

SZABÁLYTALAN KONTÚROK



FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

SZABÁLYTALAN KONTÚROK

Fogyatékoságtudomány Magyarországon

FOTRI DIGITÁLIS KÖNYVEK 3.

SZABÁLYTALAN KONTÚROK

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

Szerkesztette:

Bányai Borbála – Fazekas Ágnes Sarolta – Sándor Anikó – Hernádi Ilona

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM • BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
Budapest, 2019

A konferenciakötet háttérmunkálatai a Fogytékosságtudományi Doktori Műhelyben
és a Fogytékosság és Társadalmi Részvétel Intézetben készültek

Szakmai lektorok:

Dr. Flamich Mária
Dr. Hoffmann Rita
Dr. habil. Bánfalvy Csaba
Kunt Zsuzsanna, Drs.
Dr. Maléth Anett, Drs.

Olvasószerkesztő:

Luca Anna

Fordítók:

Dr. Fazekas Ágnes Sarolta
Svastics Carmen, Drs.
Dr. Flamich Mária
Dr. Hoffmann Rita

A kerekasztalok leiratainak szerkesztői:

Csángó Dániel
Dr. Hernádi Ilona
Kunt Zsuzsanna, Drs.
Dr. Sándor Anikó

A leiratok készítésében közreműködött:

Gál Dániel
Gyöngyösi Katalin

ISBN 978-963-7155-88-8 (online)

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

TARTALOM

Előhang	7
Bevezető	8

GENDER, TEST, SZEKUALITÁS, FEMINIZMUS

Mit jelent embernek lenni a 21. században? Kerekasztal beszélgetés az Ötödik Fogyatékoságtudományi Konferencián	12
SHILDRICK Margrit: Approaching posthumanism: prostheses, technologies and embodiment A poszthumanizmus megközelítése: protézisek, technológiák és megtestesülés	20
HERNÁDI Ilona, KÖNCZEI György: a fogyatékoságtudomány maszkulin diskurzusai? Esszé arról, hogy ki beszél (A Fogyatékoságtudományi Konferencián technikai, azaz lift-technikai okokból el-nem-hangzott előadás szerkesztett változata.)	35
KÉRCHY Anna: Gondolatok a diverzitás, sokféleség, és a Máság eltérő formáiról a társadalmi nem és a fogyatékoság kulturális olvasatainak tükrében	55
KISS Virág: Test, szőr	61
SHAKESPEARE, Tom: APOV Who cares about independence? Egy másik szemszögből - Kit érdekel az önálló életvitel?	77
BAHNER Julia: Az emberi lét eredendően szexuális is? A szexuális támogatás megértése a szakmapolitikában, a gyakorlatban és az elméletben	80
PECHAN Eszter, Dr. GURBAI Sándor: Az intézetben lakó intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékosággal élő nők szexualitása, gyermekvállalása és az őket érő erőszak	93
KEVEHÁZI Katalin, SVASTICS Carmen, KÁNYA Kinga: Nóra Támazspont, avagy egy jó gyakorlat az evidencia- alapú munkaerőpiaci szolgáltatásfejlesztésre	101

INNOVATÍV FEJLESZTÉSEK ÉS GYAKORLATOK

A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás bevezetése Magyarországon. Kerekasztal beszélgetés a Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencián	110
LÉVAY György: Kulturális elvárások és viszonyulások a fogyatékosággal élő személyekkel szemben	121
VÁRDAI Péter: 50+ Az előregedő társadalmak problematikája. Mesterséges mozgásegítő külső váz	126
DINNYÉS-DEZSŐ Renáta: A gondoskodó tervezés és gyakorlati reflexiók	154
SOLTÉSZNÉ TAKÁR Anita: Ergonómiai eszközfejlesztés halmozottan sérült gyermekek számára	166
TARR Kálmán: Lehetetlenségek Színpada	174
PAPP Eszter Andrea: Az együttműködés előnyei a Here We Are csoport esetében	179

INKLUZIVITÁS A FELSŐOKTATÁSBAN

J. TOBIN, Thomas: Egyetemes tervezés a tanulás–tanítás kontextusában – A mobiltechnológia lehetőségei a (magyar) felsőoktatásban.....	188
MALÉTH Anett: A „tudás mint üzenet” átadásának a sokszínűségéről - az „Adó” avagy participatív megközelítés a felsőoktatásban.....	206
CSÁNGÓ Dániel, KATONA Vanda, TÓTH Károly: A participatív oktatás gyakorlata az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán	217
ANDRÁSSY-CULMANN Eszter, SZABÓ Rita: Participatív oktatás hallgatói szemmel.....	225
EÖLYÜS Eszter, HALÁSZ Katalin: Egyetemi érzékenyítő program Debrecenben. Hogyan építsünk hidat fiatal felnőttek között?	230
HORVÁTH Zita: Fogyatékosággal élő hallgatók a felsőoktatásban	237
NAGYNÉ NYIKES Natália: Fogyatékoságügyi szolgáltatások a Közép-európai Egyetemen.....	250
NAGYNÉ SCHIFFER Csilla: Speciális szükségletű hallgatók az ELTE gyógypedagógus képzésében – szolgáltatások és policy	258
Abstracts	266
Szerzők.....	278

Előhang

Az évente megrendezésre kerülő Fogyatékoságtudományi Konferencia fő feladata, hogy a fogyatékosággal kapcsolatban egy öntudatos, folyamatos, lezáratlan, mozgósító tudományos diskurzust teremtsen, melynek egyik meghatározó eleme a fogyatékosággal élő emberek, s az őket képviselő civil és szakmai szervezetek képviselőinek megszólítása, bevonása.

Nem kíván a kizárólagosság nyelvén megszólalni, s nem szándékozik lefaragni a jelentések sokféleségét egyetlen tartalommal. Helyette globális elméleteket ütköztet lokális tudásokkal, hogy közös jelentésmezőkre találjon, s új tudásokat generáljon.

Komoly, jelentős vállalkozás, valami, ami több önmagánál, egyszersmind szemlélet is.

Sokrétű és sokrétegű. Merészen és komplexen láttat, mögé láttat, vizsgál, elemez, értelmez, kérdez, feldolgoz, újrakérdez, bátorít.

El tudja velünk hitetni, hogy érdemes.....

Bevezetés

Az elmúlt évek bebizonyították, hogy hazánkban is egyre nagyobb figyelem kíséri a fogyatékos-ságtudomány területén létrejövő magas színvonalú elméleti, gyakorlati és kutatási eredményeket. Célunk, hogy az elméletet és a gyakorlatot összekapcsolva egyre szélesebb körben váljon ismertté, elfogadottá a fogyatékos-ságtudomány szemlélete a tudományos és a mindennapi életben, előmozdítva ezzel a pozitív paradigmaváltást.

A disszemináció egyik fontos eleme a kétévente megjelenő konferenciakötet, amely az elhangzott előadásokat tartalmazza. Először 2015-ben jelent meg a 2013-as és 2014-es konferenciák anyaga A felelet kérdései között, majd 2017-ben a 2015-ös és 2016-os anyagokat tartalmazó kötet a Paradigmák örvényében címmel.

Jelen kötetünk a 2017-es (Poszthumanizmus és fogyatékos-ság. Mit jelent embernek lenni a 21. században?) és 2018-as (Sokféleség mint társadalmi érték?) konferenciákon elhangzott előadások és kerekasztal beszélgetések szerkesztett változatát tartalmazza.

*„Tehát én elhatároztam, hogy egy **articsóka** leszek - egy kicsit tüskés külsővel, de egy nagy szívvel odabent. Tudod, a világ növényei egyesülnek és mi nem fogunk elmenni innen!”*

(„So I decided to be an artichoke – a little prickly on the outside but with a big heart on the inside. You know, the vegetables of the world are uniting, and we’re not going away!” <https://mn.gov/mnddc/parallels/six/6b/1.html>)

Ez volt Ed Roberts válasza felnőttként arra a kijelentésre, miszerint édesanyja jobban járt volna ha Ed a paralízise után meghal, mert így hátralévő életében növényként kell vegetálnia.

Ed Roberts válasza nyomán feltehetjük tehát a kérdést, mely az Ötödik Fogyatékos-ságtudományi Konferencia kérdése is volt: mit jelent embernek lenni a 21. században? Mit jelent embernek lenni nőként és férfiként, fiatalként és idősként, vastüdővel, intézeti vagy saját otthonban? Milyen kihívásokkal kell szembenéznünk a gyorsan változó társadalmi környezetben?

A válasz számtalan szempontból megközelíthető, legyen az orvostudomány, pszichológia, jog, informatika, vagy a művészetek. Az egyes tudományterületek a modern és a posztmodern világban egyre inkább interdiszciplinárisak, a szakterületek kontúrjai nem válnak el élesen egymástól, és a megközelítések sokfélesége jól tetten érhető a fogyatékos-ságtudományban. Kötetünk I. fejezetének tanulmányai és egy szerkesztett kerekasztal beszélgetés válaszolnak a feltett kérdésre főként a nemiség, társadalmi nem szempontjából közelítve a válaszhoz.

A 2017-es évben az Ötödik Fogyatékos-ságtudományi Konferencia nyitó előadását egy a témában jártas és nemzetközileg is elismert szakember **Margrit Shildrick** tartotta. Előadásában az emberi testtel és technológiákkal kapcsolatos kérdéseket járta körbe. Az emberi létezés határainak kiterjesztése kapcsán a protézis megtestesülésben játszott szerepét, helyét elemezte. A második vitain-

dító beszéd a fogyatékoság, a szexualitás, a szexuális állampolgárság témakörökhöz kapcsolódott. **Julia Bahner** a szexuális asszisztencia elméletének, politikájának és gyakorlatának értelmezését vállalta. A fejezetben olvasható még **Hernádi Ilona és Könczei György** gondolatáramlása a társadalmi egyenlőtlenségeket reprodukáló tudományos, illetve fogyatékoságtudományos diskurzusokról.

Kérchy Anna a társadalmi nem és a fogyatékoság kulturális olvasatainak tükrében elemzi a sokféleség és a Máság eltérő formáit, az elkülönítés, az elkülönülés potenciális folyamatait.

Kiss Virág vizuális nevelő és művészetterapeuta a poszthumán és a kortárs művészeti jelenségek találkozási pontját megragadva vizsgálja az emberi testet. A 2018-as Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia nyitó előadását **Tom Shakespeare** - tudós, fogyatékoságügyi aktivista, egyetemi tanár, rádiós műsorvezető, stand-up komikus, kutató, író, fogyatékos személy - tartotta. A személyi segítség rendszerével összefüggésben a hatalom, az érzelmek és az etika kérdéseiről beszélt.

Pechan Eszter és Gurbai Sándor az intézetben lakó intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékosággal élő nők szexualitása, anyasága, az őket érő erőszak - a mai napig tabunak számító - kérdéseit járta körbe.

Keveházi Katalin, Svastics Carmen és Kánya Kinga a fogyatékosággal élő gyermekeket nevelő anyák munkaerőpiaci helyzete kapcsán mutatta be a Motiváció és a JÓL-LÉT Alapítvány Nóra-Támaszpont 2014-2016 című programját.

Konferenciánk fontos célja, hogy láttassa a fogyatékosággal kapcsolatos gyakorlatokat, innovatív fejlesztéseket. Kötetünk II. fejezetében gyűjtöttük össze azokat az előadásokat, amelyek keretén belül bemutatásra került néhány figyelemre méltó újítás.

Lévay György protézisek fejlesztésével foglalkozó mérnök-kutató személyes hangvételű beszámolóját hallhatta a közönség a fogyatékosággal élő személyekkel kapcsolatos kulturális elvárásokról.

Várdai Péter az általa tervezett, mozgáskorlátozott emberek számára elérhető járássegítő eszközt mutatta be.

Dinnyés-Rezső Renáta előadásában a designkultúra és a kritikai fogyatékoságtudomány kapcsolódási pontjait érintve mutatta be a co-design tervezési módszertant.

Soltészné Takár Anita egy konkrét, helyi kezdeményezésre elindult intézményközi (Moholy-Nagy Művészeti Egyetem Tárgyalkotó Tanszék- Csillagház Általános Iskola Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény) eszközfejlesztési projektet ismertetett.

Tarr Kálmán olyan eszközt fejlesztett, amelynek segítségével, számos lehetőség mellett mozgáskorlátozott személyek számára teremt esélyt egyebek mellett arra, hogy a bábművészetten keresztül részt vehessenek az előadói tevékenység egy változatában, a kortárs kultúra alakításában.

Papp Eszter Andrea előadásában olyan figyelemfelhívó alternatív akciókat mutatott be, amelyekben kiemelt szerepet kapott az együttműködés, illetve a kommunikáció.

Az elmúlt évtizedekben számos változás történt a felsőoktatásban. A tanulmányokat folytató hallgatók száma megnőtt és összetételük is megváltozott. A 21. század felsőoktatása előtti egyik kihívás az, hogyan alkalmazkodjon a megváltozott összetételű hallgatói közösség sokszínű tanulási stílusához, különböző élethelyzeteihez, háttéréhez és szükségleteihez.

A konferenciakötet III. fejezetében megtalálható tanulmányok a felsőoktatás különböző szegmenseit vizsgálják, eltérő elméleti megközelítéseket és gyakorlati megvalósításokat sorakoztatnak fel ugyanakkor közös jellemzőjük az, hogy a felsőoktatás befogadóképességét, befogadóvá válását helyezik a vizsgálatuk középpontjába.

Thomas J. Tobin cikkében az Egyesült Amerikai Államokban a 12 évfolyamon át működő oktatási rendszert tekinti át és ebben a rendszerben elméleti és gyakorlati szempontból vizsgálja a

tanítás és tanulás egyetemes tervezés modelljét (universal design for learning, (UDL)). Az olvasó elméleti és gyakorlati ismeretekkel gyarapszik és útmutatást kap abban, hogyan alkalmazza a modellt az adott oktatási tanulási környezetben.

Maléth Anett munkájában a partícipatív oktatás tanulás-tanítási szegmensére fókuszál és azt tárgyalja, hogy a tanulási eredmények megközelítése milyen kapcsolatban áll a tanítás jellegével („a hogyan tanítunk”), tartalmával, valamint a képességfejlesztés új formáival is. A szerző különböző szempontok mentén részletesen elemzi az inkluzív (partícipatív oktató bevonódásával együtt járó) módszertan megvalósulását, megvalósíthatóságát.

Nagyné Nyikes Natália írásában a Közép-európai Egyetemen tanulmányokat folytató fogyatékossgal élő hallgatókat támogató intézményi rendszer működését mutatja be és az intézmény kommunikációs és fizikai környezeti akadálymentesítését vizsgálja az egyetemes tervezés elvei szempontjából. A cikk felsorakoztat olyan hazai kutatásokat és jó gyakorlatokat melyek közép és hosszútávon hozzájárulhatnak ahhoz, hogy az intézmény befogadóbbá váljon a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában.

Csángó Dániel, Katona Vanda és Tóth Károly tanulmányukban a partícipatív oktatás megvalósítását az oktatói, mind partícipatív, mind nem partícipatív oldalról mutatják be. A módszer rövid elméleti megközelítésének és gyakorlati alkalmazásának áttekintését követően a tanulmány olyan tapasztalatokat gyűjt össze, amely a partícipatív megközelítés felsőoktatásban való alkalmazásának a lehetőségeire és a kihívásaira egyaránt koncentrálnak.

Eölyös Eszter és Halász Krisztina tanulmányukban bemutatják a Debrecen-Nagytemplomi Református Egyházközség Immánuel Otthona, Általános Iskola és Fejlesztő Nevelés-Oktatást Végző Iskola már végzett diákjaiból megalakult fiatal felnőtt fogyatékossgal élő ifjúsági csoport tagjai és a Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszéke közös programját. Az együttműködés célja az volt, hogy a fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvételének akadályait és lehetőségeit feltáró, tudatosság növelését célzó előadás, beszélgetés keretében az ifjúsági csoport tagjai saját megélt tapasztalataikat osszák meg az egyetemi hallgatókkal. Az olvasó betekintést nyer abba, hogyan valósult meg és milyen közvetett és közvetlen hatással volt a különböző szereplőkre a két intézmény közötti együttműködés.

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara úttörő szerepet játszik a partícipatív oktatás és kutatás gyakorlatának kialakításában és megvalósításában. **Andrássy-Culmann Eszter és Szabó Rita** tanulmányuk középpontjában a hallgatók szerepelnek, azaz az ő nézőpontjukból vizsgálják a partícipatív oktatás megvalósítását. A tanulmány két partícipatív kurzus tapasztalatait gyűjti össze és felsorakoztat számos inkluzív oktatásszervezési szempontot is.

Horváth Zita munkájában a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatáshoz történő hozzáférést és felsőoktatásban való részvételét meghatározó jogszabályozási környezetet és a kapcsolódó előírt szolgáltatási rendszert ismerteti. A szerző beszámol a hazai felsőoktatási intézményekben tanulmányokat folytató regisztrált fogyatékossgal élő hallgatók létszámának alakulásáról valamint különböző országos szintű kezdeményezésekről, jó gyakorlatokról.

Nagyné Dr. Schiffer Csilla írásában az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon működő fogyatékossgal élő hallgatók tanulmányait támogató rendszert ismerteti. A szerző írásában többek között röviden azt is áttekinti, hogy a Kar vállalt értékei, elvei és a gyakorlati megvalósítás együttese hogyan alakult, hogyan változott a vizsgált időszakban.

A III. fejezetben is megmutatkozik, hogy a Konferencia előadói több szakterületről érkeztek (szakpolitikus, egyetemi hallgatók és oktató, civil szervezet tagjai) és az általuk megjelenített oktatási lehetőségek, módszerek és gyakorlatok is azt üzenik az olvasónak, hogy a sokféleség ezen a területen is érték.

GENDER, TEST, SZEXUALITÁS, FEMINIZMUS

Mit jelent embernek lenni a 21. században?

Kerekasztal beszélgetés az Ötödik Fogyatékkosságtudományi Konferencián

Levezető elnökök:

Hernádi Ilona, PhD (ELTE BGGYK), Kunt Zsuzsanna, Drs. (ELTE BGGYK)

Résztvevők:

Julia Bahner, PhD (University of Leeds, Faculty of Education, Social Sciences and Law)

Csángó Dániel (ELTE BGGYK)

Győri Miklós, PhD, habil. (ELTE BGGYK, Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet)

Lévay György, MSE (Infinite Biomedical Technologies)

Kunt Zsuzsanna:

Ennek a kerekasztal-beszélgetésnek a során azt a kérdést fogjuk körbejárni, hogy mit jelent szerintünk embernek lenni a 21. században.

Hernádi Ilona:

Arra gondoltunk, hogy a protokolltól eltérően először nem arra kérünk benneteket, hogy pár mondatban mutassátok be magatokat, hanem azt a provokatív kérdést tennénk fel: féltitek-e az emberiségeteket a poszthumántól?

Kunt Zsuzsanna:

Milyen érzéseitek vannak a poszthumánná válásokkal kapcsolatban?

Csángó Dániel:

Hogy féltem-e? Bizonyos értelemben féltem, mert több irányzata van a poszthumánnak, és akadnak olyanok, amelyek bizonyos értelemben veszélyesek lehetnek, mert a fogyatékos személyekkel kapcsolatos meglévő sztereotípiákat felerősíthetik. Szerintem azok a fejlesztések, amelyek kifejezetten csak a medikális megközelítést tartják szem előtt, és azt a célt próbálják elérni, hogy az ülő ember ál-

lóna váljon, a kézfunkciókkal nem rendelkező ember mindenképp kézfunkciókhoz jusson, az nem biztos, hogy minden esetben jó üzenetet tartalmaz.

Lévay György:

Ez tényleg így van. Én azonban nem félek tőle annyira. Lehet, hogy ebben benne van az is, hogy ezzel foglalkozom. Nagyon szeretem azt az aspektusát, hogy elkezdjük gépekkel felruházni magunkat, és ha meg kell kérdeznünk magunkat, hogy félünk-e ettől, akkor mindenkire vonatkozik ez a kérdés. Ahogy elnézem, azért jó pár embernek van most is a kezében telefon és fülhallgató a fülében. Az, hogy gépek vesznek körül minket, nem túlmutat az emberségünkön, nem mássá teszi azt, csak megváltoztatja, és ugyanolyan része az evolúciónknak, mint annak idején a kerék feltalálása. Az, hogy vannak olyan emberek, mint mi, akik némileg szükségből kell, hogy alkalmazzuk a gépek segítségét, kicsit előtérbe helyez minket, de mögöttünk és mellettünk ugyanúgy ott van mindenki más is, aki használja, és az élete részévé teszi azokat az eszközöket, amelyek nélkül most már lassan nem is tudnánk megenni.

Győri Miklós:

Egyetemi ember vagyok, ezért az első kérdésem, hogy ugyanazt értjük-e poszthumánon, de nem szívesen állnék neki annak, hogy ezt most tisztázzuk. Van egy saját képem arról, hogy én mit értek poszthumán társadalmon, ha lehet így mondani. Erre tudok válaszolni, illetve az is igaz, hogy a technológia kapcsán nincsenek komoly aggodalmaim. Annak kapcsán viszont, hogy ez miként fog beágyazódni a társadalmi gyakorlatokba, nagyon komoly aggodalmaim vannak.

Julia Bahner:

Én általában nem félek a poszthumán világtól. Rájöttem azonban, hogy egy aspektustól szoktam tartani: attól, hogy ki lehet ember a jövőben, tehát ki születhet meg? Ebben vannak genetikai, technológiai és biológiai kérdések, melyek kapcsán sokan úgy gondolják, hogy a jövőben ne szülessen meg olyan személy, akinek valamilyen betegsége vagy fogyatékosága van. Ez félelmetes gondolat: akkor milyen jövőnk lesz?

Kunt Zsuzsanna:

Több-kevesebb félelemmel nézünk szembe a jövővel. Hogy lássuk ennek a kontextusát, most szeretnék megkérni benneteket, hogy néhány percben mutassátok be magatokat és azt, hogy miként kapcsolódtok a poszthumánizmushoz!

