL, S. (1989): Towards a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4 (Summer), 104–124.
- ZÁSZKALICZKY P. – VERDES T. (szerk.) (2004): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia. A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományában*. Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és Kölcsey Ferenc protestáns Szakkollégium, Budapest.

ALBRECHT, G. ET. AL. 2005. ENCYCLOPEDIA OF DISABILITY I-V.
SAGE PUBLISHING, THOUSAND OAKS, CA



A fogyatékoságtudomány mindmáig legnagyobb volumenű alkotása, mely enciklopédikusan, ám mégis a szükséges elemzési mélységet úgyszólván minden esetben prezentálva tárja fel lényegében egész eddigi megszerzett tudásunk horizontjait. 4 és fél kötet tartalmazza az elmélyült szócikkeket, a IV. kötet második fele teljes összefoglaló bibliográfiát és indexet ad, míg az V. eredeti forrásdokumentumokat mutat be.

(A mű az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Karának Könyvtárában – 1097 Ecséri út 3. – helyben olvasásra hozzáférhető).



„PIROS CIPŐBEN SZERETNE TÁNCOLNI” – 1999

FOGYATÉKOSSÁGTÖRTÉNETI VÁNDORKIÁLLÍTÁS



„Amíg tragédiának tekintjük fogyatékoságunkat, addig sajnálni fognak minket. Amíg szégyelljük magunkat, addig haszontalannak tekintik majd az életünket. Amíg hallgatunk, addig mások mondják meg nekünk, hogy mit tegyünk.” ADOLF RATZKA 2005

PROLÓGUS

A Fogyatékoságtörténeti Vándorkiállítás jelenleg teljes, de a jövőben esetleg még alakuló anyaga, a fogyatékoságtudomány nemzetközi perspektívában is kiemelkedő, az ENCYCLOPEDIA OF DISABILITY-vel és néhány más nagy volumenű alkotásával egy lapon említhető vállalkozása. A fogyatékosággal élő embereket tömörítő, az ÖNÉRVÉNYESÍTÉST (self-advocacy), a MEGERŐSÍTÉST és a HATALOMMAL VALÓ FELRUHÁZÁST (empowerment) fő céljaként valló amerikai non-profit szervezet, az ACT (Advocating Change Together) és az ELTE GYFK (Bárczi) Foglalkozási Rehabilitációs Kutatócsoportja közös munkájának eredménye. A Kiállítás elsősorban új ismereteket és újszerű gondolkodásmódot ajánl.

29 nagyméretű tablón tekinthető át – a vonatkozó hazai társadalomtörténetet is bemutatva – a fogyatékoságügy világtörténete. Túlmutatva a fogyatékoság képekkel illusztrált és szövegekkel elemzett, tényszerű és kronologikus ismertetésén, társadalomtörténeti és kultúrtörténeti tényezők feltárására is vállalkozik.

A VÁNDORKIÁLLÍTÁS EDDIGI TÖRTÉNETE DIÓHÉJBAN

Az eredeti 21 amerikai tabló megtalálását követően a hazai, fogyatékosággal élő embereket tömörítő szervezetekkel, számos szakemberrel és a témában legmélyebben érintett barátainkkal összefogva gondolatokat, képeket gyűjtöttünk.

Igazi szép fogyatékoságügyi összefogásként készültek el a további tablók.

A Kiállítást először 2007. december 4-e és 2008. január 28-a között mutattuk be a Budai Várban, valóban méltó környezetben: a Budapesti Történeti Múzeumban. A megnyitó egyúttal szakmai elismerések átadásának is színhelye volt. Azon személyek kaptak kitüntetést, akik tevékenységükkel a fogyatékosággal élő emberek társadalmi beilleszkedését segítették. A díjazottak között volt – a megnyitóbeszédet is mondó – Harmati Sándor úr¹, aki az első olyan személy Magyarországon, aki intellektuális fogyatékosággal él, és komoly állami kitüntetésben részesült.

A Kiállítás 2008-ban vándorkiállítássá vált, és a megyeszékhelyek döntő többségét végigjárta; magyarországi útjain több tízezer ember látta.² Bár erről konkrét adatokkal nem rendelkezhetünk, de bizonyos, hogy a maga sajátos eszközeivel hozzájárult a fogyatékosággal élő emberek társadalomtörténetével, életével, a társadalomban betöltött helyükkel összefüggésben a többségi társadalom szemléletében egy kevésbé előítéletes, valóságos és tisztább kép kialakulásához.

A FOGYATÉKOSSÁGTÖRTÉNETI VÁNDORKIÁLLÍTÁS EDDIGI HAZAI SZÍNHELYEI

Budapest: Budapesti Történeti Múzeum, Budai Vár, 2007. december 4. – 2008. január 28.

Székesfehérvár: Autóbusz-pályaudvar, 2008. március 7–21.

1 Beszéde látható, hallható a youtube-on is.

2 Mindezért őszinte köszönettel tartozunk szponzorainknak: a Szociális és Munkaügyi Minisztérium mellett a Budapesti Történeti Múzeumnak, a Szerencsejáték Zrt.-nek, a Sony Magyarország Rt.-nek, és a vándorlásban partnerül mellénk szegődött hazai Esély-házak hálózatnak.

Szombathely: Berzsényi Dániel Könyvtár, 2008. április 17–29.

Szekszárd: Pécsi Tudományegyetem Illyés Gyula Főiskolai Kar, 2008. április 30. – május 11.

Debrecen: Kölcsey Központ, 2008. május 13–26.

Eger: Művészetek Háza, 2008. május 27. – június 9.

Nyíregyháza: Móricz Zsigmond Megyei és Városi Könyvtár, 2008. június 10–26.

Győr: Megyeháza, 2008. szeptember 9–19.

Budapest: Gödör Klub, 2008. szeptember 19–26.

Budapest: Gömb – Aula, ELTE Lágymányosi Tömb, 2008. szeptember 26.

Pécs: Pécsi Tudományegyetem, 2008. október 6–9.

Szolnok: Aba Novák Művelődési Ház, 2008. november 11–24.

Békéscsaba: Megyei Könyvtár és Tudástár, 2008. december

A Kiállítás Magyarországon kívül – angol nyelven – Strasbourgban is bemutatásra került. A Budavári Palotában rendezett esemény mellett kétségkívül a legkiemelkedőbb, erős nemzetközi hatással is bíró esemény az Európa Tanács Palotájában, Strasbourg-ban, 2008. október 29-től november 7-ig tartó bemutató volt. A Kiállítás első napján, október 29-én, éppen egy, a fogyatékossgal élő emberek jogairól rendezett konferenciát is megnyitottak. Itt az európai országok fogyatékossgügyi vezetése, fogyatékossgal élő külföldi vezetők, kormányok képviselői láthatták a Vándorkiállítást, és szembesülhettek azzal a kétséggel, hogy a fogyatékossgal élő emberek, szervezeteik (hiszen tőlük is kaptunk képeket a kiállítási anyaghoz), a kormányzati támogatás, egy kis egyetemi tanszék és egy önzetlenül adományozó profitorientált cég együttesen milyen teljesítményre képesek.

További külföldi terveink (ahová érvényes meghívásunk van): Szlovákia, USA, Brüsszel: Európai Parlament.

A hazai munkálatokat végző ELTE Foglalkozási Rehabilitációs Kutatócsoportjának missziója a fogyatékossgügyet támogató projektek indításán túl a Kutatócsoport által létrehozott értékek

és tudás közvetítése is. Úgy gondoljuk, hogy a fogyatékossgtudomány hazai terjesztéséhez nélkülözhetetlen az internetes megjelenés. Fejlesztettük a Vándorkiállítás honlapját³, és megvalósítottuk a Moodle (elektronikus tanulási környezet) reinstallationját, amely ma már megfelelő felületet biztosít a szemléletváltást támogató fogyatékossgtörténeti tudás idegen nyelvű terjesztéséhez/terjesztéséhez is (angol nyelvű honlap⁴).

A KIÁLLÍTÁS LEGFONTOSABB CÉLJA,

hogy kimozdítsa a fogyatékossgról való tudást abból a helyzetből, ahová a diszkrimináció és az elnyomás által meghatározott, uralkodó diskurzusok folytán került. Segít rávilágítani azokra az attitűdökre, amelyek megnehezítik a fogyatékossgal élő emberek életét, felveszi a harcot az előítéletek és a stigmatizáció ellen annak érdekében, hogy felhívja a figyelmet a fogyatékossgal élő emberekkel szemben megnyilvánuló hátrányos megkülönböztetésre, s ezzel elősegítse könnyebb beilleszkedésüket, aktív társadalmi részvételüket, egy olyan környezet megteremtését, ahol alapvető igény az emberi jogok tiszteletben tartása és a sokszínűség elfogadása.

A Fogyatékossgtörténeti Vándorkiállítás felfogható egy rekonstrukciós folyamat fontos állomásaként, amely elkerülhetetlenül a másság fogalmának újraalkotására készlet. Így, azon túl, hogy a szélesebb értelemben vett fogyatékossgügyi szakma fejlődését támogatja, a kialakult társadalmi gondolkodás formálásának is hatékony eszközévé válhat, éppen a fogyatékossghoz fűződő megfáradt sztereotípiák szigorú, kritikai úton történő leváltásának kíséretével.