Csángó Dániel:

Csángó Dánielnek hívnak, a második szemesztert töltöm az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán mint tanártárs. 13 évvel ezelőtt volt egy balesetem. Én előtte semmilyen szinten nem voltam kapcsolatban a fogyatékosággal. Pontosabban azok egyike voltam, akik ezt teljesen elutasították, sőt, messzebb megyek: úgy gondoltam, hogy egy fogyatékos ember nem feltétlenül kellene, hogy az egészséges társadalom része legyen. Ők mások, és nekünk semmi közünk hozzájuk – gondoltam. Egy napon aztán egyike lettem azoknak, akiknek hirtelen nagyon sok közük lett a fogyatékosághoz. Nagyon hosszú út hozott ide a Bárczira, mert sokáig elhittem, hogy volt egy balesetem, ami által kevesebb lettem. Beálltam abba a szerepkörbe, amit én magam is generáltam még a balesetem előtt azzal, hogy lenézően viselkedtem a fogyatékos emberekkel, meg az őket körülvevő dolgokkal. Hosszú évek kellettek, amíg eljutottam oda, hogy megértettem a saját erőmet, ami abban rejlik,

hogy mások segítségét igénybe véve az akaratommal képes vagyok végrehajtani mindent, amit szeretnék az életben. Úgy gondolom, nagyon fontos részük van az életemben azoknak az embereknek, akik segítőként vannak jelen. Hiszen ők az én kinyújtott kezeim és lábaim, nélkülük semmire nem lennék képes, velük viszont bármire. Én ezt a lehetőséget szeretném minél több társamnak átadni és azt elérni, hogy minél több erő jusson el hozzánk, és minél önrendelkezőbb módon élhessük az életünket.

Lévay György:

Lévay György vagyok. Agyhártagyulladásom volt néhány évvel ezelőtt, ami után szeptikus sokk állt be. A sokk miatt kiterjedt szövetnekrózis alakult ki, amit amputációk, bőráttűtetések és egyéb dolgok követtek. Majd visszatértem az egyetemre: a Pázmány Péter Katolikus Egyetemre jártam, ahol befejeztem a tanulmányaimat. Megkaptam a diplomámat irányításelmélet és robotika szakirányon. Utána pedig Fulbright-ösztöndíjjal az Egyesült Államokba kerültem, ahol protézisek irányítási stratégiájával foglalkozom. Kifejezetten gépi tanulásra és mesterséges intelligenciákra szakosodtam. Miután azt befejeztem idén májusban, hazaköltöztem, és itthonról csinálom ugyanezt.

Győri Miklós:

Győri Miklós vagyok, itt dolgozom a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon. Életutamat tekintve igazi egyetemi ember vagyok: miután lediplomáztam, ráléptem egy egyetemi pályára, és azóta is nagyrészt ezen mozgok. A szakmai hátteremet tekintve igazi mainstream pszichológusnak számítok, van egy sodródása ugyanakkor a pályámnak. Filozofikus pszichológiával kezdtem, aztán nagyon hamar megismerkedtem egyrészt a kísérleti pszichológiával, másrészt az autizmus jelenségével. Sokáig szinte kizárólag az autizmus kapcsán végeztem kísérleti pszichológiai módszerekkel alapkutatásokat. És ebből, nem elveszítve a filozófia iránti érdeklődésemet meg a kísérleti módszertan iránti vonzódásomat, egyre inkább az alkalmazott területek felé vonzott az érdeklődésem. Ez az alkalmazott terület alapvetően a digitális technológia alkalmazásának pszichológiai, illetve technológiai aspektusa. Ma is elsősorban autizmussal élő emberek megsegítésében, oktatásában, támogatásában dolgozom, de kitágult az érdeklődésem más fogatékosságtípusok felé is.

Julia Bahner:

Bahner Julia vagyok, és halljátok, hogy magyarul beszélek, mert itt születtem. De már másfél éves koromban elköltöztünk Svédországba, ott nőttem fel. Most éppen Angliában lakom, úgyhogy lehet, hogy ez ilyen posztthumán dolog is, hogy már nem úgy van, hogy az ember csak egynemzetiségű meg -kultúrájú lehet. Én soha nem érzem magam teljesen magyarnak vagy teljesen svédnek, inkább ilyen nemzetközi vagy európai vagyok. Nomád, igen. Szociális munkás vagyok eredetileg, de nem dolgoztam túl sokat abban az ágazatban. Akadémiai pályát futottam be, szociális munkából doktoráltam.

Hernádi Ilona:

Miközben az egész konferenciának a fő kérdése az, hogy mit jelent embernek lenni a 21. században, és ezt a kérdést tettük fel a kerekasztal-beszélgetés kapcsán is, mégiscsak rákérdoznénk arra is, hogy a poszthumanizmus témájával kapcsolatban milyen konkrét kérdések érdekelnek Benneteket.

Julia Bahner:

Engem az emberek közötti kapcsolat érdekel, nem annyira technológiai szempontból. Szerintem még nincs meg az az emberi kapcsolat sok ember között, amire több fogyatékos embernek szüksége van, hogy függetlenül tudjon élni.

Győri Miklós:

Ami érdekel, meg amivel foglalkozom, az halmaz–részhalmaz-viszonyban van egymással. A klaszszikus, mainstream, tudományos szocializációban, amin én keresztülmentem, abban az ember nagyon kicsi szeletével tud intenzíven foglalkozni mindannak, ami érdekli. Ezt a kicsi szeletet valahogy úgy fogalmaznám meg, hogy az én világom, elsősorban az autizmuson belül, az az embert támogató technológiai kapcsolatoknak egy mikrovilága.

Alapvetően háromszereplősnek látom ezt a mikrovilágot: ott van a technológia, a másik az én kutatási területemen az autizmussal élő személy, akinek az autonómiáját szeretnénk növelni a technológia segítségével. És ez nem működik anélkül, hogy legalább még egy humán szereplő ne legyen, aki ezt az egész folyamatot mediálja, koordinálja. Nyilván elsősorban az autizmusban érintett személy szempontjából nézi ezt a koordinációt. Ha nagyon le kell csupaszítani, hogy mivel foglalkozom, akkor ezzel a mikrovilággal, és nagyon érdekel minden, ami ezen túl van, és kapcsolódik a humán fogyatékoság és a technológia kérdésköréhez.

Lévay György:

Engem egy kicsit jobban érdekel a dolgok gépi része. Amikor kimentem az Egyesült Államokba kifejezetten felkarprotézis-irányítással foglalkozni, azzal szembesültem, hogy bár az ott dolgozó és kutató emberek nagyon keményen dolgoznak, és a céljuk az, hogy segítsenek, tehát jó szándékkal és teljes erőbedobással dolgoznak, a problémafelismerések teljesen hibásak voltak.

A mindennapok valódi nehézségei egészen másképp jelennek meg valaki olyannak a fejében, akinek vannak kezei, és el kell képzelnie, hogy milyen, ha nincsenek, mint valakinek, akinek tényleg nincsenek kezei, és úgy kell megoldania bizonyos feladatokat. Amikor leültünk, és a meetingeken mindenki arról beszélt, hogy mit csinál éppen, vagy hogy mi a következő lépés, akkor bedobtak egy ötletet, amiről elkezdtünk beszélgetni.

Néha megdöbbsen azon, miért gondolja bárki, hogy a probléma, amit meg akar oldani, bárkinek segíteni fog, akinek nincsen keze. Hogyha akadémiai érdeklődésről van szó, akkor persze csinálni kell, akkor jó, mert az egy feladat, kutatói érdeklődésről van szó, és ez fontos. De ha valakinek az a célja, hogy segítsen másoknak, akiknek nincs kezük, akkor nagyon nehéz megtalálni a megfelelő aspektusokat, és fontos, hogy kiknek ezek a fejlesztések szólnak, azok is aktívan vegyenek részt a megoldás keresésében. Mert lehet azt mondani, hogy a jelenleg létező kezek [protézisek] nem igazán jók semmire, és így is van, de hogy várhatom el, hogy bármire is jók legyenek, amikor a kezeken dolgozók 99%-ának van keze, ezért nem is értheti meg, melyek azok a valódi problémák, amiket meg kell oldani?

Egyetlen példát mondok, ami nagyon jól szemlélteti ezt a jelenséget. Ezek a kezek különböző mozdulatokra vannak beprogramozva. Nem tudom minden ujját külön mozgatni, helyett képes ökölbe szorítani, tud három ujjal összeszorítani, és van egy olyan mozdulata, amit úgy hívnak, hogy *keygrip*, kulcsfogás. Meg tudod vele fogni a kulcsot, és az ötlet az, hogy el tudod forgatni, csak hogy ahol a kulcsot megfogja a kéz, az nem a csuklónak a forgástengelyén van. Azaz ha én elkezdem forgatni a csuklóm, akkor a kezem mozog a kulcs körül. Amikor először szembesültem ezzel, azt gondoltam: ki lehetett, aki ezt kitalálta? Jó, hogy megfogja a kulcsot, de ha én nem férek hozzá a

kulcshoz, mert elmozgatná a kilincstől a kezemet, akkor talán jobban kellene megcsinálni. Szóval részt kell venniük az érintetteknek is a megoldás keresésében. Eleinte jobban izgatott a gépi probléma, a matematikai probléma, a megoldáskeresés, de rá kellett jönnöm, hogy az emberi része a lényeg: kulcsfontosságú lépés őket bevonni, velük kommunikálni, és minden egyes lépésben megkérdezni, hogy nekik mire van szükségük; csak hogy ez jelenleg nincs bevezetve sem a kutatási, sem a társadalmi köztudatba.

Csángó Dániel:

Én egyszerűen közelítem meg ezt a kérdést, és úgy gondolom, még nem tartok ott, hogy teljesen feldolgoztam volna azt a traumát, ami 13 évvel ezelőtt ért az autóbalesetemmel. A balesettel nagyon sok mindent veszítettem. Nem tudnám pontosan felsorolni ezeket az állomásokat, de van egy olyan szakasz, mikor ezeket a veszteségeket elgyászoljuk. Az én életemben ez a szakasz teljesen kimaradt. Tehát a gyász folyamatát a jelen pillanataimban élem meg, egy szerelmi csalódásnál például felteszem magamnak a kérdést: vajon azért nem működött-e, mert kerekesszékes lettem, vagy azért, mert a két személyiség nem passzolt, és egyszerűen nem egymásnak lettünk teremtve?

Ebből kifolyólag számomra a legnagyobb kérdés, hogy hol vannak a határait. Tehát hol az a határ, ahol azt tudom mondani, hogy egy bizonyos helyzet fogyatékoságspecifikus. Vagyis azért nem tudtam egy lánnyal megélni a kapcsolatunk minden örömét, mert vannak korlátaim, amelyek ennek határt szabtak, vagy van egy társadalmi felelősség az egészben, és nem az én hibám, mert nem az én fogyatékoságom, hanem a környezet az, ami ezt rám teszi, és eleve képtelennek tartanak valamire. És talán azért válok képtelenné, mert a felém irányuló elvárások nem valóságok.

Kunt Zsuzsanna:

Beszéltetek ember–ember-kapcsolatról, illetve ember és technológia kapcsolatáról. Többen említették a függetlenséget, az autonómiát. Azt szeretném kérdezni, hogyan látjátok, mit tapasztaltok: milyen függetlenségeket és milyen függőségeket hoz a poszthumán világa?

Hernádi Ilona:

Úgy gondolom, régóta vágyunk arra, hogy kontrolláljuk a testünket, kontrolláljuk önmagunkat, és a technika mintha ezt a vágyunkat teljesítené be. Egyrészt azonban ez a kontroll valószínűleg csupán egy mítosz, másrészt miközben a technológiától várjuk a függetlenséget, nem éppen valami másféle függőségbe csúszunk bele?

Julia Bahner:

Kutatóként gondolkodtam ilyesmiről. Hogy mi is az, hogy kutató, s mi kutatóként az én pozícióm? És akiktől kutatok, hozzájuk milyen a viszonyom? Erről sok érdekes gondolat található a feminista elemzésekben, hogy ezt a kutatói koncepciót valahogy le kell bontani. Elitista elképzelés, hogy a kutató mindentudó, és meg tudja mondani, milyen a világ, mi az igazság. Ez nem igaz.

Kutatóként függök azoktól az emberektől, akiket kutatok. A kutatás folyamatát szerintem fejleszteni kell, például technológia alkalmazásával, például a szociális médiában. Ott is kutatnunk kell az embereket, nem lehet csak interjút készíteni, megfigyeléseket végezni vagy kérdőívet kitölteni. Az emberek annyira élnek a technológiai lehetőségekkel, hogy ott is jelen kell lennünk.

A kutatás eredménye lényegesebbé válik, ha azok, akiket kutatunk, jobban kiveszik a részüket a kutatás folyamatából. Hadd mondhassák meg ők is, hogy miről szóljon a kutatás, hadd szóljanak bele a folyamatába. Ez Angliában nagyon gyakori. Ha ott lefolytatnak egy olyan kutatást, amibe

nem szóltak bele fogyatékos személyek, könnyen elhárítják, hogy ez nem a mi életünkéről szól, számunkra nem érdekes. Ez pedig veszélyes, mert a kutatás az akadémikusokon kívül másoknak is fontos kell, hogy legyen.

Győri Miklós:

Abban a mikrovilágban, ahol én végzem a magam kutatásait, hamar kirajzolódik ez a kényes egyensúly az autonómiánövekedés és az autonómiacsökkenés között. Részben azért, amit Hernádi Ilona mondott. Sok példát tudnék hozni a jól dokumentált kutatómódszertanból, hogy a jól alkalmazott technológia szignifikáns autonómiánövekedéssel járhat.

Ahol kockázat van, az a technológia helyes alkalmazásának a megtalálása. Tudnék több példát mondani arra, hogy egy jól bevezetett mobilapplikáció miként növelte meg az autizmussal élő tinédzser lány önbizalmát, s ő hogyan vált nem közvetlen hatásként, hanem közvetett módon képessé arra, hogy sok dologban részt vegyen hónapok után, amikre évekként azelőtt nem volt képes. Sok ilyen pozitív példát mondhatnék, bár ezek anekdotikus evidenciák. De az anekdotikus evidenciák a lehetőségekről szólnak: ha megtörténhet, akkor lehetséges. És nemcsak anekdotikus evidenciáink vannak, hanem szisztematikusak is. Nyilván arról van szó, mit jelent az, hogy jól alkalmazott technológia. Tulajdonképpen ekörül forog a munkám kb. 10 éve, és ez a helyes módon történő alkalmazás részben módszertani kérdés.

Hernádi Ilona:

Ki mondja meg, hogy mi a „jól” alkalmazott?

Győri Miklós:

Tudom, hogy ez idejétmúlt válasz egy posztmodern kérdésre, de szerintem a mikrovilágban ez módszertani kérdés. Meg lehet tanítani intelligens módszertanokat, pl. mérnöki fejlesztő csapatoknak, aminek egy eleme az, hogyan vonják be az érintetteket, mielőtt nekiállnának tervezni és fejleszteni az eszközt. Amit György mondott, egy módszertani kérdés. Ez a csapat egy módszertani hibát követett el, nem így kellett volna nekiállni. Ezek tanítható módszertanok. Nyilván függ a leendő kolléga tehetségétől, figyelmétől, önművelésétől, hogy a módszertanokat mennyire jól fogja használni, de vannak jól kidolgozott módszertanok. Nagyon sok kockázat és autonómiacsökkenési veszély van ebben a mikrovilágban is. Lehet rosszul alkalmazni technológiát egyszerű helyzetekben is. Ezért is tartom fontosnak a kérdéskör pszichológiai módszertani alkalmazását. De ebben optimista vagyok, ezt kezelhetőnek látom. Ha mi jól tanítjuk a gyógypedagógus-hallgatókat, a pszichológusok jól tanítják a pszichológushallgatókat, a mérnök kollégák a mérnökhallgatókat, akkor ezek a módszertanok átmennek, és sokkal kevesebb lesz a kockázat.

A komolyabb aggodalmam nem a mikrovilággal, hanem a mikrovilágon túli társadalmi kontextussal kapcsolatos, amit szerintem a fogyatékoságkutatók nálam jobban meg tudnának fogalmazni – ahol mindenféle hatalmi viszonyok része a technológia. Hogy mi a gyártó érdeke, mi az állam érdeke, hogy akar interferálni az én autonómiámmal a gyártó vagy az állam. Én ezt kockázatosabbnak érzem, mint a mikrovilágot, mert az jó oktatással, értelmes emberek kinevelésével kezelhető.

Lévay György:

Teljesen egyetértek ezzel. Egy pillanatra reflektálnék Elon Musk [feltaláló, üzletember] véleményére, akinek a legtöbben már hallották a nevét. Szerinte nagyon kicsi az esély arra, hogy ha a mesterséges intelligencia kialakul, abból jól jöjjünk ki. Nem akarok helyette beszélni, és szinte biztos vagyok

benne, hogy ő nem arra gondol, hogy a gép a veszélyes, hanem hogy az emberek a veszélyesek, akiknek a kezébe kerül. Ez így van, a gépek csupán gépek.

Ha egy fegyver kisgyerek kezébe kerül, és ő lelövi magát, nem a fegyver a hibás, hanem vagy mi, mert a gyerek kezébeadtuk, vagy a gyerek, mert megfogta. De a fegyver csak egy fegyver. Nagyon nehéz az az időszak, amelyen most átmegyünk, mert gyorsan integrálnunk kell egy elképesztően gyorsan fejlődő, új evolúciós irányt a mindennapi életünkbe. Viszont azt gondolom, hogy ez elkerülhetetlen. Nem az a kérdés, hogy ez jó-e vagy rossz – a jó meg a rossz azok társadalmi képzetek. Ami most jó, az száz éve rossz volt és *vice versa*. Ez van, és egyre jobban afelé haladunk, hogy mind nagyobb szerepük lesz az emberi életben a gépeknek – szerintem helyesen.

Ha nem így lenne, és a testünket, a képességeinket nem kiegészíteni akarnánk vagy helyettesíteni, akkor nem lennének kerekesszékek, mert nem gondolnánk, hogy érdemes az emberi agyat megtartani, és ha kell, a testet kisegíteni annak érdekében, hogy az agy még tovább működjön, hanem azt mondanánk, hogy hagyjuk. Szerencsére nem ez van, hanem felismertük, hogy az ember legfontosabb része az agya, a tudata, a képessége arra, hogy megélje a világot, és alkalmazkodjon hozzá. Ezt próbáljuk segíteni, amikor kiegészítő eszközöket gyártunk.

Hosszú távon ez el fog jutni oda, hogy azokat is megpróbáljuk kiegészíteni, akiknek amúgy nem lenne rá szükségük. Miért ne? Ha a gépek odáig jutnak, hogy többet nyújtanak, mint az emberi test, miért ne adnánk lehetőséget az agynak, hogy többet tapasztaljon? Ha képesek lennénk új színeket látni, és lenne olyan gépünk, amivel ezt meg tudnánk valósítani, beültetni bárkibe, akkor ki ne akarná átélni? Radikális gondolkodásnak tűnhet, de én örülök annak, hogy a gépek, az eszközök egyre inkább beépülnek a mindennapjainkba, hogy alkalmazkodunk ehhez, és felvesszük a tempót, amennyire csak lehet.

Fel kell készülnünk arra, hogy igenis lesz egy pont, amikor nélkülözhetetlenek lesznek a gépek ahhoz, hogy olyanak éljük meg a világot, amilyenek szeretnénk. Kell majd az a külső segítség, amire a biológiai evolúcióval talán évmilliókat kellene várni, de a technológiai evolúcióval lehet, hogy néhány évtized is elég.

Csángó Dániel:

Az én életemben fontos az önállóság eszméje, hiszen 24 órában úgy élek, hogy mindig van egy segítőm, aki a kinyújtott kezem és lábam. Az a kapcsolat, ami köztem és a segítőim között van, teljes mértékben meghatározza az életminőségemet. Nem olyan régen fordult elő, hogy új segítőt kerestem, mert állandó körforgás van, mindig akadnak, akik kiesnek a csapatból. Kb. 4-5 ember jár hozzám rendszeresen, és ketten is kiestek, SOS kellett valaki, aki beugrik helyettük. Sikerült végül találnom egy jó fizikumú srácot, aki mondta, hogy eljön. Az első alkalommal, amikor meg kellett volna mutatni neki a feladatokat, fél órát késett. A második alkalommal el sem jött, mondván, hogy végül is ő ezt tudja, mert ilyen helyen dolgozik. Aztán egy olyan hülye helyzet állt elő, hogy volt egy hétvége, amikor nem volt más lehetőségem, el kellett őt hívni, bár nem jó szívvel tettem, mert eleve rossz volt az antré. Mondanom sem kell, hogy nem jött időben, rádobtam egy üzenetet, hogy mikorra várható, mire mondta, hogy 45 percet késni fog. Ez már nem esett túl jól, de sikerült megbeszélni azzal, aki velem volt, hogy várja meg, majd én már a fürdőszobába készülődtem. Megérkezett az új fiú, és akivel voltam, kiment, és ott lett volna a váltás. De visszajött a fiú, akivel előző nap voltam, és mondta, hogy ki leszek borulva, de ez az új srác elhozta a kuttyáját. Micsoda? Nekem két macskám van. Ugye ez csak vicc? Nem, ez az ember beállított a kuttyájával. És az az érzés, amit akkor át kellett élnem, hogy nekem most két napig egy olyan emberre kell hagyatkoynom, aki a legminimálisabb szinten sincs tekintettel rám – akkor az én kiszolgáltatottságom elérte a maximumot. És

még szerencsém volt, hogy egyáltalán jött valaki, de tudtam, hogy borzalmas lesz. Szerencsém volt, mert az öcsémet fel tudtam hívni, aki jött, és leváltotta ezt a fiút, akinek megköszöntem az óriási segítséget, amit nyújtott abban az 1-2 órában.

A kapcsolat, ami köztem és a segítőim között van, furcsa, mert ki vagyok szolgáltatva annak az embernek, aki segít nekem, de közben ő is ki van szolgáltatva nekem, mert én vagyok a munkaadója. Tehát ha nem fizetem neki meg azt a bért, amiben megegyezünk, akkor nem tud enni a hó végén. Így aztán valami kiegyenlítődség mégis van. A konfliktushelyzetek azok, amiket nehéz kezelni, de azért van rá mód.

Én 13 éve így élek, működik, csak biztatni tudok mindenkit, akinek van lehetősége ezt a fajta szolgáltatást igénybe venni, hogy tegye, mert jó. De elgondolkoztam azon, hogy ha egyszer eljön egy olyan idő, amikor, tegyük fel, robotok látják el ezeket a feladatokat, nem tartom kizártnak, hogy ne élnek a lehetőséggel. Egyrészt nem tudom, hogy annak milyen anyagi vonzatai lesznek, de a mostani életemnek az anyagi vonzatai majdhogynem fenntarthatatlanok. El tudom képzelni, hogy az sokkal fenntarthatóbb lenne, másrészt a robot lehet, hogy nem hozná el a kutyáját, és nem kéne a macskáimat menekíteni. Vagy robotkutyája lenne.

Kunt Zsuzsanna:

Nagyon sok kérdés felmerül még, a technológiai optimizmustól kezdve a technológiai hatalmon és a marginalizált emberek csoportjainak technológia-elérésén keresztül a társadalmi szerep újrarendezéséig, de az időnk most lejárt. Remélem, egyszer folytathatjuk majd ezt a beszélgetést.