A KIÁLLÍTÁS MEGVALÓSÍTÁSA

Az amerikai non-profit szervezet, az ACT (Advocating Change Together) 21 eredeti tablóját az ELTE GYFK (Bárczi) Foglalkozási Rehabilitációs Kutatócsoportja 6 (+2 bevezető) táblával egészítette ki, amelyek – az eredeti tablókon nem tárgyalt – az európai, magyar, illetve az Egyesült Nemzetek Szervezetéhez fűzhető esemény- és ideológiatörténetet követik nyomon. A Kiállítás anyaga így 29 darab 30X90X2715 cm-es háromoldalú, talajon elhelyezett, PVC molnokkal ellátott digitális nyomású táblán látható.

3 <http://e-oktatás.barcsi.hu/moodle/course/view.php?id=49>

4 <http://moodle.disabilityknowledge.org/course/view.php?id=14>

A Vándorkiállítást minden magyarországi színhe-lyen szervesen kiegészíti a háttérben folyama-tosan futó, 30 perces „akciófilm”, Cheryl Marie Wade fogyatékosjogi aktivista nagy erejű alkotá-sa, mely kifejezetten a fogyatékossgal élő em-berek öntudatra ébresztésének, felrázásának, ha-talommal való felruházásának szándékával ké-szült. Az egyenlő esélyű hozzáférés érdekében a film felirattal és hangalámondással is ellátott.

ESÉLYEGYENLŐSÉGET ÉS AZ EGYENLŐ ESÉLYŰ HOZZÁFÉRÉST BIZTOSÍTÓ ESZKÖZÖK

Magyarországon nem példa nélküli, de példaér-tékű, ahogyan a Kiállítás megoldja az egyenlő esélyű hozzáférés nehéz, de feltétlenül nemes feladatát. Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek a helyszínen KÖNNYEN ÉRTHETŐ nyelven,

papírra nyomtatva olvashatják, a vak emberek Mp3 lejátszóról meghallgathatják a Kiállítás anyagát, amely le is tölthető hangfájlokban a Ki-állítás magyar nyelvű honlapjáról.⁵ A Vándor-kiállítás minden helyszíne fizikailag akadály-mentes volt. (Egyes helyszíneken – a nagyszá-mú külföldi látogatóra tekintettel – angol nyelven is olvasható volt a Kiállítás anyaga.) A Vándorki-állítás angol nyelvű internetes oldalán az említett hangfájlok kifejezetten szép angol tolmácco-lásban hallhatóak, de a könnyen érhető változat is hozzáférhető.

A kiállítási anyag készítése és vándorlása során nem is az együttműködő nagy létszámú csapat zökkenőmentes és jó hangulatú együtt-működése, hanem a legkülönbébb fogyatékos-ságokkal élő emberek lelkes közreműködése volt a leginkább felemelő élmény: ahogyan előadó-művészeti tudásukkal, jelenlétükkel, figyelmükkel kísérték a Vándorkiállítás egész működését.



Budapest,
Budai Vár,
2007. december 4.
– 2008. január 28.



Strasbourg,
Európa Tanács Palotája,
2008. október 29.
– november 7.



5 Jellemző történet, egy a sok közül: Nyíregyházán – a városi szervezet vezetői mesélték – a megnyitóra ellátogatott vak látogatók a hangfájloknak az internetről történt meghallgatása során nem értették *Adolf Ratzka* nevét (periodikánk Tudományos Tanácsadó Testületének egyik tagja), a tőle idézett gondolatot azonban igen fontosnak ítélték. Ezért megbíztak valakit, hogy ugorjon át az akkor éppen Debrecenben állomásozó Vándorkiállítás megtekintésére, hogy az idézet szerzőségét tisztázzák.

A KÉZIRAT BENYÚJTÁSÁNAK FELTÉTELEI

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM c. periodika 2008-ban került megalapításra, a fogyatékoságtudomány nemzetközi akadémiai folyóirataként. Új kutatási eredményeket bemutató *cikkek* mellett *esszéket*, kiemelkedő fogyatékoságtudományi, fogyatékoságtörténeti *dokumentumokat* és társ-folyóiratokat, köteteket, filmeket, szakmai konferenciákat bemutató, elemző *szemle*cikkeket közöl. Emellett szakmai vitafórumul is szolgál innovatív fogyatékoságügyi témakörök (a gyógypedagógia klasszikus tárgykörein túl, a fogyatékoságtörténet, a fogyatékoság politológiai, pszichológiai, szociológiai, művészeti aspektusai, a társadalmi integráció vs. kirekesztés, a kommunikációtudományi megközelítés, a jogtudományi látásmód, a foglalkoztatás, vagy akár a halmozódó társadalmi hátrányok kutatási új eredményei stb.) számára.

SZEMPONTOK A KÉZIRAT

ELKÉSZÍTÉSÉHEZ

A kéziratot kérjük kettő kinyomtatott példányban és DOC vagy RTF kiterjesztésű Word file-ban (bármilyen adathordozón vagy email-en) is benyújtani. Kérjük ügyeljének, hogy a file-ok vírusmentesek legyenek.