A szöveget szerkesztette: Hernádi Ilona és Kunt Zsuzsanna

A poszthumanizmus megközelítése: protézisek, technológiák és megtestesülés

Absztrakt

A posztmodern korban az emberi testtel és technológiákkal kapcsolatos kérdések nem csupán az ember normatív teljesítőképessége vonatkozásában jelentenek egyre nagyobb kihívást, hanem a teljesítőképesség határainak tágulása tekintetében is megfogalmazódik a kérdés, mi az, ami még emberinek számít. Míg a múltban a protézis terminus azokra a tárgyakra utalt, amelyek létező, ám deformált testrészeket kompenzáltak vagy valamely testrész hiányát pótolták, a hangsúly ma már határozottan a korábbi funkciók bővítésére, kiegészítésre helyeződik. Számos fogyatékossgal élő ember esetében a világgal való érintkezés kisebb-nagyobb mértékben múlhat a protéziseken, ezért többé nem az a cél, hogy a protézisek a rehabilitáció normatív gyakorlatához igazodjanak. Korunkban a protézisek bár hatékony, produktív alternatívát jelenthetnek, a megtapasztalás élménye mégis kétségbe vonható, megkérdőjelezhető. Ezen túlmenően, a bőséges technológiai lehetőségek fogalmának értelmezése a szervvé váláshoz szükséges- akár organikus, akár nem organikus vagy hibrid formában történő kialakítása olyan létezési módot eredményezhet, ami megzavarja az emberi lét privilégiumát.

Kulcsszavak: posztmodern, poszthumán, megtestesülés, protézis

1.

A *queerness*ről, a másságról fogok ma beszélni, a különböző típusú protézisek rendhagyó formában történő szervvé válásáról, amely magában foglalja a fogyatékossgot, de nem csak rá korlátozódik. Ez a szabálytalan megtestesülés, ez a szervvé válás számos kérdést vet fel különböző területeken a feminizmust, a korporealitást, a kritikai fogyatékossgatudományt, a természet és a kultúra kapcsolatát és végül az emberi létezés paramétereit illetően.

Bár az új materializmus előrevetítette az e területek iránti érdeklődést, meggyőződésem, hogy a korporealitás mindig is a *queer*-elméletek középpontjában állt, és legalább a feministák támaszkodnak a posztstrukturalizmusra. Röviden: *a másság mindig is számított*.

A posztmodern korában a test és a technológia témái egyre nagyobb kihívást jelentenek nemcsak az ember mint alany normatív teljesítményének szempontjából, hanem azzal kapcsolatosan is, hogy hol vannak az emberi létezés határai. Donna Haraway kérdése – *Miért a bőrünk legyen a testünk határa?* – nem új keletű. A technológia mindig is beavatkozott a test entitásába, de csak az utóbbi évekre jellemző az ember korporeális integritásának kritikai elméleti megközelítése.

A jelenleg kibontakozó elméletre és gyakorlatra adott válaszként a karteziánus test biztonságot adó, ugyanakkor alapvetően illuzórikus képe mint a létezés folyamatának egységes és változatlan

anyagi alapja kérdőjeleződik meg, nem egyszerűen az elméleti kutatás posztkonvencionális módjai, hanem a modern biotudományok eredményei révén. Ahogy Don Ihde írja:

„Mi magunk vagyunk a saját testünk. De ez az alapvető gondolat arra is rávilágít, hogy a testünk lenyűgöző plaszticitással és polimorfizmussal rendelkezik, amit pontosan a technológiához fűződő kapcsolatunk tesz hangsúlyossá. Testek vagyunk a technológiában” (2002, p. 137).

2.

Ez leginkább a különböző protézisek alkalmazása esetén jelentkezik, mely előadásom fő témája. A protézisek mind anyagi megvalósulásuk, mind a hozzájuk társított képzetek összefüggésében arra készítetnek, hogy átgondoljuk az emberi létezés és a biotechnológia közt fennálló örökké ambivalens kapcsolatot. Ám nem csupán anomáliáról van szó: a mindennapi megtestesülés mindannyiunk számára a technológia által eleve befolyásolt, és ez az első segédeszközök alkalmazása óta igaz.

Most kitágítom a protézis értelmezésének határait: lépünk túl azon a tényen, hogy a protézisek külső, funkcionális kellékek.

Míg a múltban a protézis azokra a tárgyakra utalt, amelyek létező, ám deformált testrészeket kompenzáltak, vagy valamely testrész hiányát pótolták, a hangsúly ma már határozottan a korábbi funkciók bővítésére, kiegészítésére kerül.

És a protézis nem is mindig inorganikus.

A protézis lehet külső, működést segítő, mint a hiányzó végtagok hagyományos, szintetikus pótlása; belső, mint a pacemaker vagy a stent, illetve organikus, mint egy beültetett szerv.

Aktuális kutatásaimban ennél is tovább megyek, és azt gondolom, hogy a mindannyiunk bélrendszerében élő mikrobióta is eredendően prosztetikus.

A lényeg tehát az, hogy a korporeális integritásba vetett hitünket már akár a test tisztaságának visszaállítása is megzavarhatja.

Számos fogyatékossgal élő ember számára például a világgal a protézisen keresztül történő érintkezés többé már nem korlátozódik a rehabilitáció normatív gyakorlati formájára.

Gondoljunk csak a paralimpikonokra, akik például a maratoni futásban jobb eredményeket érnek el, mint a nem fogyatékos sportolók.

Ugyanakkor a fogyatékság megélése – a potenciális hiány, az átrendeződés vagy a test protézissel való kiegészítése – speciális lehetőségeket teremt, ami *egyszerre* korlátozza és megváltoztatja a megtestesült én fogalmát.

Mindemellett a protézis magában foglalja a megtestesülés, a szervvé válás *deleuze-i értelmezését*, ami szükségszerűen *organikus vagy inorganikus én-idegen anyag és a személy egybeolvadását jelenti, valamint mindannyiunk számára a létezés egy formáját közvetíti.*

Azon lehetőségek kibontásával, melyeket a test vele járó plaszticitása és transzkorporeálítása kínál, a korporeális transzformáció prosztetikus módjai teljesen lebonthatják a megtestesülés, a szervvé válás konvencionális határait, és megkérdőjelezhetik az *ember* mibenlétét.

Sokak szerint hamarosan beköszönt a technológiai uralom korszaka, amikor a számítógépes/ agyi szuperintelligencia exponenciális fejlődése olyan kognitív képességeket hoz létre, amelyek minőségében haladják meg a humán intelligenciát. Engem a szuperhumán kogníció kevésbé foglalkoztat, sokkal inkább izgat az a pont, amikor már nem állapítható meg a testi képességekről, hogy természetes vagy technológiai eredetűek.

Ez lényegében a szabálytalan megtestesülés, a szervvé válás fogalmának a végét jelentené.

Egyelőre azonban a fogyatékoságtudomány – különösen a kritikai fogyatékoságtudomány – az az elsődleges terület, ahol a posztmodern korában újragondolhatjuk az emberi korporealitást.

A nyugati társadalmak strukturális egyenlőtlenségére fókuszáló, a fogyatékoságot létrehozó vagy legalábbis bebetonozó hagyományos fogyatékoságtudománnyal szemben a kritikai fogyatékoságtudomány egy, a szociális modellt meghaladó, sokszínű tudományterület. A kritikai fogyatékoságtudomány magában foglal materiális és diszkurzív elemeket, a pszicho-kulturális képzetet ugyanúgy, mint a jogot, a szociálpolitikát és az alanyok saját élményeit, valamint bármely más szocio-politikai kategóriával történő azonosulást.

3.

Előadásomban röviden ismertetem a protézissel való életből fakadó tapasztalatokat, hivatkozva Derridának a protézissel való kiegészítettségéről és a korporealitás határainak újragondolásáról vallott nézeteire. Ezután Deleuze megtestesülés-, szervvé válás-értelmezését ismertetem, amely szükségszerűen kiterjed az egybeolvadás organikus, nem organikus és hibrid formáira.

Néhányuknak valószínűleg ismeretlen e terület, de őszintén remélem, hogy szavaim hamarosan értelmet nyernek.

Egy fontos derridai és deleuze-i gondolat, hogy a különféle, nem definiált lehetőség és a testi létezés rendezetlensége ne okozzon nosztalgiát az elvesztett bizonyosság iránt, hanem inkább szolgálja a korporeális kiteljesedés sokféle alternatíváját.

Az elkerülhetetlen, egyszerre zavaró és produktív hibriditásról szólva az emberi test organikus és nem organikus kiegészítése egy másik regiszterbe emeli a korporeális határok kérdését.

4.

Mindenekelőtt helyezzük kontextusba a 'protézis' szót:

Habár a testi megjelenést és funkciókat segítő mechanikus eszközök hosszú múltra tekintenek vissza, a 'protézis' kifejezést először a kora 18. században használták, 'a test egy hiányzó részének helyettesítésére szolgáló eszköz' értve alatta (Wills, 1995, p. 215).

Az utóbbi idők testelméletei megkérdőjelezzik ezt a látszólag egyszerű definíciót, a humán/technológiai kapcsolódási felület az eszközjellegű használhatóság helyett egyre inkább meglehetősen zavaró és bizonytalanságérzetről szól.

Ahogy Sarah Jain megállapítja: „a protézis diszkurzív keret és egyben kézzelfogható tárgy” (1999, pp. 32–33).

A protézis fogalma az ember, az állat és a gép határainak összemosódását jelenti.

Haraway kiborgja (1991), melyet a '80-as évek elején alkotott meg, akkoriban meglepőnek tűnt. Ma már a kritikai kulturális tudományok – beleértve a kritikai fogyatékoságtudományt is – folyton azzal a gondolattal játszanak, hogy mindannyian szüntelenül protézisekkel élünk.

Szocio-kulturális vélekedések alapján mindez állandó vita tárgyát képezi. Nem hagyhatjuk figyelmen kívül azonban a tényt, hogy az emberi test látszólag korlátok nélkül manipulálható, bővíthető és helyettesíthető.

Mint oly gyakran, a legjelentősebb fejlesztéseket a hadászat mozgatja előre; különösen így történt az amerikai polgárháború és a két világháború hadirokkantjai és sebesülteinek esetében.

Itt a protézis inkább terápiás célt szolgált: a személy esztétikusabb megjelenését, és azt biztosította, hogy az amputált férfiak 'normális', maskulin és kompetens állampolgárok benyomását keltsék.

Ahogy David Serlin az *Engineering Masculinity* c. írásában a 2. világháborús gyakorlatról írja: „a rehabilitáció erősen heteroszexuális kultúrájának az a célja, hogy megőrizze a fogyatékos veteránok férfias mivoltát” (2006, p. 170).

A 'normál' kinézetre azért volt szükség, hogy a személyt értékes embernek tartsák, de legalább ennyire fontos volt a nőies függőség stigmájának mindenáron való elkerülése is.

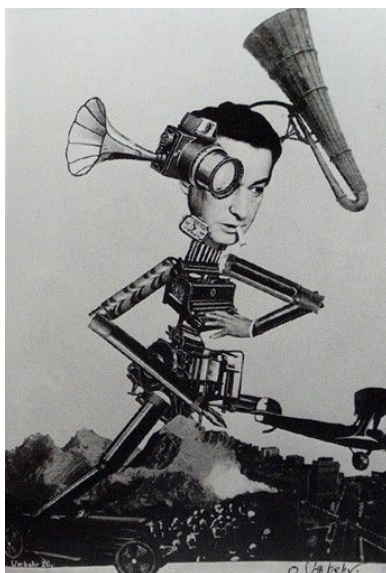
Ahogy Katherine Ott 2002 rámutat, a 20. század közepén a szakirodalom szerint a protézis sikere azon múlt, hogy viselője milyen mértékben tudott alkalmazkodni az olyan társadalmi normákhoz, nemi szerepekhez, mint a találkák, a tánc, majd a házasság.

A konvenciók szintjén nem sok minden változott. Az, hogy a protézis mennyire számít megfelelőnek, még mindig leginkább az előnyös megjelenés elérésétől függ. Emlőeltávolítás esetén például a nők emlőprotézissel kívánják megőrizni nőiességüket, nem is beszélve a mell- vagy a pénisznagyobbítás népszerűségéről.

A protézis természetes test fölé helyezése már a két háború közötti Németországban is megjelent az Új Férfi, avagy a gyógyult veterán alakjában (Biro, 1994; Fineman, 1999; Neumann, 2010).

A szem egy kamera, az orr egy turbina, a belső szervek is egy sor kerékfog, emelő és összekapcsolt cső – Fritz Kahn szokatlan biológiaelfogása rendkívül népszerűvé vált az 1920-as években. Ez az ábra azt szemlélteti, hogy hogyan működik az erekció: <http://able2know.org/topic/140588-1>

És itt kezd a dolog érdekes lenni.



1. „THE ROVING REPORTER,” A PHOTOMONTAGE FROM 1926 BY UMBO

(A KÉP FORRÁSA: [HTTPS://HU.PINTEREST.COM/PIN/46021227420089704/?LP=TRUE](https://hu.pinterest.com/pin/46021227420089704/?LP=TRUE))

Ez az Umbo-figura a funkció radikális előnyben részesítését jelenti a formával szemben. Ahogy Mia Fineman megjegyzi:

„Umbo a különálló részek, eszközök összeolvadásaként alkotja újra a testet, mindegyik testrésznek külön funkciót adva. A modern férfi, a prosztetikus isten egy humanizált svájci bicska formáját ölti” (1999, p. 103).

Ezt a bővöletet láthatjuk az 1927-es *Metropolis* c. film női robotjának alakjában is.

5.

Az utóbbi időben egyre jobban körvonalazódik az a felismerés, hogy a prosztetikus test mint az emberi létet segítő technológia egyik aspektusa látszólag meghaladhatja a normalizáló hatalmat és magát a gendert.

Ahogy Haraway kiborgja, a prosztetikus test sem tesz különbséget az organikus és az inorganikus, a természetes és a mesterséges, a terápiás és a segítő vagy az én és a másik között.

Az ’állat és gép illegitim fúziójá’-ról szólva Haraway a következőket írja:

„Ezek azok a kapcsolódások, amelyek a Férfit és a Nőt oly problematikusá teszik [...] felforgatják a »nyugati« identitás, a természet és a kultúra, a tükör és a szem, a szolga és a gazda, a test és a szellem reprodukciójának módját és struktúráját” (1991, p. 176).

Haraway persze már régóta nem foglalkozik a kiborggal, úgy véli, hogy a számottevő fejlesztések egy posztbiológiai jövő képét vetítik elénk. Miközben az autonóm szubjektumot dekonstruálja, új magasságokba emeli a karteziánus ént.

Miközben azonban a human/gép *interface*-nek nyilvánvalóan vannak problémás aspektusai, a ’protézis’ jelentéstartalmát tovább bővitem, újabb lehetőségek horizontjai felé.

Bármiképp valósul is meg a protézis – az olcsó és egyszerű indiai Jaipur láb, a szívátültetés vagy a saját szemüvegem, amellyel a képernyőt nézem –, nyilvánvaló, hogy a megtestesülés, a szervvé válás soha nem teljes, és mindig hordozza a másság elemeit. Olyan alkotórészek összeolvadásának folyamatában jelenik meg, amelyek kétségbe vonják az *egyedi* és az *egységes* emberi lény gondolatát.

A modern biotechnológia és a korporeális párhuzamos elméletei nyilvánvalóvá teszik, hogy a megtestesülés, a szervvé válás olyan komplex és meghatározhatatlan állapot, mely csupán a korporeális teljességet és integritást, valamint természetesen a nagybetűs ember fogalmát előtérbe helyező pszicho-szociális képzetekben kap szerepet.

Ami még a protézisnek a fogyatékoság és egyéb esetben való hagyományos alkalmazásánál is kérdés, hogy vajon a terápiás helyreállítás ígérete révén kialakult *status quo* egyidejűleg fenntartható-e a szükséges változás irányába történő elmozdulással.

6.

Fenomenológiai megközelítésben nyilvánvaló, hogy protézissel élni nem egy külső segédeszköz alkalmazását jelenti, hanem egységesülést, valamint a hibrid létet.

Vivian Sobchack (2010) – akinek bal lábát néhány évvel ezelőtt amputálták – önéletrajzi írásában arról elmélkedik, hogy a protézissel való élet milyen komplex és felkavaró hatást gyakorolhat a szubjektív énré.

Sobchack szerint a saját testélménye egyszerre foglalja magában a következőket:

- a) az amputáció előtti eredetiség és egészség teljes korporealitásának folyamatos megélése;
- b) a fantomvégtag hiányának folyamatos érzete, ami önmagában egy pszichés protézis;
- c) a 'valódi' protézisének anyagi megtestesülése.

A három elem állandóan változó, ambivalens jelenlétéhez sem meghatározott jelentés, sem jelentőség nem társul.

Tudatában van annak, hogy mind az amputációt követő fantomérzetek, mind a biomedikális protézis nagymértékben elbizonytalanítják a tiszta és megfelelő testről alkotott pszicho-szociális képzetet.

Sobchack számára a valós/mesterséges, objektív/szubjektív, anyagi/képzelt ellentétpárok nem alkalmazhatók saját testérzetének a meghatározására.

Nem szándékosan kerüli a „megjavítottságot”, sőt vágyik a *teljes* test érzésére, ez azonban folyamatosan szétzilálódik, nem is az amputációval összefüggő hiány, mint inkább a test határainak kiterjesztése által.

Ebből az összetettségéből ad valamit vissza Alexa Wright digitálisan manipulált képe az amputált végtagon biomedikális és fantomprotézist viselő emberről.

Az egységesülés komplex és kényes kérdése Sobchack beszámolójából is jól látható, fokozottan és más szinten érvényes azonban a szerv- és szövet-transzplantáció esetére. Itt nemcsak a szív- és vese-transzplantációra gondolok, hanem a kéz, a szaruhártya és a bőr átültetésére is.

Vessenek egy pillantást erre a néhány évvel ezelőtti, szervdonorokat toborzó kanadai kampányra [RecycleMe].

A teljesen organikus protéziseket csupán mechanikus funkciókat végző, cserélhető alkatrészeknek tekintik. Megfelel az újrahasznosítás korszellemének, de számomra meglehetősen nyugtalanító.

Szerepüket tekintve ezek a szerv-protézisek szándékosan személytelenítettek, ám Sobchack és Wright amputáltjai ezt nem így élik meg.

Azoknál a recipienseknél, akikbe emberi eredetű anyagot ültetnek, az én integritásának egységét megzavarhatják ezek az anyagok, miközben a xenotranszplantáció szigorúan tiltott.

A recipiensekben számos nyugtalanító kérdés fogalmazódik meg (Poole et al., 2009).

Ahogy saját kutatásaim mutatják, a transzplantációs klinikák hivatalos narratívája ösztönzi a tárgyiasult test mechanisztikus megközelítését, és a recipiensekre hárítja a transzplantáció hatásainak csökkentését azáltal, hogy tudatosan elkülönítik a test egyedi anyagságát az interkorporealitás kérdéseitől.

A felajánlott szervek semleges alkatrészek.

Ez a narratíva szembemegy a megtestesült én változékonyságának és együtt-alkothatóságának elképzelésével, ám ritkán támasztják alá azok beszámolói, akik közvetlenül tapasztalták meg a biotechnikai beavatkozások mindent átalakító hatásait.

A felajánlott szervek és szövetek rávilágítanak arra a problémára, hogy a humán korporealitásba való ilyen prosztetikus beavatkozások milyen hatással vannak a test feltételezett hatáira és egységére.

A pozitivistá biomedicinában a szervátültetést joggal nevezhetjük terápiás, gyakran életmentő természetűnek, de a mechanikus protézist viselő fogyatékos személyek szerint a siker és a kudarc fokmérője a minden protézissel együtt járó hibriditás elfogadásának mértéke.

A megtestesülés, a szervvé válás formája lehet teljesen organikus emberi/emberi, néha emberi/állati, vagy emberi/gépi, ha 'mesterséges' szervet ültetnek be.

Nem folytatom tovább a transzplantáció kérdésének boncolgatását, de felhívom a figyelmet rá: nem egyértelmű, hogy *bármely* beültetett vagy egyéb protézis valaha eléri a feltételezett, emberi integritásra jellemző, természetadta egységet és önállóságot.

Mind a test plaszticitását hangsúlyozó implantátumok, mind az olyan külső eszközök, mint Sobchack lába és az általa elképzelt fantomvégtag csak bonyolítják a korporeális határainak érzését, és a test meghatározhatatlanságáról szólnak.

Ez a meghatározhatatlanság a szinte minden testben megjelenő sejtgenetika esetében válik evidenssé, ami a nem-én DNS párhuzamosan és hatékonyan beültethető protézisét jelenti. Nincs időnk ebbe részleteiben is belemenni, de higgyenek nekem, a mikrochimerizmus a mikrobiótához hasonlóan súlyos megsértése az egyedi emberi lény narratívájának.

És valóban, minden protézis, legyen az mechanikus vagy organikus, szembemegy az emberi létezésnek tulajdonított jellemzőkkel.

7.

Az én értelmezésem szerint a példák sokasága és a formálódó elméleti keret alapján nem tartható fenn az az elgondolás, miszerint a helyettesítő vagy a nem teljes testeket kiegészítő prosztetikus technológia problémamentes.

Hétköznapi értelemben ezek a beavatkozások sokszor javító jellegűek. De nem ássa-e alá a támogató technológia a biológiai és az emberi létezés stabilitását?

Ez a gondolat jellemzően a nem természetestől való ősi félelmen alapul, én azonban osztom Derrida nézetét, aki szerint a technológia maga a dekonstrukció.

A 'kiegészítés logikája' alatt Derrida (1973; 1974) a definíciók és a határok meghatározásának lehetetlenségét érti, és helyett a teljesség elérhetetlenségét, a megváltoztathatatlan zavart és az állandó meghatározhatatlanságot hangsúlyozza.

A hagyományos meggyőződéssel szemben, amely szerint a protézis az *eredeti*, egységes test kiegészítésére szolgál, Derrida kijelenti, hogy csak az bővíthető, ami *eredendően* nem teljes.

Más szóval az, ami kiegészített, kevesebb, mint ami kezdettől fogva önálló, és maga a technológia konstruálja meg azt, amit támogatni kíván.

Derrida következetes a test–protézis kapcsolódási felületének kérdéséről, amelyet gyakran csupán eszközszerűnek tekintenek. Az ő megfogalmazásában:

„a technológia nem idegen testként, kívülről kapcsolódik [...] ez a kívülálló vagy veszélyes kiegészítés »magától értetődően« működik, és része a 'test és lélek' feltételezett tökéletes egységének” (1995, p. 244).

A protézis használatnál maradván a kérdés tovább bonyolódik.

Ha, mint Derrida állítja, a kiegészítés mindig paradox, mivel egyrészt bővítheti a meglévőt, másrészt pótolhatja a hiányzót, akkor a protézis *egyidejűleg* terjeszti ki a funkcionalitást, miközben destabilizálja az embert.

Peggy Kamuf szerint a kiegészítés „egyszerre másodlagos, külső és kompenzáló, valami olyan, ami helyettesít, sért és bitorol” (1991, p. 139).

A fogyatékos személy 'teljessé' tétele és a transzplantált személy 'normális' életének helyreállítása iránti vágy elérhetetlen.

Bárhonnan is nézzük, a protézis megkérdőjelezi az eredeti test feltételezett egységét és integritását, elmosza a megtestesülés, a szervvé válás határait, és minimum hibrid interkorporealitást sugall.

8.

Az imént részletezett kapcsolatrendszert a korábban felvázoltak alapján, nem az én/másik vagy az interkorporeális szemszögéből, sokkal inkább az összeolvadás szempontjából kívánom újragondolni. Az egységes testből kiinduló interkorporeális nem a dinamikus kombinációkból, kapcsolódásokból és elutasításokból álló, általunk 'emberi' életnek nevezett fogalom szinonimája.

És bár Derrida meglátása a kiegészítés módozatairól fontos állomás marad a korporeális határok újragondolásában, az összeolvadás deleuze-i gondolata talán új lehetőségeket teremt a korporeális természetének jobb megismerésére.

Habár a modern feminista írásokban a hangsúly az emberi megmerítkezésre, még inkább az egyes szám első személyre, az *én*re és a többszörösen összetett viszonyok környezeti kontextusaira kerül (Haraway, 2007; Rossini, 2006), idesorolnám az inorganikus technológiákat is, melyek ugyanolyan mértékben részesei az életnek.

És ezen a ponton talán még fontosabb Deleuze nézeteire utalnunk: vajon milyen fordulatot hozhatnak?

Deleuze és Guattari (1984; 1987) szerint a megtestesült én nem egyedi és célorientált, hanem az áramlatok, energiák és képességek állandóan átalakulásra nyitott kapcsolati hálójává válik.

Az alany és a tárgy szembeállítás helyett Deleuze és Guattari az egységesülést produktív, az egyént meghaladó és állandóan változó faktorként fogalmazza újra. Ez pedig a változásról, és nem a befékezetségről szól.

Vagyis az autonóm cselekvés, a különválasztás és a megkülönböztetés értékelése helyett Deleuze szerint a megtestesülés *kizárólagosan* a természet/kultúra, az organikus és az inorganikus közötti kapcsolatteremtő képesség által jön létre, és válik új összeolvadások részévé, mely összeolvadások magukban foglalják egyszersmind a széthullást is.

A test normatív szerveződése helyett Deleuze és Guattari a 'sokféleséggel jellemezhető test' fogalmát javasolja (1987, p. 30).

Ezáltal lényegében *minden* test dekonstrukcióját, *queerként* való kezelését szorgalmazza, addig dekonstruálva a testet, amíg annak vélt határai már nem minősülnek korlátnak.

9.

Ebben a kontextusban a fogyatékos testről való gondolkodás nem a különbözőségének a hangsúlyozását, még kevésbé inadekvát voltát jelenti. Ehelyett lehetőséget teremt arra, hogy a de-formáció, a 'hiányzó' részek és a protézis, melyek mentesek a normatív szerveződéstől, új utakat nyissanak a teremtés irányába.

Röviden szólva, a fogyatékoság szabálytalanságánál fogva új lehetőségeket nyújt az ismeretlen felölérésére, és új kapcsolódási pontokat, ideiglenes korporeálisokat teremt.

Ez esetben nincs különbség az emberi és az állati, az organikus és az inorganikus vagy az eredeti test és a protézis között.

Vivian Sobchack például, akinek az egyik lába protézis, megjegyzi: „a legtöbb esetben a protézis használatának megélése általában *átlátszó*; ez azt jelenti, hogy annyira »hiányzó«..., mint a testünk többi része, ha kifelé összpontosítunk a világra, és sikeresen veszünk részt a mindennapi élet projektjeiben” (2006, 22).

A kapcsolatok nem önmagukban teljes és önálló szubjektumok, hanem sokszoros és változatos összeolvadások.

A fogyatékossgal élő személyek mindannyiunkhoz hasonlóan, különféle módon és talán még sokkal inkább ezen ideiglenes összeolvadások mentén jönnek létre: létezik ember és gép összeolvadása, a hús, vér és művégtagok, lélegeztetőgépek, kerekesszékek összekapcsolódása; ember és ember összekapcsolódása család és segítők által; intra-humán összekapcsolódás mint a célzott izom újra-beidegzése (*targeted muscle reinnervation* – TMR): egy olyan új, gyorsan fejlődő technológia, amely a fogyatékossgal élő személy meglévő idegi impulzusait használja fel a művégtag mozgatásához; illetve ember és állat összekapcsolódása a segítő állatok: kutyák, majmok vagy terápiás célokra alkalmazott olyan állatok esetén, mint a macskák és a lovak.

Felhívva a figyelmet az emberi-állati kapcsolódására, fenntartok itt egy megjegyzést más fajok ily módon történő alkalmazásának etikai megfontolásáról.

A felsoroltak mind olyan különböző protéziseknek tekinthetők, amelyek messze túlmutatnak a funkcionalitáson, a megtestesülés új formáit hozzák létre, valamint mobilizálják a megtestesült én egy bizonyos performativitását.

Mindezt jól szemlélteti egy piacvezető kerekesszéket gyártó cég hirdetése. Sokat beszélhetnénk erről a különös hirdetésről, legalább egy órán át boncolgathatnánk, én azonban csak a szlogent ragadnám ki: „Az vagy, amit viselsz”, és a lány természetesen meztelen a kerekesszékekben. A lényeg tehát, hogy a megtestesült én a prosztetikusan – az összeolvadás folyamatában.

Nem állítom, hogy a protézis különös lenne a fogyatékossgal élő személyek számára, vagy hogy ez a performativitásukban végső soron minőségi különbséget jelent. Ahogy Mitchell és Snyder, a két neves fogyatékossgatudományi kutató megállapítja: a prosztetizált test norma, nem pedig kivétel (2000, p. 7).

Elgondolkodhatunk azon, hogy jelentős különbség van-e a nem fogyatékos atléta legmodernebb futócipője és a fogyatékos atléta sport-kerekesszéke között – leszámítva azt a tényt, hogy az utóbbi lényegesen gyorsabb.

A világrekord 1500 méteren a hagyományos sportolónál 3 p 26 mp, míg egy kerekesszékes sportoló esetén körülbelül 3 p 12 mp.

Mindazonáltal a *fogyatékos személyek* jobban tudatában lehetnek a testük kiterjesztésének, helyettesítésének vagy kiegészítésének, mivel azok egy eredeti *hiány* meglétét jelzik.

Például amikor a performance-művész Stelarc létrehoz egy virtuális robotikus és interaktív kart, amely a testi lehetőségek kibővítésének, valamint a biológiai határok kritikájának tekinthető, aközben a karprotézis használó amputált férfi a megtestesülés funkcionális kudarcaként és egy maszkulinitását visszavetítő férfiként értelmezhető. Az első példa nyilvánvalóan sokkal fejlettebb technológiát feltételez, mint a második, de úgy vélem, a különbség nem a mértékben, hanem a formában mutatkozik meg.

Tehát egyrészt a protézis a normatív funkció és megjelenés újbóli létrehozását vagy megerősítését célozza, mely foucault-i értelemben a test megfigyelmezését és szabályozását jelenti, másrészt ezek mind túl is mutatnak a testen.

10.

Nézetem szerint tehát a fogyatékos ember produktívan élheti meg az organikus és inorganikus transzkorporealitását, a meglepő kapcsolódások összeolvadását és szétválását, az újítás képességét és a szándékosság zavarát, amennyiben kész kiaknázni a protézis ismeretlen lehetőségeit.

Más kisebbségi elméletekhez és gyakorlatokhoz hasonlóan, az eszközök vélt határainak áttörése meggyorsíthatja az olyan ellentétpárok felbomlását, mint a test/gép, az aktív/passzív, a biológia/technológia, és megsokszorozhatja a vágy nem elnyomó formáit.

Ahogy Deleuze és Guattari megjegyzi: „a vágy állandóan összekapcsolja a meglevő áramlatokat és a részleges tárgyakat, amelyek természetüknél fogva törekenyek és töredezetek. A vágy tartja mozgásban az áramlatokat” (1984, p. 5).

Deleuze és Guattari értelmezésében a test nem az, ami, hanem amire képes.

A fogyatékos test vélt hiányosságain túllépve nyilvánvalóvá válik, hogy a nem egységes vagy a protézissel kiegészült test olyan fokú találékonyságot igényel, amit a legtöbb ember sosem tapasztal meg. Deleuze-i értelemben tehát a kreativitás lényege a korporeális kapcsolódás.

A tiltás, az elnyomás és az elutasítás helyett a deleuze-i megtestesülés átfogó, rugalmas és kapcsolódásokon alapuló. A kapcsolatok merőben új erotikáját hozza létre.

A megtestesülés rizomatikus burjánzását mindenekelőtt az a tény segíti elő, vagy gátolja, hogy a kapcsolódó részecskék milyen mértékben kerülnek el a rendezett működési mintázatokat. Mivel a hangsúly áthelyeződik a teljes organizmus integritásáról az eltérő részek ideiglenes együttállására, a testre nem mint egészre vagy megtörtre, épre vagy fogyatékosra kell gondolni, hanem mint ami egyszerűen az állandó vágyakozás és valamivé válás folyamatában jön létre.

Vagyis Deleuze szerint a vágy nem meglevő és nem elsősorban szexuális, nem az egyes szubjektum sajátja, és nem áramlik közvetlenül egyik embertől a másikig, hanem a Deleuze és Guattari (1984) által 'vágyódás-gépezet'-nek nevezett konstruktum hozza létre. Ezek az összeolvadások csupán az organikus és az inorganikus közös kapcsolódásai révén létezhetnek.

Guattari szerint az áramlásokat a [vágyódás-]gépezetek rendezik és kapcsolják össze. Nem ismerik fel a különbséget a személyek, a szervek, az anyagi és a szemiotikai áramlások között (1996, p. 46).

A vágyódás-gépezet nem fejez ki szükségszerű folytonosságot, és nem is kíván visszatérni az eredeti teljesség illúziójához. A vágyat a hatalmas lelki veszteség pótlása helyett a sokszoros kapcsolódásokból áramló felszíni energiák és feszültségek mozgatják, s ezek cáfolják a kategorikus elkülönülést és szerveződést.

11.

Deleuze és Guattari számára az ilyen nomád energiaáramlások túllépnek a megtestesülésen, messze meghaladva a pusztán emberit.

Ez nem azt jelenti, hogy nem kell különbséget tenni a korporeális elemek között vagy ember és gép között. Inkább arról van szó, hogy a valamivé válás a határok inherens átlépését vonja maga után, ami a megtestesült cselekvő személyt eltéríti az autonóm és önálló gondolkodástól, amely az emberi lét meghatározó jellemzője.

Olyan testeket szólít meg, melyek rugalmassága és energiái kölcsönös transzformációban vesznek részt.

És ahol a hangsúly a kapcsolódások többszörös lehetőségén van, ott a szabálytalan test többé nem problémaforrás, hanem a produktív, újfajta létezés ígérétét jelenti.

Érdemes megjegyezni, hogy ahol Deleuze és Guattari kapcsolódásokra és a vágy-gépezet összefüggéseire vonatkozó elméletalkotása nehézkessé vált, ott Donna Haraway hasonló és majdnem egyidejű – bár részben ironikus – elképzelése a *Kiborgkiáltványban* – ami eredetileg 1983-ban egy konferencia-előadás volt – a feministák és *queerek* számára 'öndő-közvetítés'. Az 'állat és gép illegitim fúziójáról' azt írja: „Ezek azok a kapcsolódások, amelyek a Férfit és a Nőt oly problematikussá teszik [...] felforgatják a »nyugati« identitás, a természet és a kultúra, a tükör és a szem, a szolga és a gazda, a test és a szellem reprodukciójának módját és struktúráját” (1991, p. 176).

Deleuze és Guattari számára e produktív vágy pozitív modelljének átvétele nem korlátozódik sem azokra, akik már teljesítenek bizonyos korporeális elvárásokat, sem az autonóm ágensség modernista formáira.

Ez elmozdulás a 'megjavított' létezésről a találékony, innovatív létezés irányába.

Itt két performance-művészre szeretnék hivatkozni, akik műlábukkal való különös összeolvadásukról híresek.

Viktoria Modesta énekes és modell bal lábát 20 éves korában térd fölött amputálták.

Azóta bionikus multimédia-művészként vált híressé, kifejezetten a prosztetizált performativitásából fakadó erejének és vonzerejének köszönhetően.

A másik előadóművész Lisa Bufano, akinek 21 éves korában térd alatt amputálták mindkét lábát és minden kezujját. Modestával ellentétben, aki szándékosan játszik a női lét határainak átlépésével, és nincs fogyatékosidentitása, Bufano vonzódik a deformitáshoz és ahhoz, ahogy táncművészete révén állatként testesülhet meg.

Megfogalmazása szerint: „A tekintetemet mindig is az abnormális formák vonzották [...] Most pedig a testem az eszközöm [...] deformitással élő művészként úgy látom, hogy van egy zsigeri reakció a nézőközönségben, egy lenyűgöző vonzódás és/vagy irtózás.”

A YouTube-on az érdeklődők csodálatos videókat találhatnak Bufanóról.

A protézisre való hagyatkozás – az emberi, az állati és a gépi közötti átjárhatóság – egyik nő számára sem korlátot, hanem a mássá válás transzformatív lehetőségét jelenti.

12.

De hogy néz ez ki a hétköznapi fogyatékos személyek esetében, akiket pontosan a protézis használata miatt tekintenek függőnek és tökéletlennek?

Néhány emberi/állati összeolvadást követően most röviden áttérnék Barbara Gibson munkáira, melyek súlyos fogyatékossgal élő emberek mindennapjait foglalják elméleti keretbe. A tanulmányában megjelenő, hosszú idő óta lélegeztetőgépet használó fiatal férfiakat hallgatva Gibson felismerte, hogy a valamiféle önállóság elérésére irányuló hagyományos terápiának kevés köze van a férfiak valós tapasztalásához.

Deleuze-zel és Guattarival együtt elutasítja az autonómia által meghatározott szubjektum gondolatát, és azonosul az egyedi biológiai én korlátait átszakító, aktív *valamivé válás* fogalmával.

Azt vallja, hogy bár kutatásának alanyai „saját testükbe zártak, ugyanakkor más testekkel, a természettel és gépekkel is összekapcsolódnak” (2006, p. 189).

Miközben a fogyatékos életek sokféle megélésének értelmét keresi, Gibson példákat hoz az általa 'transzgresszív konnektivitás'-nak nevezett elméletre, ami képessé tesz a 'fogyatékoság' újragondolására.

Egy kerekesszéket, lélegeztetőgépet, gyomorszondát és hangszintetizátort használó férfi esetében nem a függőségére, hanem sokfajta kapcsolódására és energiaáramlására hívja fel a figyelmet. Ezt írja: „Ő egy rugalmas test, nem egy szubjektum, hanem az energiák fölhalmozódása. Testének egyes részei cserélhetők [...] Szervei mindenhol megtalálhatók [...] Ő maga az izgalom, a kapcsolódási pont, az áramkör reléje, az állandóság megtestesítője” (2006, pp. 191–192).

Egy 12 éves, súlyosan fogyatékos lányról szóló friss tanulmányában Gibson azt mutatja be, ahogy Mimi és édesanyja nemcsak függnek egymástól, de énjeik össze is kapcsolódnak, összeolvadnak, majd később egymásról leválnak, azért, hogy más emberekkel új kapcsolódásokat hozhassanak létre. Ezekben az összeolvadásokban nem különülnek el élesen a személyek, illetve a személyek és a technológia (2012, p. 1895).

Míg a fenti beszámoló bizonyos megtestesüléseket ír le, a Gibson által bemutatott deleuze-i mechanizmus egyszerre jelenti az individuum valamivé válását és a létezés jellegét mindannyiunk számára. A megtestesülés sebezhetősége, melyben mindannyian osztozunk, megnyitja az intenzív és produktív kapcsolódás lehetőségét.

Ez a fajta korporealitás mindannyiunk számára nyitott, amennyiben lemondunk a normatív megtestesülésről, és nyitottak vagyunk a prosztetikus kapcsolatok elfogadására.

Ennél fogva a fogyatékosággal társított testi határok átlépése határozott és nagy lépés a dinamikus és mindig befejezetlen összeolvadási folyamatok felé, ami a valamivé válás korlátlan potenciáljának irányába mutat.

Az összeolvadás organikus vagy inorganikus módon is történhet, ami a megtestesülés élményét a fogyatékos és nem fogyatékos emberek számára egyaránt ismerős irányba mozdíthatja el. Mivel a fogyatékos emberek talán kevesebb energiát fordítottak a szuverén szubjektivitás illúziójára, ez az elmozdulás az ő esetükre még inkább igaz.

13.

Óvatossá kell lennünk azonban, hogy a fogyatékoságot ne tekintsük afféle túlromantizált állapotnak, melyben a prosztetikus performativitás minden esetben megkérdőjelezhetetlen és pozitív. Nyilvánvalóan léteznek korlátok, akad néhány morfológiai eltérés és törés, amelyek megakasztják az energia áramlását, és hátráltatják a szándékosságot.

A rehabilitáció célja továbbra is az önállóság maximalizálása, pontosan azért, mivel soha nem könnyű elengedni a szuverén egyéniséget, aki saját cselekvésének ura, még akkor sem, ha a test maga mást igényel.

Az általam javasolt modell azonban nem a korlátlan választás modernista gondolatáról szól, vagy annak a szabadságáról, hogy minden lehetőséget akadálytalanul élvezzünk. Sokkal inkább szakítani kíván a kötött és rendezett vágyakkal bíró koherens szubjektum vélt kialakulásával, és a libidinális intenzitás felé fordul, amely az eltérő egységek találkozási pontjain keresztül hat.

Liz Groszt idézve, az ehhez hasonló deleuze-i formák vonzereje és ereje felrázza, átrendezi és átformálja a testformákat és az érzékelést, hogy a szubjektum és a test valami teljesen másban oldódjon fel (1995, pp. 204–205).

Ami számít, az a valamivé válás átalakító potenciálja.

Amennyiben elismerjük, hogy az emberi test *nem* ér véget a bőrnél, és hogy a technológia szüntelenül megzavarja a test határait, nehéz fenntartani azt a vélekedést, hogy azok a testek, melyek nem felelnek meg az elfogadott normáknak, hiányosak és tökéletlenek.

14.

Mindent összevetve, a technologizált test nem az egyéni cselekvésre koncentrál, a kapcsolat erotikája révén *megjelenő* én megváltoztathatja nemcsak a fogyatékosagra, hanem mindenfajta megtestesülésre vonatkozó értelmezésünket.

A fogyatékoság korporealitása számos értelemben már eleve *queer*nek tekintendő az én és a másik feltételezett különválásában.

A fogyatékosággal foglalkozó elméleti szakemberek a queer fogalmát mind radikális, mind kevésbé radikális módon is megközelítették már. A legtöbben azonban egyetértenek Michael Warner definíciójával, mely szerint a *queer* „inkább a normalitás, mint a heteroszexualitás ellenében” határozandó meg (1993, XXVI). Lásd különösen Shelley Tremain (2000), Robert McRuer (2003; 2006), McRuer és Abby Wilkerson (2003) írásait, valamint számos egyéb, a fogyatékoság és a *queer* kapcsolódási pontjait bemutató cikket a 2003-as *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1–2) folyóiratban.

Ismételten nem arról van szó, hogy a fogyatékoság egyedi eset, hanem hogy megtestesülésének a formái és a protézis alkalmazása a korporealitás általános törékenységet és instabilitását példázza.

Annak a posztmodern elismerése, hogy valamennyi normálisnak és nem normálisnak mondott test állandó változásban van, azt jelenti, hogy valamennyi test potenciálisan hibrid, nomád vagy prosztetikus összeolvadás.

Amikor Deleuze és Guattari kisebbségivé válásról beszél, egyik korábbi kategóriát sem helyezi előtérbe. Ehelyett olyan, mindannyiunk számára elérhető folyamatokra utalnak, amelyek radikálisan eltérő gépi kapcsolódások által ideiglenesen létrejövő összeolvadásokon keresztül működnek.

Mindannyian, beleértve az olyan szubsztantív kisebbségeket is, mint a fogyatékos emberek, be kell, hogy kapcsolódjunk a folyamatos változásba.

Ez az elmozdulás kockázatos és kényelmetlen, mégis szükséges, tekintve, hogy számos test, különösen a fogyatékos testek a modernista elvek elnyomó szervezeteinek hatására már eleve jelentéktelenként konstruálódnak.

15.

Amennyiben elismerjük, hogy a kölcsönös és megmagyarázhatatlan kapcsolódások a valamivé válás és a vágy produktív működésének feltételei, akkor az önálló cselekvés fogalma és a normatív ént jellemző egységes test elveszti privilegizált helyzetét. Így egy olyan hatékony modellre tehetnénk javaslatot, amely a jelenleg marginalizálódott helyzetben élők értékeit helyezi a középpontba.

Előadásomat a következő radikális, provokatív gondolattal zárom: A technologizált test soha nem lehet problémamentes áru, túl késő már azonban úgy tenni, mintha a korporeális határok fixek és előre megjósolhatók lennének.

Vessünk egy pillantást erre a robotra.

Tavaly márciusban mutatták be NADINE-t, a világ első érzelmi intelligenciával rendelkező robotját, aki személyi segítőként működhet autizmus vagy Alzheimer-kór esetén. Nem tudom, hogy a technológiai uralom valóban küszöbön áll-e, de bárhol is legyen, sok mindent újra kell értékelnünk.

Nem csupán arról van szó, hogy bizonyos megtestesülési formák prioritása csökken, hanem magáról az emberi lét kivétezettségéről. Ahogy egyfajta poszt-emberközpontúság felé fordulunk, ami lebontja a modernizmust működtető ellentétpárokat, elkezdhetjük lecsérélni az egyedi én ezeréves, idejétmúlt diskurzusát, hogy a kapcsolódások gyönyörűségét ünnepezzük, és új kontextusba helyezzük a protézis képzetét.

A tanulmány alapjául az alábbi dokumentum szolgált:

Shildrick, M. (2017). *A poszthumanizmus megközelítése: protézisek, technológiák és megtestesülés. Előadás: Ötödik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencia. Budapest, 2017. november 28. Kézirat.*

A magyar fordítást Svastics Carmen, Hoffmann Rita és Flamich Mária készítette (a Szerző engedélyével).