A cikk elé külön oldalon kérjük feltüntetni a tanulmány címét, a szerző(k) nevét, munkahelyének pontos megnevezését, e-mail címét és levelezési címét.

A cikkek maximum 10 soros magyar és angol nyelvű összefoglalását kérjük külön oldalon csatolni, a cikk címével együtt.

NÉHÁNY HASZNOS INFORMÁCIÓ

FŐSZÖVEG

Nagyjából egyforma oldalak: 1 oldalon kb. 30 sor, 12 pt-os betű (Times New Roman), 1.5-es sortávolság, mindkét oldalon 3 cm-es margó.

APRÓ BETŰS SZÖVEG

Ugyanolyan, mint a főszöveg, de a *nyomtatott kézirat*on a margón húzott függőleges vonallal és a „petit” felirattal jelölhető.

TARTALOM, CÍMEK

Teljes tartalomjegyzék, amely kivétel nélkül valamennyi címet tartalmazza, amelyek a szövegen belül vannak. Címek hierarchiáját a legrövidebb és a **betűmérettel** és a **félkövér** kiemeléssel jelezni.

KIEMELÉSEK

Célszerű csak *kurzív* (dőlt, italic) és **félkövér** (bold) kiemelést használni. Ritkítás, aláhúzás és egyéb más variáció szerepeltetése a szövegben nem javasolt. A lábjegyzeteket a footnote/lábjegyzet paranccsal előállítva, arab számokkal sorszámozva kérjük.

TÁBLÁZATOK

A táblázatokat a lehető legegyszerűbb, a szerkezetet feltüntető formában (egyszerű Word táblázat) célszerű elkészíteni.

FELSOROLÁSOK, SZÁMOZÁSOK

Az adott kéziratban belül lehetőleg egységes formában legyenek. Ha egy fejezeten belül a címek jelölésére pl. a számozás kerül alkalmazásra, akkor – amennyiben a tartalom nem teszi szükségessé a változtatást – a további fejezetekben is ez a megoldás maradjon.

IDEGEN BETŰK, SZIMBÓLUMOK, JELEK, RÖVIDÍTÉSEK, BETŰSZAVAK

A Word for Windows tálcán kínált automatizmusainak (pöttyözött, sorszámozott, francia bajuszos bekezdések, görög betűk, copyright stb.) használatakor a tördelőprogramba konvertálás után az automatizmus vagy zavaró karakterként jelenik meg, vagy eltűnik. A szövegszerkesztő lehetőségeit a kéziratban csak oly mértékben javasolt használni, hogy az a további feloldozást ne zavarja.

A szakszavak írása egységes legyen.

Lehetőség szerint kerüljük a rövidítéseket, betűszavakat. Amennyiben mégis ilyen kerül a műbe, az első előforduláskor a szó mellett közvetlenül zárójelben magyarázzuk meg, vagy közöljük egy mellékelt rövidítésjegyzékben.

OLDALSZÁMOZÁS

Az oldalszám (1-től folyamatosan) a kéziratban lehetőleg alul szerepeljen.

ÁBRÁK

Mindegyik ábrafajta vonatkozik, hogy a fénymásolt és tintapatronos nyomtatóval készített ábrákat nem fogadjuk el, ezek a további előkészítés szempontjából használhatatlanok. Célszerű az ábrákat és fotókat egy külön dosszióban összegyűjteni, számozni, feliratozni és helyüket a kéziratban pontosan megjelölni.

SZÍNES ÁBRA

Lehet színes papírkép.

FÉNYKÉP

Kifogástalan minőségű, eredeti felvétel fogadható el.

RÖNTGENFELVÉTEL

Az eredeti felvétel azonos (pozitív vagy negatív) állásban.

SKENNELT ÁBRA/FOTÓ

300 DPI, JPG, BMP vagy TIF kiterjesztésű file-okat kérünk.

ÁBRÁK JELZÉSEI, SZÁMOZÁSAI

Az ábrák sorszámát vonalas ábrán a papír sarkán, fényképen a kép hátoldalán, dia esetén a diakereten szükséges feltüntetni. A kép helyes állását talpas nyíllal javasolt jelölni. A nyíl hegye a kép tetejét mutassa.

Az ábrát semmiképpen se illessze a Word dokumentumba (ha kinyomtatva is eljuttatja írását, abba bele lehet tördelve). Szövegbeni helyét megjelölve külön fájlként juttassa el hozzánk, a fentebb felsorolt formátumok valamelyikében.

MÁSTÓL ÁTVETT ÁBRA

Közléséhez a szerző, ill. a kiadó engedélye, élő személy felismerhető képének közléséhez az illető (vagy képviselője) hozzájárulása szükséges. Ennek beszerzése a Szerző kötelessége.