Hivatkozások

- Abbey, S., De Luca, E., Mauthner, O., McKeever, P., Shildrick, M., Poole, J. & Ross, H. J. (2009). What they say versus what we see: Hidden distress and impaired quality of life in heart transplant recipients. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 28(S2), S128.
- Biro, M. (1994). The New Man as Cyborg: Figures of Technology in Weimar Visual Culture. *New German Critique*, (62), 71–110.
- Braidotti, R. (2002). *Metamorphoses. Towards a Materialist Theory of Becoming*. Cambridge: Polity Press.
- Braidotti, R. (2006). *Transpositions. On Nomadic Ethics*. Cambridge: Polity Press.
- Brennan, T. (2004). *The Transmission of Affect*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Deleze, G. and Guattari, F. (1984). *Anti-Oedipus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: Minnesota University Press
- Deleze, G. and Guattari, F. (1987). *Dialogues*. London: Athlone
- Derrida, J. (1973). *Speech and Phenomenon*, trans. D. Allison, Evanston, Illinois: Northwestern University.
- Derrida, J. (1974). *Of Grammatology*, trans. Gayatri Spivak. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Derrida, J. (1981). Plato's Pharmacy. In *Dissemination*, trans. Barbara Johnson. Chicago: Chicago University Press.
- Derrida, J. (1987). *The Truth in Painting*, trans. Geoff Bennington & Ian McLeod. Chicago: University of Chicago Press.
- Derrida, J. (1995). *Points... Interviews, 1974–1994*, ed. Elisabeth Weber. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Fineman, M. (1999). Ecce Homo Prostheticus. *New German Critique*, (76), 85–114.
- Gibson, B. E. (2006). Disability, connectivity and transgressing the autonomous body. *Journal of Medical Humanities* 27. 187–96.
- Gibson, B., Carnevale, F. A., King, G. (2012). This is my way: reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies. *Disability and Rehabilitation* Volume 34. Issue 22.
- Grosz, E. (1995). *Space, Time and Perversion: Essays on the Politics of Bodies*. London: Routledge.
- Grosz, E. (2005). *Time Travels: Feminism, Nature, Power*. Chapel Hill, NC: Duke University Press.
- Guattari, F. (1996). *Soft Subversions*. ed. Lotringer, S. New York: Semiotext(e)
- Haraway, D. (1991). A cyborg manifesto: science, technology, and socialist-feminism in the late twentieth century. In *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature*. London: Free Association Books.
- Haraway, D. (2007). *The Companion Species Manifesto: Dogs, People and Significant Otherness*. Chicago: University of Chicago Press.

- Hayles, N. K. (1995). The Life Cycle of Cyborgs: Writing the Posthuman. In Gray, C. H. (ed.). *The Cyborg Handbook*. London: Routledge.
- Hayles, N. K. (1999). *How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature and Informatics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hird, M. (2007). The Corporeal Generosity of Maternity. *Body & Society*, 13(1), 1–20.
- Jain, S. (1999). The Prosthetic Imagination: Enabling and Disabling the Prosthesis Trope. *Science, Technology and Human Values*, 24(1), 31–54.
- Kamuf, P. (1991). *A Derrida Reader: Between the Blinds*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Kant, I. (2008). *Critique of Judgement*, trans. James Creed Meredith. Oxford: Oxford University Press.
- McRuer, R. (2003). As good as it gets: Queer theory and critical disability. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9 (1-2) 79-105.
- McRuer, R. (2006). *Crip theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* New York: New York University Press
- McRuer, R. and Wilkerson, A. (2003). Crippling the (queer) nation. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* 9 (1-2) 1-23.
- Mitchell, M. & Snyder, S. (2000). *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- Neumann, B. (2010). Being Prosthetic in the First World War and Weimar Germany. *Body & Society*, 16(3), 93–126.
- Ott, K., Serlin, D., & Mihn, S. (eds.) (2002). *Artificial Parts, Practical Lives*. New York: New York University Press.
- Poole, J., Shildrick, M., McKeever, P., Abbey, S., & Ross, H. (2009). „You might not feel like yourself”: on heart transplants, identity and ethics. In Murray, S. J. & Holmes, D. (eds.). *Critical Interventions in the Ethics of Healthcare*. Farnham: Ashgate.
- Robbins, M. (2016). How real is the Atlas Robot Video? *The Guardian Online*, 25 Feb., 2016.
- Rossini, M. (2006). To the Dogs: Companion speciesism and the new feminist materialism. *Kritikos* (3).
- Selzer, M. (1992). *Bodies and Machines*. London: Routledge.
- Serlin, D. (2006). Disability, masculinity, and the prosthetics of war, 1945–2005 In Smith, M and Morra, J. (eds) *The prosthetic Impulse from a Posthuman Present to a Biocultural Future*. Cambridge, MA: MIT Press
- Shildrick, M. (2008). The Critical Turn in Feminist Bioethics: the case of heart transplantation. *I.J. of Feminist Approaches to Bioethics*, 1(1), 28–47.
- Shildrick, M., McKeever, P., Abbey, S., Poole, J., & Ross, H. (2009). Troubling Dimensions of Heart Transplantation. *Medical Humanities (BMJ Supplement)*, 35(1), 35–38.
- Shaw, R. (2010). Organ Donation in Aotearoa / New Zealand: Cultural Phenomenology and Moral Humility. *Body & Society*, 16(3), 127–147.
- Smith, M., & Morra, J. (2006). *The Prosthetic Impulse: From a Posthuman to a Biocultural Future*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Sobchack, V. (2010). Living a “Phantom Limb”: on the Phenomenology of Bodily Integrity. *Body & Society*, 16(3), 51–69. Sobchack, V. (2006). A leg to stand on: Prosthetics, metaphor and materiality. In Smith, M. and Morra, J. (eds) *The prosthetic Impulse from a Posthuman Present to a Biocultural Future*. Cambridge, MA: MIT Press
- Stone, R. A. (1995). *The War of Desire and Technology at the Close of the Mechanical Age*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Tremain, S. (2000). Queering disabled sexuality studies. *Sexuality and Disability* 18. 4. 291-9.
- Varela, F. J. (2001). Intimate Distances. Fragments for a Phenomenology of Organ Transplantation. *Journal of Consciousness Studies*, 8(5–7), 259–271.
- Warner, M. (1993). *Fear of a Queer Planet*. Minneapolis: University of Minnesota Press
- Wills, D. (1995). *Prosthesis*. Stanford, CA: Stanford University Press.

A fogyatékoságtudomány maszkulin diskurzusai?

Esszé arról, hogy ki beszél (A Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencián technikai, azaz lift-technikai okokból el nem hangzott előadás szerkesztett változata)

Absztrakt

A férficentrikus, nőelnyomó tradíciókat konzerváló maszkulin diskurzus a hatalom olyan formáját tartja fenn, amely nemcsak a nők és a férfiak kapcsolatát, de a társadalom működésének egészét is szervezi. Cikkünkben ebből az alapfelvetésből kiindulva tekintünk a tudomány területére, azon belül is a fogyatékoságtudományra. Írásunk célja nem a fogalmak és gyakorlatok bármilyen szempontból történő kimerítő igényű leírása vagy megmagyarázása. Inkább a diskurzuson belül a dominancia keresése. A különféle diskurzusok szabályai által körülhatárolt, vagy éppen felszaggatott gondolatáramlás a hatalomról, a férfiakra, a nőkről és a fogyatékoságtudományról.

Kulcsszavak: maszkulin diszkurzus, gender, fogyatékoságtudomány, hatalom, szexualitás

1. Bevezetés

Az alábbi tanulmányban nem törekedhetünk sem teljes, sem végleges megoldásokra. Ezek helyett csupán *néhány* olyan összefüggést vizsgálunk meg, amelyek az alábbi kérdések nyomán vetődnek fel:

- vajon a tudományról lehet-e a *társadalmi nem* perspektívájának mellőzésével gondolkodni és beszélni;
- mi történik a különböző fogalmakkal: miként értelmeződnek át egy-egy olyan földrajzi és kulturális területen, ahol az adott fogalom, esetleg elmélet frissen üti fel a fejét, mert oda éppen *újként* „elutazott”;
- a *diskurzus* – ennek értelmezése később kerül elő – vajon fenntartja-e a társadalmi egyenlőtlenségeket a címbe jelzett területen? Ha nem, miért nem, s amennyiben igen, miféle működések révén képes erre;
- s ha igen, mit jelent, és milyen következményekkel jár az az állítás, hogy társadalmi, és azon belül a tudományos diskurzusainkban a fennálló társadalmi erőviszonyok reprodukálódnak;
- a fogyatékoságtudományon belül milyen diszkurzív keretben történik a nők helyzetének értelmezése;
- és – még tovább gondolva – közelebb jutunk-e önmagunk megértéséhez, ha a saját fogalmainkat, és azok történetét is szemügyre vesszük?



CECE WEEKS

„A tudomány vitatható szöveg és hatalmi erőter”
(Donna Haraway, 1994, p. 123).



CHERYL MARIE
WADE

„A világ nőinek nagy része még mindig fél, még mindig éheznek, még mindig néma. A vallás mindenféle béklyókat tesz rájuk, eltakart arccal, szájkosárral, megcsontkítva és megverve élnek” (Germaine Greer, 2002, p. 10).



TERESIA DEGENER

Válasszuk most egyszerű kiindulópontul azt, amit az ún. Google-fordító művel(t még néhány éve)! E program, önmeghatározása szerint „...ingyenes szolgáltatás... azonnal lefordítja a szavakat, kifejezéseket és weboldalakat a magyar és 100 további nyelv kombinációjában”. Amióta e területnek is létrejött az internetes kritikai szakirodalma (vö. pl. Balogh, 2017), a közelmúlt éveiben számottevő mértékben alakult/fejlődött a Google-fordító gyakorlata. Maiak, frissek is találhatók, de a korábbi példák markánsabbak: „ő okos” → „he’s clever”; „ő buta” → „she’s stupid”; „ő jó” → „she’s good”; „ő rossz” → „he’s bad”; „ő ügyes” → „he’s smart”; „ő ügyetlen” → „she’s clumsy”; „ő tudós” → „he’s clever”; „neki igaza van” → „he is right”; „ő téved” → „she is wrong” és így tovább. E kezdetleges fordítói tevékenységet *nem* „a gép csinálta”, nem a szoftver vagy a robot volt felelős érte, hanem *a társadalmi diskurzus nyomán* azok a szakemberek, akik a programot készítették, és az alapértelmezett, ún. *default-értékeket* beállították.

1.1. A „gender”-fogalom

A *gender* angol eredetű kifejezést magyarul *társadalmi nem*nek fordítják. Mögötte egy látásmód, sőt egy értékrend, egy vizsgálati módszer, egy megértési mód, egy elemzési kategória húzódik. A világ kritikai újragondolásának eszköze. Kiindulópontját képezi azoknak a vizsgálódásoknak, amelyek a nemet társadalmi egyenlőtlenségeket strukturáló kategóriának tekintik.

A *gender-terület* kutatási eredményei megmutatják, hogy a nemeknek egy-egy adott történelmi korszakban rögzült helyzete szigorú társadalmi, kulturális és gazdasági következményekkel jár. A biológiai nem és a társadalmi nem megkülönböztetése kapcsán felfigyelhetünk arra is, hogy nemcsak a *gender*, hanem a *szex* (azaz a biológiai nem) is konstrukció. A gender-perspektíva kiindulópontja valójában kifejezetten egyszerű. Egy bináris megkülönböztetés alapján azt kérdezi, hogy ki az, aki beszél, ki az, aki alkot, ki az, aki dominálja a folyamatokat – és hogy ez a szereplő vajon férfi-e, vagy nő. E gondolkodásmód tette aztán lehetővé, hogy „a biológiaiilag konnotált sztereotípiák kialakulását mint olyan szociokulturális konstrukciókat láttassuk, amelyeket férfiak alkottak, s amelyek a nőket társadalmilag leértékelt lényekként jelenítik meg” (Pieper, 2004, p. 36).

A *társadalmi nem* megkérdőjelezi azokat a dichotóm kategóriákat, amelyek a tudományos gondolkodás kereteit is adják. Megmutatja, hogy *a nemek közötti különbségek sokkal inkább kulturális, társadalmi, mintsem biológiai jellegűek*. E szemlélet használatával feltárhatóvá válnak azok a *hatalmi gyakorlatok*, amelyek a biológiai adottságokat bizonyos megváltoztathatatlan, s alkalmanként univerzális képességekkel, tulajdonságokkal, jellemvonásokkal hozzák összefüggésbe. Rámutat arra, hogy a Nő és a Férfi, a nőiesség és a férfiasság nem természeti adottságok folyamánnyai, és nem is öröktől létezőek. De nem is biológiai nemünk által meghatározottak, hanem tipikusan társadalmi konstrukció eredményei, amit a társadalmak gazdasági és szociális berendezkedése, illetve kulturális elvárásai, normái határoznak meg. A nemek

társadalomban elfoglalt helyzetének s a társadalom nemi szerepelvárásainak, a nemi sztereotípiáknak a vizsgálata egyúttal társadalmi folyamatok, illetve a fennálló uralmi rendszerek feltárását is magával hozta, biopolitikai (= mikroszint) és politikai (= makroszint) eszközzé vált. Miközben e szemlélet világsszerzte elterjedt, Adamik úgy véli, hogy Magyarországon még nem sikerült a gender konstrukciójának megértése. A társadalomtudományi kutatásokban a nők életében felmerülő és az azt megnehezítő problémákat s azok megoldását gyakran *még mindig magukhoz a nőkhez rendelik*. Gyakran tesznek, férfiak és nők is úgy – az uralkodó *diskurzus nyomán* – (lásd később), mintha e gondok nem a viszonyrendszer, a közösség, a társadalom problémái volnának, vagy mintha nem azokból erednének. A nők világát csupán a nők saját világának tekintik, s nem tárják fel a „*rendszerszintű összefüggéseket, a mögöttes mozgató hatalmi szerkezeteket, viszont folyamatosan versenyben tartják a nőket és férfiakat – így, két nagy csoportként*” (Adamik, 2018, p. 19).

1.2. Tetszik vagy nem: elnyomás

Az elnyomás a *hagyományos* fogalomhasználat szerint egy uralkodó csoport által erőszakszervezetek útján gyakorolt (önkéntes)uralom. Ez a probléma, mint számos történelmi példa nyomán látszik, megszüntethető az elnyomó uralkodók eltávolításával. Ám a nőkkel kapcsolatos formája nem ilyen. Működési módjai rejtettek, nehezebben tetten érhetőek. Hogy a társadalomban az elnyomás milyen elementáris súllyal bír, arról lásd pl. a lapszéli Simone Weil-idézetet.

Az 1960-as, 1970-es években – elsősorban Európában és az angolszász világban – a baloldali, újbaloldali és különféle emberi jogi mozgalmak *újraértelmezték az elnyomás fogalmát*, kiterjesztve a fogalom értelmezési tartományát. Időközben kiforrálódott, és meg is gyökeresedett egy olyan megfontolás, amely már ideérti azokat a társadalmi igazságtalanságokat is, amelyeket egyes személyek, csoportok a társadalmi működés egyszerű, mindennapi folyamatainak eredményeként szenvednek el (Young, 1990). E jelenségekre azóta *strukturális elnyomásként* tekintünk. Fennmaradásuk, újratermel(őd)ésük a gazdasági, politikai és kulturális intézmények, diskurzusok, a mindennapi beszéd- és viselkedésmódok következménye. Jellemző sajátosságuk, hogy – legalábbis nyelvi konstrukciókként – főleg az ún. *-ista*, azaz szexista, rasszista stb. formákban bukkannak fel.

Azért különösen ravaszdi működési módok ezek, mert a társadalom mindennapi folyamataiban megbúvó és alapszinten *megkérdőjelezetlen* normák, szokások, szimbólumok, intézményi szabályok következményei, s ráadásul gyakorta jó szándékú emberek „szimpla” interakcióinak és akár kifejezetten ártatlannak tűnő vicceinek vagy ún. *beszólásainak* eredményei. Ráadásul *rutinszinten működnek és hagyományozódnak át generációkról generációkra*. Mindettől kifinomultakká, szövevényesekké, nehezen megfoghatókká válnak. Többszörre fel sem figyelünk arra, hogy az e módokon létrehozott szabályoknak való megfelelés belső kényszerre, sőt, lelkiismereti kérdéssé válik.



DONNA HARAWAY



DORIS LESSING

„Meséld el, milyen asszonynak lenni, hogy tudjuk, férfinak lenni mit jelent” (Toni Morrison, 1993).



KATE MILLETT

„A rózsaszínbe interpellált nő lát-szólag önként köti magát a hagyományosan előírt gúzsba, dalolva ölti magára a Barbie baba mindig egy-gyel kisebb méretű pink fűzőjét, s lesz mű-any(a), válik a mindig máris nőies női szubjektum paradoxonává” (Kérchy Anna, 2004, n. p.).

Szembemenni velük már csak a rutinszerűségük miatt is nehézségekkel jár. *Makro- és mezoszinten* az említett normák, intézményi szabályok, szimbólum-rendszerek kényszerítő ereje folytán van ez így: mikroszinten egyrészt azért, mert először is észre kell venni az elnyomás tényét, s ehhez a konkrét helyzeteket meg kell figyelni és jól szét kell szedni, majd újra összerakni fejben, azaz *dekonstruálni* ezeket a helyzeteket és működési módokat; másrészt azért, mert *standard rutinokon* még szilárd elhatározással sem könnyű változtatni. Például aki valóban elégedett magával, az nem is kíván másképpen működni, de amiatt is, mert akár rejtettek ezek, akár nem, *a hatalom ex definitione status quo-orientált*. (Ez utóbbi kapcsán mindennapi példával élünk: ha én elvárom, hogy a feleségem minden reggel elkészítse a reggelimet, és becsomagolja a tíz-zóraitam, ha elvárom, hogy megfőzze az ebédet is, és ha az életem része, hogy ő kéthetente a lakásban/házban mindent kitakarít, akkor majd bolond leszek erről lemondani. Pláne, ha mindennek a tetejébe még dolgozni jár, azaz „hoz is a konyhára”, különösen, ha még nálam is jobban keres. Huh, dehogy vágom le az aranytojást tojó tyúkomat! Csinálja csak. Így kerek a világ).



2. ELSŐ, KOMMENTÁR NÉLKÜLI PÉLDA A SZIMBÓLUMSZERŰ MŰKÖDÉSRE
(A KÉP FORRÁSA: [HTTP://NOL.HU/ARCHIVUM/ARCHIV-460780-264257](http://nol.hu/archivum/archiv-460780-264257))

A 20. század vége és a 21. század első évtizedei a megfélekezhetetlenül eldurvuló médiakampányok korszakává lettek. A „figyelmet-az-eladandó-terméknek-minden-áron!”-kampányok nincsenek tekintettel a romboló erőre, a leértékelő sztereotípiákra, amelyeket az elnyomás mindennapi tereiben megalkotnak, és a kultúra világába visszavonhatatlanul beleinjekcióznak. Aztán már – legyünk bár nők *vagy akár férfiak* – nem is tiltakozunk, hiszen *interna-*

lizáltuk az elnyomást, azonosultunk a ránk vonatkozó leértékelő sztereotípiákkal. (A férfiak említése ebben az összefüggésben első látásra meglepő lehet. Ha esetleg így volna, tekintsünk erre a gondolatra: „Nem lehet szabad az a nemzet, amely másokat elnyom” – Engels, 1847, p. 527).

Szemünk előtt feltűnik a szigorúan szexualizált nő, ám semmi nem látszik *valóban róla*, semmit nem látunk *valóban tőle*. Az elnyomás e formája, formái is internalizálódnak az azt átélők vagy befogadók által. Ha pl. férfiként nézed, háborogsz, vagy elnyomsz egy cinkos félmosolyt („Nem is rossz!”), ha pedig nő vagy, dühöngesz, vagy hallgatsz, mégis valamiképpen, végső soron *a hallgatás kényszerűségével* belsővé teszed az elnyomást.



3. MÁSODIK, KOMMENTÁR NÉLKÜLI PÉLDA A SZIMBÓLUMSZERŰ MŰKÖDÉSRE

(A KÉP FORRÁSA: [HTTPS://WWW.THEGENTLEMANSJOURNAL.COM/THE-10-MOST-SEXIST-ADVERTISEMENTS-EVER/](https://www.thegentlemansjournal.com/the-10-most-sexist-advertisements-ever/))

2. Elnyomásértelmezésünk egyik kulcsfogalma: a diskurzus-fogalom

A diskurzus általunk itt alkalmazott fogalma összetett és gazdag. Nyelvi és nem nyelvi jeleket egyaránt tartalmaz. Olyan *értékek*, állítások, elképzelések, hiedelmek, szimbólumok, normák szabályozott rendszerét értjük rajta, amelyek (leginkább rejtett módon) irányítják a gondolkodást, és ennek folytán számottevő befolyást gyakorolnak a mindennapi élet folyamataira is.

Következésképpen az esetleges első látszat ellenére a nyelv nem semleges médium, amely képes volna objektíven visszaadni, tükrözni a valóságot, ha-

„A nemi erőszak a beleegyezés nélküli szerelem ijesztő karikatúrája. A nemi erőszak mellett az elnyomás az emberi létezés második borzalma. Az engedelmesség borzasztó karikatúrája” (Simone Weil, 1987, p. 3).



EL KAZOVSKIJ

„A szexualitás gyakran a legmélyebb elnyomásunk forrása, és legmélyebb fájdalomké is. Egyszerűbb nekünk a foglalkoztatásban, az oktatásban és a lakhatásban meglévő diszkriminációról beszélni, és ezek kapcsán a változtatást célzó stratégiákat megalkotni, mint a szexualitásból és a reprodukcióból való kizártságunkról szólni” (Anne Finger, 1992, p. 2).

nem egy már értelmezett és értelmező közeg, amely jelentésalkotó. Újabb és újabb valóságértelmezéseket hoz létre, s ezek által elő is mozdítja, fenn is tartja bizonyos ideológiák széles körű elfogadását (Goodley, 2016 is hozzánk hasonlóan látja ezt). Judith Butler (2005, p. 42) pedig ekképpen foglal állást: „a nyelv produktív, konstituáló, [...] performatív annyiban, amennyiben ez a jelölő aktus kijelöli és behatárolja a testet, amiről azt állítja, hogy mindenféle jelölést megelőzően talált rá”. Saját megfigyeléseink, de a szakirodalom tanúsága szerint is diskurzus és hatalom között szoros a kapcsolat, a hatalom a diskurzuson keresztül is működik.



4. HARMADIK KOMMENTÁR NÉLKÜLI PÉLDA A SZIMBÓLUMSZERŰ MŰKÖDÉSRE. A KÉP CÍME:

A VALAHA FELTALÁLT LEGELSŐ TÁVIRÁNYÍTÓ.

(A KÉP FORRÁSA: [HTTPS://WWW.CHIMPANDZINC.COM/BLOGS/COMPROMISING-MORALS-POSITIONS-SOME-HIGHLY-SEXIST-ADVERTISEMENTS-THAT-OBJECTIFY-WOMEN/#GREF](https://www.chimpandzinc.com/blogs/compromising-morals-positions-some-highly-sexist-advertisements-that-objectify-women/#GREF))

Mivel a Nő valamihez, valakihez viszonyított kategória, miközben *a Férfi az alapvető viszonyítási pont*, a Nő a férfiak által teremtet és fenntartott diskurzusok által nyeri el helyét és értelmét. Sőt: a társadalomban a nőként való létezés a diskurzus által jön létre – fogalomalkotási, értékbeli és értelmezési gyakorlatok nyomán. Ezek hozzák létre (konstituálják) a Nőt és a Férfit. Butler olyan nyelvi közvetítettségről is említést tesz, amely megjeleníti, de egyben el is takarja a szubjektumot. Alapvető kérdésnek kell tekintenünk tehát azt a *fából vaskarikát*, hogy miképpen lehet a női ellendiskurzusnak a nyelvi szabályozó kereteken *kívülre kerülnie*, miközben előzetesen már *e kereteken belül* határozódott meg: mégpedig *idegenként*; Butler, 2006).

Borgos Anna (2002) pontos különbségtételre törekszik a diskurzus és a narratíva fogalmai között. A diskurzus „értékeket, nézőpontokat, meggyőződések foglalt magában, ideológiákat tükröz, és ezen keresztül formálja

is a tárgyat, amiről szól”. A narratíva ugyanakkor „alapvetően a szövegszerveződés belső törvényszerűségeiről, a történetmondás mintázatairól, szerkezetéről, kompozíciós elveiről és kevésbé az ideológiai aspektusokról szól” (Borgos, 2002, pp. 21–22). Borgos mindehhez másfél évtizeddel később, egy Freud-elemzés részeként hozzáteszi azt is, ami jelen érvelésünkkel szintén egybevág, hogy nem csupán a nőiség az, ami társadalmi konstrukció, hanem a róla szóló beszéd maga is (Borgos, 2018, p. 17). Mindennek a tetejébe a társadalomtudomány sem mentes – nem is lehet az – a narratívák elemeitől, hiszen az elfogadott jelentésrendszerek befolyásolják, hogy egy adott időben, adott kultúrában, adott társadalomban mi és hogyan beszélhető el egyáltalán. Következésképpen: a diskurzus és annak elemei is *tudást közvetítenek*.

A *diskurzus* nem eleve létező jellemző, de nem is mozdulatlan konstrukció. Miközben korról korra és társadalomról társadalomra változik, egyes *történetileg áthúzódó* hasonlóságok megfigyelhetők benne. Irigaray (1998) úgy véli, hogy a diskurzus, amely tükrözi, illetve meghatározza a társadalmilag elfogadott sztereotípiákat, a korábbi korszakokból a férfi és női alá-főlé rendeltségi viszonyt számos elemében őrzi. Így jelen vannak az ún. *férfias jellemzők* a diskurzusban: az absztrakt gondolkodás, az objektív ítélőképesség stb. „A férfi”: erős, tetterős, okos, magabiztos, öntudatos, racionális, kereső, ambíciózus, kemény, versengő, intelligens, bátor, teherbíró, határozott, konfrontációra kész. De vannak *nőiesnek tekintett jellemzők is*. Ezek szerint „a nő”: szubjektív, kedves, gyengéd, érzelmes, szelíd, dolgos, házias, hiú, vonzó, csinos, szorgalmas, kompromisszumkész, szelíd, sőt kíváncsi, gyengéd, ragaszkodó. Az említett értékek között a *társadalmi megítélésben hierarchikus viszony* jelentkezik: a férfias értékek viszik előbbre a világot (miközben a nőiesnek tekintett értékek ezen *előbbrevitel háttérül szolgálnak*). Ez az itt jelzett társadalmi megítélés rajzolja körül a maskulin diskurzust.

2.1. Maskulin diskurzus

2.1.1. Első közelítés

A maskulin diskurzus olyan gondolatokat, ideálokat és értékeket hangsúlyoz, amelyek a – sokra becsült – férfiasságot éltetik. Eközben azonban lebecsül vagy figyelmen kívül hagy más, ún. nőiesnek vélt értékeket. Feltételezi és egyenesen megalkotja azt a társadalmi rendet, amelyben a nőket a férfiaknak való alárendeltség határozza meg.

Ez a diskurzus a hatalom olyan rejtett formáját tartja fenn, amely nemcsak a nők és a férfiak kapcsolatát, hanem a társadalom általános működésének egészét is szervezi. Olyan rendszer, amely folyamatosan újratermeli a sztereotípiákat, és számos működési módja révén túlmutat az egyedi, a mindennapi életbeli nő–férfi-kapcsolatokon.

„A szexualitás gyakran a legmélyebb elnyomásunk forrása, és legmélyebb fájdalomunk is. Egyszerűbb nekünk a foglalkoztatásban, az oktatásban és a lakhatásban meglévő diszkriminációról beszélni, és ezek kapcsán a változtatást célzó stratégiákat megalkotni, mint a szexualitásból és a reprodukcióból való kizártságunkról szólni” (Anne Finger, 1992, p. 2).



MARIA
SKŁODOVSKA

„A szexualitás gyakran a legmélyebb elnyomásunk forrása, és legmélyebb fájdalomké is. Egyszerűbb nekünk a foglalkoztatásban, az oktatásban és a lakhatásban meglévő diszkriminációról beszélni, és ezek kapcsán a változtatást célzó stratégiákat megalkotni, mint a szexualitásból és a reprodukcióból való kizártságunkról szólni” (Anne Finger, 1992, p. 2).

2.1.2. Miként mutatkozik meg a férfi–női hierarchia a tudományban?

A tudomány területe számunkra itt több okból is különös fontosságú. Egyfelől, mert mi, e szöveg írói, magunk is kutatók vagyunk – s szakmai *alapvilágunk* és azon belül részben világszemléletünk (*Weltanschauungunk*) is a kutatás által behatárolt. Ám az utca embere, akinek számára a tudomány – egészen nagyjából a 21. század kezdetéig bizonyosan – a *márványcsarnok* fogalmával és más hasonló *felértékelő képi formákkal leírt*, úgy tekint a tudományra mint a tehetséges és a világot előbbre vivő Igazi Nagyk világára. (A 21. századra a márványcsarnok kissé megrogyott. Áll még, de immár kidőlt-bedőlt formát mutat; túl sokat tévedtek, éltek vissza a hatalmukkal, kiváltságos helyzetükkel tudósok, és túl sokat hazudtak is kutatók ahhoz, hogy ez a közgondolkodás által idealizált tudománykép fenntartható legyen). Innen tekintve már egyáltalán nem mindegy, hogy kikből válhat kutató – miként az sem, hogy az elmúlt történelmi korszakokban kiből, *kikből válhatott*. S egyáltalán nem mellékesen még azért sem mindegy mindez, mert ez a felmagasztalt világ, azaz a tudomány világa évezredek-évszázadok óta a férfiak univerzuma. Évtizedek, évszázadok során kizárólag férfiak léphettek a „márványcsarnokba”. Férfiak és csak férfiak léphettek a márványcsarnok *előterében* elhelyezkedő egyetemre, de ugyanígy annak *toldaléképületébe*: a könyvtárba is. (Itt, bár egy korábbi publikációban utaltunk már rá, szükséges emlékeztetnünk az Olvasót Virginia Woolf beszédes narratívájára, amelyben bemutatja, hogy őt, aki egyik megírandó esszéjéhez kutatni ment volna az oxfordi vagy cambridge-i könyvtárba – Woolf, 1986; az író nő a szövegben az *Oxbridge* kifejezést használja – nem lévén férfi, és nem is lévén férfi ajánlója, még csak *nem is engedték belépni* oda.)

De ha e könyvtár-szimbólumon most túl is lépünk, szembetűnik a tudomány mellett a művészet világa is, amely hasonlóképpen zárt volt, mint amaz. Ezért van hát, hogy jelen esszénk margóin, bélyegképek formájában nem csupán korai *tudós nők*, hanem a maguk *művészeti területén* úttörő nők is feltűnnek. Sokfélék ők; név szerint a következők: Helen Keller, Kate Millett, Garland Thomson, Frida, Wade, Woolf, Nemes Nagy Ágnes, Cece Weeks, Donna Haraway, Teréz anya, Beauvoir, Maria Skłodowska, Teresia Degener, Morrison, Doris Lessing, Hugonnai Vilma, El Kazovszkij. Lehetnének sokkal többen is.

3. Hol vannak a nők?

Az ún. férfias értékek a tudományban is megmutatkoznak: olyan ideálok tűnnek értékesnek, amelyek a maskulinitáshoz kapcsolódnak: a struktúrákban való gondolkodás, az elméletalkotás, az észközpontúság, az érzelmek kizárása, az erő, a racionalitás, az objektivitás; sőt: az absztrakt gondolkodás, az objektív ítélőképesség s az általános elvekre orientáltság és a *szöveghierarchia* csúcsa: az elvont fogalmiság.

A férfiközpontú tudományos életben a tudományos karrier is a tradicionális férfiszerephez igazodik; olyan elvárásokat támaszt, amelyek kifejezetten

megnehezítik a nők számára például a munka és a magánélet összeegyeztetését: „a PhD után x évvel y szintre kell eljutni, és a legkisebb »lazítás« végzetes következményekkel járhat” (Kamarás, 2016). Ugyanakkor a nők számára e strukturális egyenltlenségekből adódó hátrányok, illetve teljesíthetetlen elvárások *személyes meg nem felelésként* jelennek meg. Ráadásul a társadalom tagjai, *köztük nők is* internalizálják az uralkodó társadalmi értékeket. Toril Moi megfogalmazásában a paradoxon itt az, hogy „a kisebbségi csoportok azon tagjai, akik sikeresek ebben a rendszerben, legalább akkora valószínűséggel fognak azonosulni vele, mert ez lehetővé tette a sikerüket, és nem fognak ellene fordulni amiatt, hogy az nem igazságosan osztja el a szimbolikus tőkét” (Moi, 2006, p. 163).

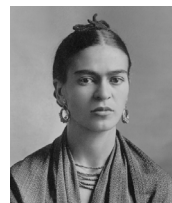
Ha elfogadjuk, hogy a tudomány egyértelműen értékelvű, akkor nem számít, hogy az adott tudományos eredményt férfi vagy nő érte-e el, és érdemes alaposan átgondolni azt is, milyen helyzetben vannak az egyetemi, a tudományos környezetben a nők, milyen modellek állnak előttük, és milyen hatásai vannak a nőkről alkotott társadalmi bevéődéseknek, azaz miként működik a kulturális tudattalan (Sélei, 2015, p. 261).

A nők tudományon belüli hátrányos helyzetének számos történelmi, társadalmi és pszichológiai oka van. S bár jelenleg a felsőoktatásban tanulóknak több mint a fele nő (Takács, 2017, pp. 357–358), ma „a Magyar Tudományos Akadémia rendes, levelező, külső és tiszteleti tagjai közül csupán 36 nő van a 760 tagból (ami 4,73%-ot jelent). Az Akadémia 364 hazai tagja között mindössze 20 rendes és 4 levelező női tag van (6,59%).”

A többnyire férfiak alkotta tudományos közösségekben a nők alacsony aránya azt mutatja, hogy a nők tudományos eredményeit kevésbé ismerik el, mint a férfiakét. De vajon hogyan volna lehetséges megváltoztatni a férfiak javára meghatározott nemi hierarchiát akkor, amikor „a legitimálás folyamatának épp az a lényege, hogy elérjen egy olyan pontra, ahol a hatalom és a kiváltság fogalmai összeolvadnak. A legitimációt (vagy kiváltságot) csak akkor lehet igazán elérni, amikor már el sem lehet dönteni, hogy vajon a dominanciát a kiváltság eredményeképp érte-e el valaki, vagy pedig a domináns cselekvő alany egyszerűen azért tűnik kiválónak, mert az illető férfi (és csak sokkal ritkábban női) domináns pozícióban van” (Moi, 2006, p. 140).

A tudomány reprezentációs rendszerként részt vesz a nemi szerepek leírásában, értelmezésében, kialakításában, s diskurzusként egyúttal a nyugati metafizika férfiak dominálta működésének kitüntetett helye. Az általunk ismert helyzetet bírálók kiindulópontja többnyire az, hogy a nő a patriarchális diskurzusban döntő többségében *csak a férfihöz képest* határozódik meg, a diskurzus zömmel férfi-fogalmakkal dolgozik, így az egyik áttörési pont az lehet, hogy új diskurzív megoldások jöjjenek létre a társadalmi jelenségek ábrázolásában, meghatározásában.

Szemléltető példa: az Eötvös Loránd Tudományegyetem egyik legfontosabb bizottságában 2017-ben döntést kellett hozni arról, hogy egy bizonyos tudományos elismerést egy nő vagy egy vele hasonló kvalitásokkal rendelkező, de nála valamivel jobb paraméterekkel bíró férfi



FRIDA KAHLO



HELEN KELLER

kapja-e. Elhangzott egy, a nőt támogató érvelés, megemlítve, hogy ennek a tudós nőnek több gyermeke is van. Később a férfi melletti álláspont diadalmaskodott, ezzel az érveléssel: „a gyerekszülés nem tudományos teljesítmény”. (Pedig ha a tudomány képes *mérni* – márpedig éppen ez az egyik, amiről híres –, akkor megvizsgálhatták volna, hogy a nő valóban volt-e éveket otthon a gyermekekkel, s ha esetleg igen, akkor azon évek hatása miként mutatkozik meg a jegyzékén, és ezt az eredményt összehasonlítási céllal a másik, a férfi jelölt teljesítménye mellé lehetett volna állítani és így tovább. Több munka – több eredmény.)

Újabb szemléltető példa a maszkulin diskurzusra (amely a tudományban szemmel láthatóan *valóban* meghatározza a nők helyét): Közös előadásainkon rengeteget dolgozunk ketten, együtt. Így volt ez azzal is, amelyik a 2010-es évek derekán az egyik nagy fogyatékoságtudományi konferencián hangzott el az ELTE BGGYK-n. Itt – miként a jelen tanulmányban is – *Hernádi Ilona volt az első szerző, ő volt az első előadó*. Majd nem sokkal később napvilágot látott egy híradás az egyik televíziós csatornán a konferenciáról, amelyben kifejezetten lelkes beszámoló beszélt el, hogy milyen kitűnő előadást tartott „Könczei György professzor úr és egyik kollégája”.

4. A fogyatékoságtudomány világa

A *studies*-ok, köztük a fogyatékoságtudomány mintegy fél évszázaddal ezelőtti megjelenése magával hozta a modern tudomány kritikáját, és rávilágított a tudás termelésében és terjesztésében rejlő hatalmi viszonyokra. Ezt önreflexió útján is tette. Részben ennek az önreflexiónak tulajdonítható az ún. *kritikai fogyatékoságtudománynak* (Critical Disability Studies, CDS) nagyjából a jelen évezred elejére történő kialakulása.

A modern tudományfelfogással szemben a fogyatékoságtudomány szerzőinek látásmódjában jelen van Donna Haraway gondolata, amely szerint a *sehonnan sem* nézünk és a *mindenhonnan nézünk* pozíciók nem léteznek. De nem is létezhetnek, mivel a tudás

- helyhez kötött,
- szituációba ágyazott,
- átmeneti,
- történeti, és – hogy jelen vizsgálódásunk tárgyára is utaljunk: *a társadalmi nemtől függő* (lásd pl. Haraway, 1994).

Mindennek *ismeretelméleti* (episztemológiai) következménye pedig a következő: a gondolkodó, a kutató elme, a tudást létrehozó személy, esetenként csoport világképe, érdekei, értékei befolyásolják *már azt is, ahogyan* létrehoz-

za a tudást (indító értékek, kutatási kérdések, hipotézisek stb.), és azt a tudást is, amelyet létrehoz.

Innen, ebből a pozícióból tekintve (és ez az általunk itt követett is csupán *egyetlen* – bár összetett – pozíció!) a tudomány maskulin volta azért probléma, mivel a *tudományos megismerés útjába igen számottevő korlátokat emel*. Ez alapozza meg az eltérő látásmódok, az eltérő episztemológiák lehetőség szerint egyidejű használatának létjogosultságát, sőt szükségességét. (Ennyiben kifejezetten más a tudományos vizsgálódás, mint a mindennapi élet.) Ha pedig egyetlen kutató vagy kutatócsoport, vagy akár paradigma nem képes – mint ahogy leggyakrabban valóban nem az – többféle ismeretelméletileg releváns látásmódot alkalmazni, akkor és azáltal mutatkozik meg a *tudományos vita fundamentális és múlhatatlan jelentősége*.

4.1. A fogyatékoságtudomány is diskurzust teremt

Tudományágunk folytonos vitát folytat a készen kapott modernista gondolatokkal, elméletekkel. (Ez akkor is igaz, ha annak bizonyos mintázatai alkalmanként felbukkannak saját teóriáiban és gyakorlataiban.) Iménti állításunk talán különösen a CDS előtti szakaszában volt alkalmanként jellemző, mivel 'a *fogyatékos embert* leginkább egyneműnek (és leginkább férfinak) tételezte, és az akkori alkotásokból még kimaradt a nő, a meleg, a *queer*. S miközben a Nagy Öregek, vagyis az első fogyatékoságtudományi elméletalkotók kivétel nélkül *angolszász férfiak* voltak, a fogyatékoságtudományban, amely egy *a studiesok közül*, a maskulin diskurzus nem nyert teret, feltevésünk szerint elsősorban a *többi studieszal* – köztük a *gender studieszal* – *folytatott erős interakciók miatt*.

Máig is feladatot jelent a fogyatékoságtudomány számára, hogy *felforgassa és dekonstruálja* a maskulin mintázat szerint létrehozott társadalom intézményeit, kultúráját, beidegződéseit, az ezekből felépített társadalmi valóságot, és konfrontálja, illetve kiegészítse a nők társadalmi valóságának különös percepciójával, szempontjaival, mégpedig a nemek közötti egyenlőség perspektívájából.

4.2. Utazó elmélet?

A fogyatékoságtudomány Magyarországon

A tudományos és filozófiai elméletek *utaznak*. Utaznak személytől személyig, történelmi periódusról történelmi periódusra, kultúrától kultúráig, és át- meg átértelmeződnek és cirkulálnak, sőt, folyamatosan *ki is kölcsönözödnék* – miként a fogalmak is (lásd később).

Edward W. Said (1983) ún. *utazó elmélete* széles körben idézett, nagy magyarázó erejű szöveggé vált. Nem véletlen, hogy éppen ő rukkol elő ezzel a felfogással. Said, a palesztin, akit a posztkoloniális tanulmányok (ismét egy *studies!*) alapítójaként tartanak számon, maga is „utazó”, elmélet-utaztató, akinek működése igencsak alátámasztja Donna Haraway-nek – cikkünkben korábban

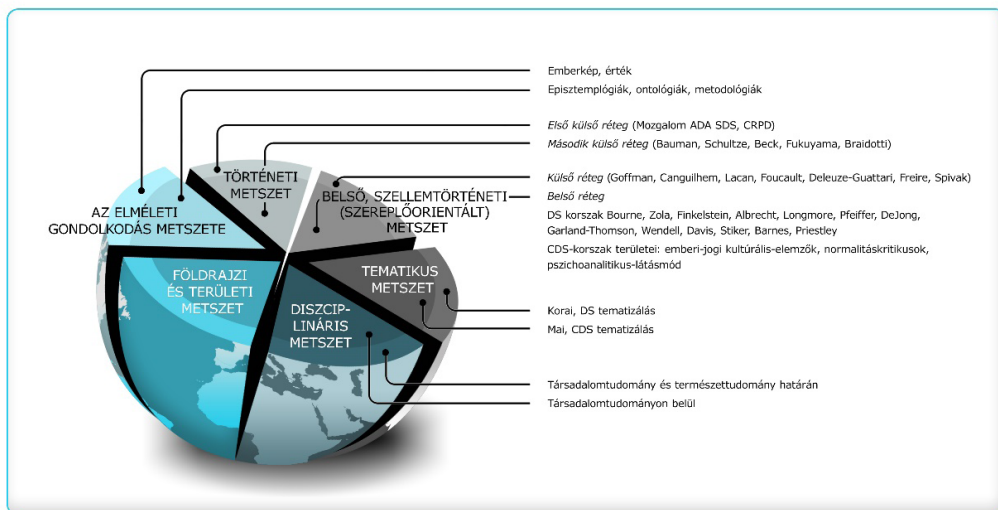
„Milyen kínos, ha az embert kizárják valahonnan, s hogy talán még ennél is rosszabb, ha bezárják valahová”
(Virginia Woolf, 1986, p. 34).

idézett – a szituált tudásról kialakított elgondolását: mindannyian *valahonnan nézünk*. Az utazó elmélet koncepciója szerint egy adott társadalmi-kulturális térben létrejövő humán tudományi, társadalomtudományi elmélet eltérő környezetbe való átültetése, azaz „utaztatása” új, speciális lokális tudás hordozójává válik. Ez az útja az elméletek produktívként való megmaradásának újfajta helyzetekben is. Ide kapcsolódó felismerés, hogy miközben a fogyatékoságtudomány leginkább meghatározó teoretikusai, műhelyei a tudományosan centrális nyugat-európai, illetve észak-amerikai régiókban működnek, a hazai kutatás a nemzetközi térben perifériaként pozicionálódik: annak előnyeivel és hátrányaival. Az bizonyosan előny, hogy a periféria gyakran az a transzgresszív, hibrid tér, ahol a diskurzusok találkoznak és újraformálódnak, sőt, új diskurzusok is létrejönnek: ennek a hazai fogyatékoságtudományban is megmutatkoznak, alkalmanként a nemzetközit gazdagító eredményei.

Ám a jelzett értelemben a fogyatékoságtudomány fő elméletei – így például a fogyatékoságtudomány társadalmi jelenségét *modellek formájában rekonstruáló* gondolkodásmód, vagy akár a *normalitás elmélete* is, és folytathatnánk – *utazó elméletek*. Said *utazóelmélet-koncepciója* esetünkben a nyugati fogyatékoságtudományi elméletek kelet-európai újraértelmezését is jelenti.

Következő, előadásunk és a jelen tanulmány számára készített, s a fogyatékoságtudomány térképét bemutató ábránk *külső és belső rétegei* – leíró szerepükön túl – arra hivatottak, hogy illusztrálják az említett „utazást”, utazásokat.