HIVATKOZÁS

A szövegben belül: (Atkinson, 1990), vagy (Atkinson, 1990, 13–17). Szerzőtársak esetén: (Atkinson – Williams, 1990), vagy (Atkinson és Williams, 1990).

Amennyiben egy zárójelen belül több hivatkozás szerepel, kérjük, pontos vesszővel válassza el őket.

IRODALOMJEGYZÉK

Az irodalomjegyzék a szerzők nevének *ábécérendjében* készüljön.

Ha az irodalomjegyzékben egy *szerzőtől/szerkesztőtől több tétel* is szerepel, ezeket a megjelenés időrendjében kell közölni.

Ha a hivatkozott irodalmat kettőnél több szerző írta, magyar szerzőknél: és mtsai, idegen nyelvű szerzőknél: et al. rövidítést kell alkalmazni.

Ugyanazon szerzőtől *azonos kiadási év* esetén az évszám után az a-b-c jelzést használjuk.

Könyvekben, tanulmánykötetekben szereplő irodalmak esetében: In: szerkesztő(k) neve, kötet címe, folyóiratokban: In: cím, és a folyóirat száma kerüljön feltüntetésre, mindkét esetben az oldalszám megjelölésével. Az irodalomjegyzéket a következőképpen javasoljuk egységesíteni:

[szerző/szerkesztő] [(kiadás éve)]: [cím]. [kiadó], [helység].

NÉHÁNY PÉLDA:

FREIRE, P. (1973): *Education for critical consciousness*. Continuum International, New York.

KÖNCZEI GY. – ZSOLNAI L. (2004): ...Az embert magát tekinti a gazdálkodás céljának.... In: Zászkaliczky P. – Verdes T. (szerk.): *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. ELTE GYFK – KFPF, Budapest, 345–367.

ATKINSON, D. – WILLIAMS, F. (1990): "Know me as I am." *An anthology of prose, poetry and art by people with learning difficulties*. Hodder and Stoughton, London.

ATKINSON, D. – WALMSLEY, J. (1999): Using autobiographical approaches with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14 (2), 203–216.

INSTRUKCIÓK A KÉZIRAT LEÍRÓJÁNAK

A file-ok elkészítéséhez a Word for Windows program ajánlott. A szöveget kérjük RTF vagy DOC kiterjesztésű file-okban menteni. A beírásakor nem javasolt a Word automatizmusait használni (pl. automatikus számozás), ezek a tördelőprogramba konvertáláskor egyszerűen eltűnnek, vagy egyéb más gondot okozhatnak.

LEÍRÁSKOR

- A szóköz másra nem használatos, mint hogy két szó közé kerüljön **egy**.
- Tabulátorra általában nincs szükség (a táblázatok legegyszerűbben táblázatszerkesztővel kivitelezhetők).
- Manuális elválasztás nem használatos, ezt a számítógép elvégzi. Az se baj ha a program nem használ elválasztást.
- Kérjük figyelembe venni a kötőjel és a gondolatjel, esetleg francia bajszos bekezdés közötti különbségeket: (- kötőjel; – gondolatjel; — bár a billentyűzeten létezik, a magyar helyesírásban már nem használatos).
- Magyar idézőjel használata: „az idézőjel és az idézett szöveg között soha ne legyen szóközl!”.
- Kerek zárójel használata: (a zárójel és a zárójelben lévő szöveg között soha ne legyen szóközl!). A [] jel a kerek zárójelen belül lévő zárójelnek felel meg. A / jelnek semmi köze a zárójelhez, és/vagy, szerző/szerkesztő stb. esetén használatos.
- Egyéni stílusok és sablonok alkalmazása nem ajánlott.
- A filenév logikus, mások számára is érthető legyen.
- A file- és alkönyvtárnevek ékezetes karaktert ne tartalmazzanak.

esély

2009/1

Társadalom- és szociálpolitikai folyóirat

TARTALOM

TANULMÁNYOK

- 3 **Dorota Szelewa – Michal P. Polakowski:** Ki törődik a gyerekekkel? A gyermekgondozási rendszerek változó mintái Kelet-Közép-Európában
- 28 **Alfio Cerami:** Változó Közép-Európa: a jólét és a szociális segélyezés kialakuló modelljei

EURÓPAI UNIÓ

- 51 **Mary Daly:** Merre tart az EU szociálpolitikája? Számvetés és értékelés a lisszaboni társadalmi befogadási folyamat alakulásáról

MAGYAR VALÓSÁG

- 71 **Soós Zsolt:** Reform után. A kistérségi közszolgáltatási reform hatásai a Téli kistérség szociális szolgáltatási rendszerére

SZOCIÁLIS MUNKA

- 101 **Kovács Ivetta:** „Élj meg Fedél nélkül!” 15 éves a Fedél nélkül – Hajléktalanok lapja