A NEVEZETES TÉRKÉP – ÉS A HELYÜNK RAJTA A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY „DOMBORZATA ÉS VIZEI”



5. A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY TÉRKÉPE (A SZERZŐK SAJÁT ÁBRÁJA)

A fogyatékoságtudomány elméleteinek utazó elméletekként való fölfogása nem csupán azt az – egyáltalán nem puha – kérdést veti fel: „Vajon adnak-e szállást az elméleteknek?”, és milyen feltételek esetén..., hanem arra is rámutat, hogy alkalmanként nehézségekkel jár a más kultúrákban, országokban megfogalmazódott fogalmak, elméletek átültetése, fogadtatása vagy akár *újratermelése*. Said *utazó elmélete* szerint az elméletek a határok átlépése nyomán megváltoznak. Az *elfogadás* vagy az említett elméleteknek való *ellenállás* megvizsgálása kapcsán a helyi viszonyok feltárása különösen fontos akkor, amikor tudományos fogalmak jelentésváltozatairól, esetleg azok befogadásáról vagy *kívül-kerítésükről* gondolkodunk. Mindeközben számos olyan fogalom is használatos a fogyatékoságtudományban, amelyeknek a magyarra fordítása komoly kihívás elé állít bennünket. Így volt ez Goodley 2019-es kötetével is. (Míg Said inkább az elméletek utazására koncentrál, *külön a fogalmaknak* diszciplínák, történelmi periódusok, kutatók és földrajzilag szórt tudományos közösségek közötti utazását-mozgásait írja le a holland művészettörténész professzor nő, Mieke Bal [2002; 2008].)

4.3. A szociális modell gender-szempontú újralátogatása

Alcímben jelzett modellünk a medikálissal szemben – amely egyéni meg nem felelésnek, orvosi problémának tekinti a fogyatékoságot – mintha szélesebb körű és befogadóbb megközelítést nyújtana. Azáltal, hogy a fogyatékoság jelenségét társadalmi térbe helyezi, kénytelen határozott különbséget tenni a *károsodás* (impairment) és a *fogyatékoság* (disability) jelenségei között. További vonása, hogy a *társadalom*, s nem az egyén megváltoztatását célozza. S bár már a '80-as években kritizálták feminista fogyatékoságtudományi kutatók az akkoriban erős gondolati konstrukcióként felfogott szociális modellt, valódi áttöréseket elsősorban az érintettek tapasztalatai, narratívái voltak képesek hozni az 1990-es évek közepére. A szociális modell térnyerése rendkívül fontos volt: a makroszintű gondolkodást, a „politikacsinálást” gazdagítva kiszélesítette a mozgalmi-politikai cselekvési teret, mikroszinten pedig szilárd alapra helyezte a fogyatékosággal élő személyek önfelzabarádítását és *empowerment*jét.

Ám a szociális modellben való gondolkodás – saját korában kétségkívül forradalmi – gondolati és cselekvési sémája megrekedt a *struktúrák szintjén*. Ez annyiban feltétlenül progresszív volt, és máig az, hogy a fogyatékoság-fogalmat a „személyes tragédia” értelmezéstől függetlenítette. Ám figyelmen kívül hagyta a testen, az érzéseken, az észlelésen, akár a taktilis hatásokon keresztül zajló megismerést, megértést, így például a gyönyör, a fájdalom, az érintés *értelmező erejét*. Az újonnan látás és megértés ezen friss fuvallatait, gazdagító szempontjait a gender-látásmód *kifejezetten női* hatásai hozták be a fogyatékoságtudományba. S itt jelen elemzésünk egyik legfontosabb összefüggéséhez érkeztünk.

„Az objektivitás az a szó, amellyel a férfiak leírják szubjektivitásukat”
(Adrien Rich, 1995, p. 110)

4.4. Hol a helyük a nőknek és a fogyatékossgal élő nőknek a fogyatékossgatudományban?



NEMES NAGY
ÁGNES

A kutatás területén, a fogyatékossgatudomány első hullámában (nagyjából a '70-es évek legvégétől a '80-as évek lezárultáig) a struktúrákban való gondolkodás, az elméletek alkotása dominált, amelyben férfiak vitték a primet. Ekkoriban *a tudományt, azaz az elméleteket* kifejezetten férfiak, férfi kutatók alkották. Azután később, már az 1990-es évtizedtől kezdődően a feminista fogyatékossgatudomány által, azaz a feminista elméletalkotóknak a fogyatékossgatudományban való számottevő térnyerésével nyomatékosan került vissza a diszciplína diskurzusaiba és *nyert ott polgárjogot a test, a személyes tapasztalat*. Ez az eredmény jelen perspektívánkból, és a fogyatékossgatudomány tudományfejlődésében is határozott előrelépés volt.

Mostani megközelítésünkhöz hozzátessz Campbell (2017) például, aki a vonatkozó szakirodalmat összegző cikkében arra a következtetésre jut, hogy a máig publikált fogyatékossgatudományi szakirodalom többsége heteronormatív (és épségcentrikus) gondolati konstrukciókat követ.

További tapasztalati példához is jutunk, ha kézbe veszünk egy 2009-ben publikált fogyatékossgatudományi olvasókönyvet (Addlakha, 2009), és megtekintjük a tárgymutatóját. Azt találjuk, hogy ebben a fogyatékossgal élő nőt a *megszokott standard szerint* kifejezetten *egy bizonyos* – ismét *egy biológiai összefüggésekből levezetett* – módon tematizálják. A tárgyindex kilenc tételéből öt a következő:

abúzus,
terhesség,
anyaság,
párkapcsolati erőszak,
erőszak.

Holott ez *nem a Nő; nem ez a Nő*, így e szempontokat lényegként kiemelni, nos, erősen elnagyoltnak tűnő vállalkozás. Azért tűnik ennek mégis a Nő, mert az idézett kötetben *éppen a tudomány* – azon belül a *maszkulin diskurzus* – ekként láttatja. (Ebből a szempontból indifferens, hogy az idézett indexet egy kutatási asszisztens, egy kutatási asszisztens nő, egy nem kutató könyvkiadói munkatárs vagy akár egy nem kutató könyvkiadói munkatársnő készítette.)



TONI MORRISON

Eredetileg a feminista fogyatékossgatudomány egyik alapvetése volt az a látásmód – amely aztán utóbb, a főáramú kritikai fogyatékossgatudományban a 21. század elejére már polgárjogot nyert –, hogy a fogyatékossgal élő nők személyes tapasztalatait és érzései is lehetséges forrásai a tudásnak. Így ezek a tudományos megismerésnek is fontos adalékai. S éppen marginalizáltságuk okán teljesebb, sokrétűbb, érzékenyebb, tisztább képet mutathat az ő tapasztalataikkal kiegészült fogyatékossgatudományi gondolkodás a társadalomról. (Itt fűződik össze az ELTE Gyógypedagógiai Karán megvalósult *participatív oktatás és kutatás* jelen esszénk mondanivalójával: ha a fogyatékossgal élő személyek: nők és férfiak tudása lehet a tudományos megismerés egyik for-

rása, záloga, akkor *elidegeníthetetlen helyük van* a felsőoktatás munkájában. Részletesen lásd Katona, Cserti-Szauer & Sándor, 2019.)

5. Szexualitás: maszkulin – és nem-maszkulin (például női) beszéd

A fogyatékossgtudomány szerteágazó aldiszciplinái közül vizsgáljuk meg közelebbről a szexualitás területét. Miközben a feminista (és a *queer*-) elméletek hatására mára számos tudományos mű áll rendelkezésünkre, amelyek kitüntetett figyelmet szentelnek a fogyatékossggal élő emberek szexualitásának, a fogyatékossgtudományi szakirodalom többsége még mindig kizárólag az anyagi, társadalmi, emberi jogi kérdésekre helyezi a hangsúlyt, s alig foglalja közli a szexualitás alanyával vagy éppen a vágy kérdésével (Campbell, 2017).

„A szexualitás legfőbb célja az utódnemzés” – biopolitikai szemszögből tekintve a hegemon normativitás jelen van kultúránkban. A közgondolkodásban, a médiában közvetített értékrend szerint a szexuálisan vonzó test fiatal, egészséges és ép. Megfigyelhető, hogy kitüntetett szerepük van a genitáliáknak. (Sőt: a pornográf filmekben mutogatott „normális genitáliáknak” – amit a társadalmi nemről szóló szakirodalom szintén a maszkulin diskurzus részének tekint.) Annak ellenére van ez így, hogy az emberi test erogén zónáinak nagyon is személyes térképük van, és emiatt a személyek szintjén erősen különböző, hogy kinek mit jelent a vágy, a vonzalom. Ez a jelenség az érzékiség relativitását mutatja.

Helyesnek tűnik tehát figyelmünket arra összpontosítani, hogy megértsük: a szexualitás hogyan alakul át diskurzussá, azaz tisztázzuk, hogy zömmel kik beszélnek a szexualitásról, és hol, milyen nézőpontból és miféle intézmények hozzák létre ezeket a tudásokat. Fel kell tehát térképeznünk, hogy a szexualitásról való beszéd milyen rendszer alapján működik, jön létre.

Úgy tűnik, mintha a vágy bizonyos formái nem lennének legitimek. Ezekről vagy nem beszélünk, vagy perverznek, bizarrnak, patológikusnak, bűnösnek ítéljük. Ezt nevezhetjük akár *erotikus stigmatizálásnak* is. A vágylegitimáció Kulick és Rydström (2015) szerint úgy működik, mint a rasszizmus, amely az uralkodó csoport tagjainak tulajdonítja az erényességet.

A korábban egyöntetű kép széttöredezett. Immár sokféleséget mutat. Olyan jelenségek is helyet kapnak benne, amelyekre itt csupán utalhatunk. Példája a *maszkulinnak egyáltalán nem nevezhető* queer világlátás és életmód – másik példája pedig a *nagyon is maszkulin szexualitást felmutató*, robotbábkkal történő együttélés és szexuális gyakorlatok. Ráadásul a legkülönbözőbb országok mindennapjai is eltérnek: Shakespeare (1999, p. 55) például kiemeli annak gyakorlatnak a fonákságát, amelyben az illemhelyeken férfi, nő és ún. „mozgássérült” ikonok vannak az ajtókra téve. Ez a gyakorlat a fogyatékosnak bélyegzett személyeket *harmadik neműnek* vagy *nem-telennek*, esetleg akár *aszexuálisnak* mutatja. S eközben több európai országban a *MOSDÓ* felíratú ajtó mögé bárki „beléphet”, mert akadálymentesek.

„Az ember nem születik nőnek, hanem azzá válik”
(Simone de Beauvoir, 1969, p. 197).

Úgy tűnhetne, mintha a nők és a női szexuális diskurzus nem volna jelen a fogyatékoságtudomány területén. Pedig ott vannak, csak épp nem a főáramot képviselő (ún. *mainstream*) elméletekben, hanem a *queer*-és a *crip*-teóriákban. Az említett jelenség nem ritka: a tudományokban és a művészetekben a női alkotók gyakran csupán egyes marginalizált területeken és/vagy műfajokban tudnak megjelenni.

A diskurzusnak *valahol a szélén* immár azok is megjelentek, akik tudnak élni a szexualitással, és beszélnek is róla, de azok is, akik a lakásukból sem jutnak ki, és a szükséges asszisztenciát sem kapják meg. Magyar viszonylatban kifejezetten kevés empirikus tudásunk van a témáról. (A közelmúltban, 2018-ban a Magyar Szociológiai Társaság Fogyatékoságtudományi Szekciója rendezett műhelybeszélgetést a kérdésről.) Ami tudás ugyanakkor rendelkezésre áll, az többnyire a fogyatékosággal élő *férfiak* szexuális életéről szól. Mintha kizárólag a férfiak igénye volna a szexualitás, és mintha a mindennapi életben a nők vágyai, igényei nem is léteznének. Az első vagy egyik első szexuális asszisztenciával foglalkozó játékfilm, *A kezelés* (*Sessions*) című 2012-es film is ezt az állítást látszik igazolni.



ROSEMARIE
GARLAND-THOMSON

Következtetésünk szerint minden esetben maga a széles értelemben vett kultúra, s benne sok esetben a férfi diskurzus határozza meg, hogy mi minősül megengedettnek, elfogadottnak, normálisnak, ahogy azt is, hogy mit helyes erotikusnak vagy megfelelő vágyat keltőnek tekintünk. Ezek a diskurzusok egyes embereket „egyszerűen” mássá, másokat perverzzé tesznek. S úgy tűnik, hogy a fogyatékoságtudomány sem egykönnyen tud kilépni ebből. Ebből a domináns perspektívából tekintve furcsának tűnhet Cheryl Marie Wade megfogalmazása, amikor arról beszél, hogy erotikus élvezetet nyújt neki, ha meghallja a szerelme kerekesszékeének dübörgését (Wade, 2009). A konkrét – Kulick és Rydstrom (2015, p. 2) által leírt – tapasztalat szerint még a segítő szakmák képviselőinek is gondot okozott az az eset, amelyben egy mind a négy végtagjára megbénult harmincas éveit elején járó nő orgazmust élt át, miközben férfi asszisztense átemelte őt a kerekesszékeéből a fürdőkádba.

A nők és a fogyatékosággal élő nők szexualitása a maszkulin normativitás szorításában *anyaságnak*, *kényszersterilizáció tárgyának*, *petefészek-gyulladás* és *abúzus* áldozatának mutatkozik. Úgyszólván minden tapasztalati példánk alátámasztja Rembis (2009) következő megállapítását: a fogyatékosággal élő személyek élete és szexualitása mindmáig az éptestűség szemellenzője által elrejtett, és legnagyobb részben továbbra is feltáratlan.

A szexuális identitások és gyakorlatok sokszínűségének megmutatása, illetve azoknak a *normatív keretből való kiszabadítása* a feminista fogyatékoságtudomány központi törekvése. E tudományos vállalkozás hozzásegítheti a fogyatékosággal élő nőket – és férfiakat is – ahhoz, hogy aszexuális, mert deszexualizált objektumokból *vágyható és vágyakozó szubjektumokká*, szexualizált személyekké válhassanak. E folyamat elősegítheti a normatív szexuális hierarchia hatásainak csökkenését, előbbre vihet a szexualitás alternatív formáinak elfogadása felé is. E folyamat eredményei pedig várhatóan felszabadít-

hatnák a nem fogyatékossgal élő embereket is képzelt vagy valós szorongásaik alól (Hernádi, 2015).

6. További kérdések

Még mindig rendkívül keveset tudunk. A fogyatékossgal élő nők tapasztalatait, vágyait, igényeit és bölcsességüket ma sem mutatja meg a szakirodalom, és nem segíti a jogi és a szociálpolitikai szabályozás.

A tudománytörténet hosszú évszázadait végigkísérte az a jelenség, hogy alapvetően a férfiak szempontjából megfogalmazott és egyben az ő érdekeiket szolgáló értékeket deklaráltak általános emberi értékeknek, miközben a nők alárendeltségét alapvetőnek tekintették. A feminista tudománykritika mutatott rá, hogy feltétlenül szükség van az egyetemes emberi tudáson belül *a kifejezetten női tudás érvényre juttatására*. Nagl-Docekal (2006) figyelmeztetése szerint ebben az – általunk itt *emancipatív*nak tekintett – folyamatban helyes lehet kritikailag tekinteni arra a sztereotípiákon nyugvó és biológiai különbségekre alapozott feltételezésre, hogy a férfiak és a nők sajátos és egymástól eltérő módokon gondolkodnak. Meggyőzőbbnek tűnik, ha *a társadalmi nem szempontjából értelmezzük a felvetést*. Ekkor arra jutunk, hogy a férfiak és a nők mindenkor munkamegosztása következtében különböző kompetenciákra és speciális tapasztalatokra tesznek szert. Ezek a különbségek jelennek meg a „sajátos módon”, és hatnak a tudományos munkákra is (Nagl-Docekal, 2006, p. 136).

Ám ha létezik maskulin diskurzus, akkor vajon van-e *feminin diskurzus* is? Van-e ennek a kifejezésnek egységes, *kategóriaképző* hatása? Vagy ezek az újító hangok csupán az uralkodó modernista tudományos diskurzus kritikai meghaladásában osztoznak egymással? És tovább: vajon merre visz az út? *Arra-e, hogy a nők a maskulin diskurzusba lépnek be, s abba integrálódnak?*

Egyelőre csak válaszkísérletekkel rendelkezünk. A filozófus Joó Mária (korábban) így foglalt állást: „talán rövidezen, ha elismertebbek leszünk tudományosan, inkább lehetünk viccesek, dühösek, nagyon mások, mint férfi tudós kollégáink. Nem azt gondolom, hogy ugyanolyan módon kell műveljük tudományunkat, mint ők, de eleinte nem teljesen másképp: a simmeli recept jónak látszik, eleinte elsajátítva a kultúra történetileg férfiasan kialakult formáit, képesek leszünk a sajátosan női formák kialakítására” (Joó, 2005).

Vagy esetleg inkább abba az irányba mutat a társadalomfejlődés, hogy *a nők idővel megalkotják a maguk önálló diskurzusát?* Olyat, ahol az éppen adott összefüggésben minden releváns női tapasztalásuk érvényre jut? De ez az út vajon nem egyfajta még újabb kettősséget, nem egy újabb binaritást teremt-e?



TERÉZ ANYA



SIMONE
DE BEAUVOIR

6.1. A lassúság mint érték

A lassító mozgalom Carlo Petrini (2013) *Slow Food Nation Why Our Food Should Be Good, Clean, and Fair* című könyvével indult útjára, és mára az élet



HUGONNAI VILMA

szinte minden területére hatást gyakorol, így a tudomány, illetve a felsőoktatás területén is (*slow scholarship*). Annak ellenére így van ez, hogy a Petri-ni-gondolat középpontja valójában nem is önmagában a sebesség, hanem *a sebesség feletti kontroll elérése*. Hozzá kapcsolódóan feminista szerzők, mint pl. Mountz et al. (2015), Berg és Seebe (2016) felhívják a figyelmet új gyakorlatok kiépítésének a szükségességére. A *lassító mozgalom* képviselői a társadalmi értékeket is alakító neoliberális ideológiai rend tudományba való betüremkedésének negatív hatásait bírálva igyekeznek új gondolati és cselekvési utakat felvázolni. A tudománynak a piaci verseny által történő leigázása ellen, az ellen a rendszer ellen szólnak fel, amelyben az oktatói és tudományos tevékenység kizárólag a gazdasági növekedés alá rendelt, s az egyre szigorúbb tudományos követelmények leginkább *a széles értelemben vett termelékenység fokozását* szolgálják. A modern taylorista hatékonyság, a standardizálás, az elitista struktúrák erősítése, az egyéni megküzdési stratégiák támogatása és az egyéni eredmények szupergyors felmutatása *helyett* a közösségekben való gondolkodást, a szolidaritást, a megfelelő idő megteremtését hangsúlyozzák. A mozgalom vezető gondolkodóival osztozunk abban a felismerésben, hogy *e stratégiák a nők akadémiai részvételét is segítik*.

Ezen új felfogás, annak gyakorlata és a körötte kialakuló diskurzus maga is, sőt, ma még csak részben ismertté vált eredményei rendkívül összetett feladat elé állítják a társadalomkutatókat a 21. század második évtizedének végén. Mind a működése, mind a belső összefüggései arra hívnak fel, hogy fogalomalkotásunk, elméletalkotásunk és elemzéseink kivitelezése során kifejezetten igényesen és az eddiginél is erősebb elméleti szigorral tekintünk belső elfogultságainkra, előítéleteinkre és a gondolkodásunkat – kutatóként, tudósként is – mozgó *zéró szintű*, azaz nem reflektált értékeinkre és sztereotípiáinkra.

6.2. Előre tekintve

Esszévé formált előadásunk egyik következtetése az, hogy a jelen szöveg elején fölvetett jelenségekkel kapcsolatos áttörést a fogyatékossgal élő nők tapasztalatainak, perspektívájának további empirikus feltárása és elméletbe foglalása hozhat. Ebben lesz szerepe a fogyatékossgatudománynak is: mindenekelőtt *meghallgatni őket*; megismerni, leírni és elemezni, hogy miként látják, érzékelik, fogalmazzák újra a fogyatékossg, a nőiség, a szexualitás, a vágy, a fájdalom, a szorongás vagy akár a gyönyör élményét. Feladatnak tűnik feltárni azt is, hogy ők kiknek és minek a hatására alkotják meg újra és újra önmagukat. Sejtésünk szerint saját hangjuk, tapasztalataik, véleményük, sőt alkalmanként a *dühük* az idő előrehaladtával támogatni fogja a tudományos, társadalmi és kulturális gondolkodás és alkotás területeit.

Eközben pedig – miként azt, ha nem is *expressis verbis*, de esszénk több pontján is világossá tettük – a tudományos területen követhető, ismereteink szerint progresszív viselkedésmódoknak legalább két szintje mutatható meg. A mostanáig publikált szakirodalmi eredményekhez járul hozzá az itt követ-

„Nem úgy nézel ki,
mint egy feminista.

VIGYÁZZ!

EMBERI

LÉNYEKNEK ál-
cázzuk magunkat”

(www.jackyfleming.co.uk)

kező konklúzió. A *passzív progresszív* viselkedés arról ismerszik meg, hogy benne férfiak és nők egyaránt szimplán *elkerülik a szexista megjegyzéseket és működési módokat* – azaz a viselkedésmódokat (kívül) és a gondolkodásmódokat (belül). Az *aktív progresszív működés* pedig azt jelenti, hogy minden alkalommal, amikor egy-egy tudományos, vezetői (akár kisebb, pl. bizottsági elnöki) szerepet azonos vagy közel azonos fölkészültséggel kaphat meg egy férfi és egy nő – *a nőt választjuk*. Elemzésünk alapján világos, hogy ennek a fajta stratégiának bár lehet pozitív diszkriminációs eredménye, a célja a legkevésbé sem az. Célja *a mindennapi tudományos életben manifeszt vagy rejtett módon jelen lévő hatalmi erőviszonyok újraalkotása*. Személyes meggyőződésünk, hogy az ebből következő távlatos eredményekkel a tudomány fejlődéséhez is hozzájárulunk.

A *társadalmi nem* fölfogása kétpólusú (bináris), miközben a *queer-elmélet* – amellyel a jelen gondolkodásban csupán utalásszerűen számoltunk – képes ennek a kettősségnek a felszámolására. Természetesen emögött az elmélet mögött is meghúzódik egy sajátos látásmód, vizsgálati módszer, megértési forma és fogalomrendszer. Ezek az eszközök éppen úgy a világ kritikai újragondolásának eszközei, miként a társadalmi nem területének elméleti megközelítései és fogalomkészlete is az. Ám ennek a továbbgondolása már egy másik tanulmány tárgya lesz.