KÖNYVEKRŐL, FOLYÓIRATOKRÓL

- 120 **Kocsis Attila:** Szociálpolitikai gondolkodás és gyakorlat Magyarországon a két világháború között
- 124 **Simonik Péter:** A szegényháztól a produktív szociálpolitikáig
- 127 Abstracts
- 129 Contents
- 130 *Esély* 2008 Repertórium

POLITIKATUDOMÁNYI SZEMLE

2009/1

XVIII. évfolyam

DEMOKRÁCIAELMÉLET

- Ilonszki Gabriella – Lengyel György: *Válaszúton: konszolidált vagy színlelt demokrácia?*
- Gedeon Péter: *Gazdasági fejlődés és politikai demokrácia*

EURÓPAI POLITIKA

- Lux Ágnes: *Az Európai Unió „alkotmányozó” kormányközi konferenciái*
- Túrke András István: *Kísérletek az Európai Unió jogi kereteinek megváltoztatására a 21. század elején. Az alkotmányos szerződéstől a lisszaboni szerződésig, különös tekintettel a közös kül- és biztonságpolitika jogi hátterére (2001–2008)*

POSZTMODERN KORMÁNYZÁS

- G. Fodor Gábor – Kitta Gergely: *Kommunikációs paradigma, avagy a kormányzás uralkodó beszédmódja*

ELITKUTATÁS

- Schwarcz András: *Teljes elitoáltás Magyarországon a második világháború után*

MÉDIA ÉS POLITIKA

- Bajomi-Lázár Péter – Sükösd Miklós: *Médiapolitikai trendek Kelet-Közép-Európában 1989–2008*

KÖNYVEKRŐL

- Jakab András: *Fleck Zoltán: Jogállam és igazságszolgáltatás a változó világban* (Budapest: Pallas Páholy–Gondolat Kiadó 2008)

KÖNYVFIGYELŐ
ABSTRACT
CONTENTS



Tartalom

SORSOK – HÁTRÁNYOK – ÖLDÖDÁSOK

A. Gergely András: A kisebbség mint (többségi fogyasztásra ajánlott) elbeszélés	5
Ugarasi Antalné: A roma/cigány közösségek kultúrája és túlélési stratégiái	13
Baranyai Nóra: Szilézia autonómiája	22
Birkás Anna: A politika értelmeinek keresése a jeruzsálemi orményeknél	30
Keresztes N. A. Gergely: Különbőségek a japán és az amerikai képregények ábrázolásmódja között	38

FEJÖTTORTATÁS, KUTATÁS

Ádám Nagy István-Németh: The Civil Youth Segment	43
Nagy Andrea: Az antidiszkriminációs jogalkotás dilemmái	54
Károlyi Júlia-Simon David: A magyarországi cigányok a közoktatásban	61
József N. Szabó: The Policy of Higher Education and Science	68

BUDAPEST

Szentágotay Rita: Muszlim Budapest	71
------------------------------------	----

SZEMLE

Tibori Tímea: Gondolatok / S. Nagy Katalin: Műművészet / Jépfogadás című könyvről	77
---	----

Szerzőink	83
-----------	----



Tartalom

SORSOK – LÁTVÁNYOK – MEGOLDÁSOK

Szász Antónia: Kultúrák diverzitása, modernitások pluralitása	5
Tomsits Abigél: A zene hatalma	14
Koller Inez: Bevándorlás-politika az Európai Unióban	17

FEJNÖTTOKTATÁS, KUTATÁS

Ádám Nagy–István Németh: The minor Lauritzen model	27
Gazsi Judit: Az etnoregionális kutatás etikai és elméleti problémái	37
Tuczi Rita: Lakóterhasználat a modernitás tárgyi rendszereinek tükrében	44
Kerülő Judit: Integráció közben	51
Paksi Veronika–Szalma Ivett: A szülővé válás ideális életkora nemzetközi összehasonlításban	62

BUDAPEST

Düsi Pál: A jég körül	69
-----------------------	----

SZEMLE

A. Gergely András: Normo hárkája, a róka és a gabonaszemek	85
Szerzőink	88

ABSTRACTS

RESEARCH

KLÁRA MARTON – GYÖRGY KÖNCZEI

NEW DIRECTIONS IN DISABILITY RESEARCH

In the past one-and-a-half to two decades, participative and emancipative research has come to light in the course of investigations into groups, in some cases minority groups, which are disadvantaged from the point of view of social integration and the realization of human rights. This study gives an overview of those of these that deal with the field of disability. The penetrating paradigm change of the past decades, the restructuring of the field of power, and the “Nothing about us without us” principle has determined the social domain embedding and bringing to the fore participative and emancipative research connected with disability studies.

The study calls attention to social bases of the development of participative and emancipative research, and outline those research methodological characteristics which distinguish these from traditional qualitative and quantitative research. It introduces special methods and shed light on several important research methodological dilemmas.

COLIN BARNES

WHAT A DIFFERENCE A DECADE MAKES: REFLECTIONS ON DOING „EMANCIPATORY” DISABILITY RESEARCH

This paper provides a broad-based overview of the development of emancipatory disability research in the UK since its emergence in 1992. Drawing on personal experience in the field, the author responds to several important considerations that need to be addressed before considering adopting this controversial perspective. The paper is divided into two main sections. The first part provides a concise introduction to the thinking that underpins the concept of emancipatory disability research. The second section discussed key elements of this approach including the problem of accountability, the social model of disability, choice of methods and, empowerment, dissemination and outcomes. The paper concludes by suggesting that whilst there has been considerable progress over the last decade the future of emancipatory disability research remains precarious.

DOCUMENTS

THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

LEGAL OPINION LETTER ON ARTICLE 12 OF THE UN CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES

AN ATTEMPT TO PROVE THE CASE AND COMMENTARY ON ARTICLE 12. THE PROBLEM OF LEGAL CAPACITY.

The recent past too has seen the generation of numerous significant, but not specifically scientific, publications. Convinced of the interest of our readers, it is the firm intention of the editors to include texts that are timely and current in the Documents Column of our periodical. We are commencing our column with the 2006 Convention on the Rights of Persons with Disabilities accepted by the United Nations, and which came into force in May, 2008. Gábor Gombos, who is responsible for this column, took a significant part in the preparation of the Convention, on behalf of civil society.

We are publishing the translated version accepted by the Hungarian Parliament, but would like to draw the attention to particularly important footnote appended by the language editor and the editors.

To the text of the Convention, and especially as regards the interpretation of Article 12, we have added two commentaries. The one was prepared by an international disability rights consortium, the other by Gábor Gombos and his colleagues. Taking into account the content that came into being as part of the preparatory work for the agreement (*travaux préparatoire*), both of them have as their aim to illuminate with greater accuracy the intentions of the legislator than would be the case by simply publishing the text. In accordance with the intention of the legislator, new rights do not arise from the Convention. Its significance is nevertheless immeasurable, in the first place because the underlying construction of ‘human being’ (specifically of human beings living with disability) is patterned on that of not subordinate but equal active human beings.

SOURCES

SUSAN WENDELL

THE REJECTED BODY – *Feminist philosophical reflections on disability* (Chapter One of the book)

The Sources Column of our periodical gives the first chapter of renown American author's book entitled *The Rejected Body*, thereby referring back to those high-standard texts published in the past decades which have also partially trod the present path of our thinking. Wendell's text is an eternally valued product of the part-discipline of feminist disability studies. The extract discusses disability from the perspective of feminist philosophy. The author considers it a theoretical work in the sense that it goes beyond the simple disclosure of facts. It is, at the same time, a practical work, since it attempts to give mental support to people with disabilities, and to those without.

By publishing this extract, the editors open the way to the appearance of similar texts, while drawing the reader's attention to the 'small library' of the periodical of which *The Rejected Body* forms the first volume. The Hungarian translation is expected in 2009.

FORUM

PÉTER ZÁSZKALICZKY

THE NATURE OF OUR SCHOLARLY DEBATES

Twenty years have passed since the latest major systemic change of Hungarian society, and it appears that one of the most fundamental experiences of the Hungarian intelligentsia is that – in comparison to other cultures - we have no true debates in our public and everyday life. Instead, we have something else: battles, ideologies manufacturing images of 'the enemy', encampments incapable of dialogue, abysses and divisiveness. This is a culture in which we do not address, objectively and based on facts, what the other states or asserts, but rather who it is that states, and the determining nature of this relationship orientation makes any kind of exchange of views impossible: those who are with us are right in what they say; those who are not, are not. The introductory piece of our Forum column is aimed at initiating discourses resulting in real, open, novel scientific results.

CULTURE

ILONA HERNÁDI

IMAGES/IMAGINING THE BODY OF DISABLED WOMEN

"Beauty is everywhere, it is not its fault if we do not see it." A. Rodin
"The body itself is also a picture which is there before we recreate it in the picture" Hans Belting

There are things of which we speak but little, because they disturb our tranquility, because they cause our well-worn constructions to waver, because we fear that nothing will remain of that system that we have patched together with exhausting labor – whether slowly, with great effort, or confidently, without thinking, based on our inherited prejudices. The photographs of Gerhard Aba work forcefully, provoke, demand explanation, and bear the promise of interpreting the female existence. They elicit "esthetic anxiety" and they disturb existing meanings while they compel completely new reception strategies. They make use aware that there are not true and false paradigms; there are only different approaches, legitimately thought interpretations. We need to talk about these.

REVIEWS

ZITA ÉVA NAGY – GYÖRGY KÖNCZEI – ILONA HERNÁDI

DISABILITY STUDIES IN A DUAL HISTORICAL FRAME, OR A FIRST, EXPERIMENTAL CROSS-SECTION OF DISABILITY STUDIES

The article by Nagy, Könczei and Hernádi surveys some of the main stations of, and developments in, the history of ideas of Disability Studies. It touches upon the more important inter-connections of the history of the discipline and on Hungarian results, and briefly introduces notable workshops of Disability Studies, new directions in research, and overviews leading principles of the field. It concludes that Disability Studies needs to meet strict criteria, that the new research models have to address truly essential issues, and that it is important remain generally intelligible and lifelike, as well as the connection to people living with disability. In this way, our branch of science can become a creative well-spring of a more receptive and open world.

TABLE OF CONTENTS

Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education

2009/1.

Editorial (CO-EDITORS IN CHIEF) 3

RESEARCH

New Directions in Disability Research (KLÁRA MARTON – GYÖRGY KÖNCZEI) 5

What a difference a decade makes: reflections on doing 'emancipatory'
disability research (COLIN BARNES) 13

DOCUMENTS

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (THE UNITED NATIONS) 23

Legal opinion on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons
with Disabilities (INTERNATIONAL DISABILITY RIGHTS CONSORTIUM) 44

An attempt to prove the case and commentary on Article 12. The problem
of legal capacity (GÁBOR GOMBOS ET AL) 49

SOURCES

Susan Wendell: *The Rejected Body – Feminist philosophical reflections on disability*
(Chapter One of the book) 57

FORUM

The Nature of our Scholarly Debates – *An Opening Argument to precede
the column* (PÉTER ZÁSZKALICZKY)
Remarks: ZSUZSA MESTERHÁZI, Commentaries: ZITA ÉVA NAGY and TAMÁS VERDES 79

CULTURE

Images/imagining the body of the disabled woman (ILONA HERNÁDI) 87

REVIEWS

Disability Studies in a dual historical frame, or a first, experimental cross-section
of Disability Studies (ZITA ÉVA NAGY – GYÖRGY KÖNCZEI – ILONA HERNÁDI) 93

Disability History Touring Exhibit (GYÖRGY KÖNCZEI) 109

Guideline for Contributors, Connections, Abstracts 112

JELLEN SZÁMUNK SZERZŐI

ABA, GERHARD, fotóművész, Bécs

BARNES, COLIN, professzor
(Centre for Disability Studies, Department of Sociology and Social Policy, University of Leeds)

BÍRÓ ENDRE, független jogász-szakértő
(Jogismeret Alapítvány, Budapest)

GOMBOS GÁBOR, vezető érdekvédelmi munkatárs
(Központ a Mentális Sérültek Jogaiért, MDAC, Budapest)

GURBAI SÁNDOR
(Állampolgári Jogok Biztosának Hivatala, Budapest)

HERNÁDI ILONA, Ph.D.- hallgató (Pécsi Egyetem),
tanársegéd (Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar)

KOVÁCS MELINDA, ügyvezető igazgató
(Értelmi Fogyatékosággal élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége, Budapest)

KÖNCZEI GYÖRGY, egyetemi tanár
(Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar)

MARTON KLÁRA tudományos főmunkatárs
(Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar);
professzor (Brooklyn College, City University of New York)

MESTERHÁZI ZSUZSA, professzor emerita, ny. főiskolai tanár
(Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar)

NAGY ZITA ÉVA egyetemi tanársegéd, Debreceni Egyetem;
Ph.D.-hallgató, Budapesti Corvinus Egyetem

VERDES TAMÁS, tanársegéd
(Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar)

WENDELL, SUSAN, professzor emerita
(Simon Fraser University, Kanada)

ZÁSZKALICZKY PÉTER, főiskolai tanár
(Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar)



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

Kiskönyvtár

STEVE LEACH



SUSAN E. EVANS



TÁMOG



ELTE BÁRCZI GUSZTÁV G

ELFELEJT



ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYŐGYPE

ROSEMARIE GARLAND-THOMSON



KÜLÖNLE



ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYŐGYPE

SUSAN WENDELL



AZ ELUTASÍTOTT TEST

FEMINISTA FILOZÓFIAI ELMÉLKEDÉS A FOGYATÉKOSSÁGRÓL



ELTE BÁRCZI GUSZTÁV GYŐGYPEDAGÓGIAI FŐISKOLAI KAR • ELTE EÖTVÖS KIADÓ

STEVE LEACH: TÁMOGATOTT FOGLALKOZTATÁS
SUSAN E. EVANS: ELFELEJTETT BŰNÖK
ROSEMARIE GARLAND-THOMSON: KÜLÖNLEGES TESTEK
SUSAN WENDELL: AZ ELUTASÍTOTT TEST