VIRGINIA WOOLF

Hivatkozások

- Adamik A. (2018). A „gender” a magyarországi közéleti és tudományos karanténban. Kiszabadítjuk vagy kidobjuk? *TNTeF*, 8(1).
- Addlakha, R., Blume, S., Devlieger, P., Nagase, O. & Winance, M. (eds). (2009). *Disability and Society. A Reader*. New Delhi: Orient BlackSwan.
- Bal, M. (2002). *Travelling Concepts in the Humanities. A Rough Guide*. Toronto, Buffalo & London: University of Toronto Press.
- Balogh Cs. (2017). *Próbálja csak ki: egy kicsit mintha szexista lenne a Google Translate, de az is lehet, hogy nagyon!* https://hvg.hu/tudomany/20171129_google_translate_fordito_szexista_nemek_o_szep_csunya_buta_okos_szemet (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Berg, M. & Seebe, B. K. (2016). *The Slow Professor: Challenging the Culture of Speed in the Academy*. Toronto, Buffalo & London: University of Toronto Press.
- Borgos A. (2002). Naiv testelméletek. A testtel kapcsolatos népszerű diskurzusok alakulása és jellemzői. In Csabai M. & Erős F. (szerk.). *Test-beszéd. Köznapi és tudományos diskurzusok a testről* (pp. 21–46). Budapest: Új Mandátum.
- Borgos A. (2018). *Holnaplányok. Nők a pszichoanalízis budapesti iskolájában*. Budapest: Noran Libro.
- Beauvoir, S. de (1969). *A második nem*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Butler, J. (2005). *Jelentős testek. A „szexus” diskurzív korlátairól*. Budapest: ÚMK.
- Butler, J. (2006). *Problémás nem*. Budapest: Balassi Kiadó.
- Campbell, M. (2017). Disabilities and Sexual Expression: A Review of the Literature. *Sociology Compass*, 1–19.
- Engels, F. (1847). Rede über Polen. In *Marx Engels Werke XVIII* (pp. 521–527). Berlin (1964).
- Finger, A. (1992). Forbidden fruit. *New Internationalist*, issue 233, 8–10.
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoosságtudomány. Interdiszciplináris bevezető*. Budapest: ELTE BGGYK.
- Greer, G. (2002). *A kasztrált nő*. Budapest: Corvina Kiadó.
- Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudományfelfogásban (ford. Zentai Violetta). In Hadas Miklós (szerk.). *Férfiuralom – Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról* (pp. 121–142). Budapest: Replika Kör.

- Hernádi I. (2015). *Problémás testek*. Doktori értekezés. Pécs: Pécsi Tudományegyetem.
- Irigaray L. (1998). A női beszédmód és a férfi beszédmód. In Drozdik, O. (szerk.). *Sétáló agyak. Kortárs feminista diskurzus* (pp. 61–70). Budapest: Kijárat Kiadó.
- Joó M. (2005). *A nő helye a magyar nyelvhasználatban – „Nyelv, ideológia, média”*. Absztrakt. Szeged: Konfendencia.
- Kamarás K. (2016). Nők az Akadémián. *Magyar Tudomány*, 177(07), 866.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (2019). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. Budapest: ELTE BGGYK.
- Kérchy A. (2004). Könnyörtelen testrevíziók. A női szépség erőszakos ideológiájának dekonstrukciója a feminista performansz terrorista testeiben. *Kalligram*, 2004. január. <http://www.kalligramoz.eu/Kalligram/Archivum/2004/XIII.-evf.-2004.-januar/Koenyoertelen-testreviziok> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Kulick, D. & Rydström, J. (2015). *Loneliness and its Opposite*. Durham & London: Duke University Press.
- Laquer, T. (2002). *A testet öltött nem*. Budapest: Új Mandátum Könyvkiadó.
- Moi, T. (2006). Bourdieu elszajátítása: A feminista elmélet és Bourdieu kultúraszociológiája. In Séllei N. (szerk.). *A feminizmus találkozása a (poszt)modernnel* (pp. 131–171). Debrecen: Csokonai Kiadó.
- Morrison, T. (1993). *Az irodalmi Nobel-díj átvétele alkalmából megtartott előadás*. <https://www.nobelprize.org/prizes/literature/1993/morrison/lecture/>
- Mountz, A., Bonds, A., Mansfield, B., Loyd, J., Hyndman, J., Walton-Roberts, M., Basu, R., Hawkins, R., Hamilton, T. & Curran, W. (2015). For Slow Scholarship: A Feminist Politics of Resistance through Collective Action in the Neoliberal University. *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies*, 14(4), 1235–1259.
- Nagl-Docekal, H. (2006). *Feminista filozófia*. Budapest: Áron Kiadó.
- Pieper, A. (2004). *Van-e feminista etika?* Budapest: Áron Kiadó.
- Petrini, C. (2013). *Slow Food Nation. Why Our Food Should Be Good, Clean and Fair*. New York: Rizzoli.
- Rembis, M. A. (2009). Beyond the Binary: Rethinking the Social Model of Disabled Sexuality. *Sexuality and Disability*, 28(1), 51–60.
- Rich, A. (1995). *On Lies, Secrets, and Silence: Selected Prose 1966–1978*. New York: Norton.
- Said, E. W. (1983). Traveling Theory. In Said, E. W. *The Text, The World, and The Critic* (pp. 226–248). Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Séllei N. (2015). Professzornők a debreceni egyetemen. *Debreceni Szemle*, 23(3), 260–277.
- Shakespeare, T. (1999). The Sexual Politics of Disabled Masculinity. *Sexuality and Disability*, 17(1), 53–63.
- Takács I. (2017). Szkhüllä és Kharübdisz között. Női kvóta, vagy egy természetes, de évtizedeket igénylő lassú változás a női akadémikusok arányában. *Debreceni Szemle* (3), 349–362.
- Young, I. M. (2001). Az elnyomás öt arca. In Csillag M., Dombos T., Domokos L., Géring Zs., Horváth A. & Rövid M. (szerk.): *Perspektívák egy tágra zárt társadalomban* (pp. 11–35). Konferenciakiadvány. BKÁE Társadalomelméleti Kollégium.
- Wade, C. M. (2009). A testem az én történetem, a bánatom és az erőm forrása. *Fogyatékoság és társadalom*, 1(2), 211–223.
- Weil, S. (1987). „Are we Struggling for Justice?”. *Philosophical Investigations*, 10(1), January, 1–10.
- Woolf, V. (1986). *Saját szoba*. Budapest: Európa Kiadó.

Gondolatok a diverzitás, a sokféleség és a másság eltérő formáiról a társadalmi nem és a fogyatékoság kulturális olvasatainak tükrében

Absztrakt

A „diverzitás”, a társadalomtudományoknak ez a mára sokat vitatott, mégis megkerülhetetlen fogalma jelentős szerepet tölt be a fogyatékoság megélt tapasztalatára és kulturális konstrukciójára reflektáló kritikai diskurzusban. Sok szó esik a színes különbözőség társadalomgazdagító potenciáljáról, a többségi normától eltérő másság agresszív asszimilációt kerülő integrációjának és megbecsülésének morálfilozófiai, szociálpolitikai szükségességéről, a sebezhetőség miriád módon megtapasztalható, ám univerzálisan transzkulturális emberi létélménnyé való kiterjesztéséről vagy épp a Lennard Davis-i diszmodernizmus-érzetnek a neoliberais áldemokrácia jegyében a fogyasztói kultúra látványos tömegáruikként való elértéktelenedéséről.

Kulcsszavak: stratégiai esszencializmus, stratégikus konstruktivizmus, fogyatékoság és társadalmi nem, diszmodernizmus, sebezhetőség/prekaritás, interszekcionalitás

A diverzitás kapcsán óhatatlanul felidéződik bennünk a fogyatékoság fogalmának kaleidoszkopikus jellegéből adódó tipologizálhatatlansága is. Beszélhetünk mozgás- vagy érzékszerveket érintő, testi vagy értelmi, vele született vagy szerzett, alaktani (a testen morfológiai anomáliát okozó) vagy funkcionális, látható vagy láthatatlan, betegségtudattal együtt élő vagy a patologizáló címkét elutasító fogyatékoságról, ráadásul az egyes kategóriákon belül is fennállnak fokozatbeli különbségek vagy változókonny átmeneti, épség és fogyatékoság közt tűnékenyen ingadozó kondíciók.

Néhány példa a helyzet komplexitására. Egy baleset folytán sérült ember jelentős anyagi és lelki erőfeszítések árán igyekezhethet rehabilitálni egészségesként diagnosztizált „eredeti,” épnak tételezett állapotát, míg egy jelnyelvet használó siket közösség tagja nem feltétlenül érzi magát a verbális kommunikáció híján korrekcióra szorulóknak. Másképp ítélnék meg egy kerekesszékekkel guruló és egy feltűnő fizikai eltérés jelei nélkül, krónikus fáradtsággal küzdő embert. A megváltozott munkavégzési képesség az állam szemében a fogyatékoság legfőbb ismérve, ám annak leszámolási és TB-támogatási feltételei orvospolitikai döntések nyomán módosíthatók. Egy HIV+ beteg gyógyszeres terápia mellett valójában nem csökkent munkabírású, munkavállalója

azonban úgy kezeli, mintha korlátozást jelentő károsodásban szenvedne, így az amerikai jogban fogyatékosnak minősül, és még sorolhatnánk...

Épp a diverzitásból fakadó különféle öndefiníciók, eltérő bánásmódok és az épség/fogyatékoság ellentétpár mindenkori kulturális konstrukciójának változó kitételei fényében nehéz eldöntenünk, hogy valójában sajátos fizikuma/pszichikuma miatt pozitív diszkriminációra jogosult *populációra* vagy egyedi igényekkel bíró *individuumokra* kell-e gondolnunk a fogyatékoság fogalmának körvonalazása során. (Bár az USA-ban a fogyatékossgal élő emberek alkotják a legnagyobb lélekszámú kisebbséget, a csoport nagyfokú heterogeneitása miatt, ha a hátrányos helyzetet kompenzálандó esélykiegyenlítésről van szó, a fogyatékos státusz gyakran a rassz, az etnicitás, a gender, az osztály és a vallási/felekezeti hovatartozás különbségképző kategóriái mögé rangsorolódik [Woodhams & Danieli, 2000]). Vélhetőleg minden kisebbségi énkép meghatározó dilemmája a kapcsolatiságra, a szolidaritásra építő kollektív identitás és az önállóan funkcionáló, független, egyedi egyéniség harmonizálása, a *másság* mint *önazonosság* elfogad(tat)ása.

Épp olyan ambivalens törekvés ez, mint a különbözőség autonóm létjogosultságát szavató-ló-igazoló láthatóság megszgyéjébe bejutásért való küzdelem és a vele párhuzamos igyekezet a kirekesztő, fegyelmező, patologizáló tekintet kontrollja alóli kikerülésre: a másságot láthatatlanként eltüntető asszimiláció és a másságot kizárólagos identitástényezőként rivaldafénybe vagy célkeresztbe állító feltűnőség – riasztó látványossággént felmutatott, az „eltüntetendő feltűnőség” jegyében történő szegregáció – billogának szimultán elutasítása.

A posztkolonialista feminista teoretikus Gayatri Chakravorty Spivak híres terminusa, a *stratégiai esszencializmus* (Spivak, 1988, p. 13) szerint a kisebbségi közösségi csoporttal és annak a többségi társadalom által alapvető személyiségjegyeként, esszenciális lényegeként (félre)olvasott másságával való azonosulás, a tulajdonképpen az objektifikáció mentén történő szubjektifikáció hatékony technika lehet az erőszakkal kiépített és fenntartott hatalmi struktúrák aláásása és a kollektív demokratikus egalitárius emberjogi célok elérése érdekében. Spivak és kritikusai később problematizálták a terminust – többek közt arra hivatkozva, hogy az egyforma feltételeket kiépíteni igyekvő egyenlőség éppen a diverzitásból fakadó eltérő adottságok és igények miatt szükségszerűen kivitelezhetetlen, absztrakt ideál hivatott maradni. Pedig a másság homogenizáltan hátránnyal társított kategóriájának felforgatása és a sokszínűség potenciális egységességének, szolidaritási lehetőségeink felmutatása ma is hasznosnak bizonyulhat a kisebbségkutatás terén. Így például a *Szóra bírható-e az alárendelt?* című Spivak-szövegben (Spivak, 1996) megfogalmazott kérdések is örökérvényűek: Hogyan ábrázolható/képviselhető az én és a másik? Kinek van joga szólni, kinek a nevében és milyen hallgatóságot célozva? Hogyan őrizhető/beecsülhető meg a különbözőség a hierarchizálás elkerülésével? Hogyan ismerhető el az atipikus fizikumával/pszichikumával túlázonosított fogyatékossgal élő szubjektum testi és pszichés tapasztalatainak létjogosultsága a kirekesztését mellőzve?

Spivak a faji és nemi alapú kirekesztésről beszél, de a stratégiai esszencializmus argumentuma felhasználásra kerül a szexualitás kutatásában is. (Gondoljunk a nehezen lefordítható *queering*-fogalomra, mely a másikság felvállalását, a másikká válást teszi meg episztemológiai, ontológiai, fenomenológiai vizsgálódások alapkövéül.

Emellett a stratégiai esszencializmus megjelenik a fogyatékosstudományban is. Rosemary Garland-Thomson írásaiban a negatív előjel helyett különlegesként, nem mindennapiként, rendkívüliként (*extraordinary*) pozicionált fogyatékoság agilis, affirmatív, pozitív (*empowered*) identitást körvonalaz. Garland-Thomson izgalmasan párosítja a stratégikus konstruktivista és stratégiai esszencialista perspektívákat.

„A stratégikus konstruktivizmus megfosztja stigmáitól (*destigmatize*) a fogyatékossgal élő testet, a másságot kapcsoltságában gondolja el, így megkérdőjelezi a normalitás társadalmi konstrukciójának (*normalcy*) természetesnek tettetett mivoltát, és képes felforgatni hierarchikus elrendeződéseket. A stratégiai esszencializmus ehhez képest igazolja a kisebbségi tapasztalat és tudatiság létjogosultságát, közösséget álmodik valóra, történetiségében/történelmiségében ismeri el a fogyatékos testek valós(s)ágát, és megkönnyíti az ön-megnevezés feladatát (*self-naming*)” (Garland-Thomson, 1997, p. 23, saját fordítás)

Garland-Thomson aztán Susan Bordo feminista kritikus nyomán a fogyatékos identitás e stratégiai esszencializmusra és konstruktivizmusra építő „pragmatikus narratíváit” „életminőség-javító fikciónak” (Bordo, 1993, p. 229) nevezi, mely az egyéni testek és nézőpontok megélt valóságát társadalmi-történeti kontextusba helyezve vív ki pozitív én- és testtudatot a normától sokszínűen eltérő kisebbség számára.

A fogyatékossgot a társadalomgazdagító diverzitás jelentésmezéjébe helyező gyakorlat visszaiságaira jó például szolgálnak az amerikai paralimpikon atléta, színésznő, supermodell Aimée Mullins populárismédia-beli megnyilatkozásai. Ahogy a motivációs tréninget ismeretterjesztéssel és társadalmi tudatosságnöveléssel ötvöző előadásai címei is sugallják – *Balsorsból lehetőség; A protézis új esztétikája; Az én 12 pár lábam* (Mullins, 2009) a TED Talks-sorozatban – a szárapocscsont-fejlődési rendellenességgel született Mullins fogyatékos testét nem korlátozt/korlátozó adottságként, hanem előnyként éli meg, hiszen érvelése szerint a 21. század orvostudományos technológia protézisfejlesztéseinek és pozitív szemléletmódváltásnak köszönhetően meghaladhatjuk biológiai testünk korlátait. Ahogy Mullins az előadásai során látványosan bemutatja, számos művésztág közül kedvére válogatva módosíthatja a testmagasságát, az anatómiai adottságait, ezzel járó fizikális potenciálját vagy akár trendi imidzsét. Rugós futólábvál bármely sprintert lekörözi (az 1996-os paralimpián múltabakon futott világrekordot 100 és 200 méteren), egy nyúlánk, formás vádlit felcsatolva kivívja az urak bámulatát és a hölgyek irigységét, mikor pedig arról beszél, hogy protézisével filmes produkciókban milyen könnyen ölti magára bármely fantáziavilág-beli hibrid kiborg-lény testét, gyerekhallgatósága szájátva hallgatja, és superhősként bálványozza. A XIV. Lajos korabeli kőrissafaragvány mintájára készített protézise a letűnt arisztokrácia extravagáns izlésvilágát felidézve kápráztat el. Mullins fogyatékossga tehát csodálatra méltó lehetőségként, inspiráló példaként értelmeződik újra. Mégis problematizálható, ahogy a superfogyatékos (*supercrip*) alakja (Schalk, 2016) azt sugallja, hogy a fogyatékossga meghaladása nem társadalmi tényezők bonyolult szövevényének, hanem csupán az egyéni akaratörőnek a függvénye. Feminista szempontból is aggályos lehet a nőies test patriarchátus diktátumainak megfelelő vágytárgyként való pozicionálása. Ezen túl az „(állapotodtól függetlenül) az lehetsz, aki akarsz” ígérete itt erősen segédeszközfüggő, így a szabadon választható termékek széles tárháza révén biztosítani velt boldogulás a kapitalista, fogyasztói társadalom retorikájába illeszkedik. A sokszínűség a piac gazdag kínálatának produktuma. Mullins idealista, dekontextualizáló olvasata elfedi, hogy a fogyatékossga képzetét és érzetét milyen társadalmi, történelmi, politikai, gazdasági folyamatok hozzák létre. Posztmodern módra alakítható, újraálmodható, „feltuningolható” teste a fejlett világban is egy privilegizált társadalmi osztály

kiváltsága: bár a 3D-nyomtatásnak és a korszerű anyagoknak köszönhetően egyre nagyobb teret nyerő iparág a formatervezett protézisek gyártása, nem mindenki engedheti meg magának a 12 pár lábat. Kérdéses tehát, hogyan egyeztethető össze a mullinsi előadások tanulsága (a posztthumán éra technológiai innovációinak köszönhetően) a Lennard Davis-i fogymodernizmus (*dismodernism*) kortárs jelenségével, mely szerint az identitáspolitikai radikális válságba került, hiszen „mára már mindenki fogyatékos”. (Davis, 27; Ginsburg és Rapp [2017] szavaival „a fogyatékos az új normális.”) Könnyen belátható, hogy az emberi sebezhetőség, esendőség, halandóság fokozott tudata, a korosodó-előregedő társadalmak, a háborús vagy baleseti sérülések és a változó orvosdiagnosztikai kategóriák fényében elmosódnak az ép és fogyatékos közti különbségek. A gyengeség valamilyen módon minden egészséges élet szerves részét képezi, ha mégoly mulékony, átmeneti állapotként is.

A dilemma feloldásához hasznunkra lehet a feminista filozófus Judith Butler gondolata. Egyetemes emberi esendőségünk mindannyiunkat összeköt, identitásunk kapcsolatiságában való elgondolására ösztönöz, rávezet a felismerésre, hogy énünket mindig a sérülékenységgel azonosított és a minket megsebezni képesnek tételezett másság, másikság viszonylatában körvonalazzuk. Hiszen „életünk bizonyos szempontból mindig a mások kezében van, egyformán függünk ismerősöktől és ismeretlenektől”, ki vagyunk téve annak, hogy a „nem-én” hat ránk, befolyásol, ütközik, érintkezik, esetleg egybefolyik az önmagasága megtartásáért küzdő énnel. A mindebből következő relacionális etika szükségszerűsége ellenére az esszencializmus helyett a társadalmi konstruktivizmust propagáló kultúrkritikus Butler azt is belátja, hogy fokozottan bizonytalanná váló világunkban komplex ideológiai hatásmechanizmusok eredményeként egyesek sérülései jelentősebb veszteségként könyveltetnek el, mint másoké, akiknek hátránya és szenvedései felett könnyebben szemet huny a többségi társadalom. A normát megszabó különféle társadalmi és politikai szervezetek és intézmények a prekaritást, a sebezhetőséget minimalizálják egyesek, és maximalizálják mások számára. Így, míg az emberi élet alapvetően kiszámíthatatlanul kockázatos, nem minden élet/megélt valóság egyformán az. Még ha a davis-i logika mentén mindannyian fogyatékosok vagyunk is többé-kevésbé, ideig-óráig, nem mindenki engedheti meg magának, hogy eltekintsen a különbözőségeitől a diverzitás palettájának változatos színskálájába mosva azt (lásd Butler, 2004; 2012; Sótér, 2015).

Hogy mennyire nem zökkenőmentes az a felvetés, miszerint a különbözőség pozitív megközelítése automatikusan beemelné a fogyatékossgal élő személyeket a megbecsült állampolgárok társulásába, és hogy mennyire vitatható, a diverzitás inkluzív ideája vajon szükségszerűen demokratizáló gyakorlathoz vezetne-e, azt jól illusztrálja a populáris-kultúra-beli kommodifikáció, melynek során a fogyatékossga szórakoztató árucikké silányul, az identitást végtelenül leegyszerűsítő és uniformizáló esszencialista komponensként. A különbözőség láthatóságát (s így elfogadását) biztosítják az olyan népszerű televíziós vígjátéksorozatok, mint az *Agymenők* (Lorre & Prady, 2007) vagy az újabb Netflixes *Atypical* (Rashid, 2017). Mégis problematizálható, hogy a neuroatipikus főhős jellegzetesen magasan funkcionáló autista férfi, jóképű, szerethető, szuperintelligens, beilleszkedni vágyó csodabogár, a helyzetkomikumot csúcsra járató karakter, akinek átlagon felüli IQ-ja és a társaséletbeli esetlensége, párkapcsolati botladozásai közt feszülő paradox ellentét habkönynyű, humoros hangvételben kerül találásra, anélkül, hogy az epizódok komolyan reflektálnának az Asperger-szindrómával élő személyek valós problémáira. Még érdekesebb és méltatlanabb a kognitív spektrumzavaros női karakter egy tipikus amerikai popkulturális ábrázolásmódja. A „mániakus tündéri álomlány” (*manic pixie dreamgirl*) -figura: a társadalmi konvenciókat vélhetőleg valamilyen neuroatipikus állapot, mentális rendellenesség miatt követni képtelen lány karaktere a *mellékszereplő* státuszába degradálódik, és egyetlen narratív struktúrában betöltött funkciója csupán annyi lesz, hogy a tétova, útját kereső férfi főhősnek segít ráébredni a világ gyönyörű, izgalmas, kalandokkal

teli sokszínű mivoltára, hogy aztán a férfi fejlődéstörténet beteljesülése végén kiíródjon a sztoriból mint az épség elérésekor eldobható „narratív protézis” (Mitchell & Snyder, 2000). E pszichés konfúzióval élő karakterek tehát épp annyira a bámulat, mint a bábész tekintetek tárgyai (lásd pl. John Green *Alaska nyomában* című regényét, vagy a *Mint a hurrikán* vagy a *Régi környezet* című filmeket). Még ha nem is szűkölködik humoros epizódokban a fogyatékoság tömegmozis ábrázolása, többnyire akkor is nehéz eldöntenünk, hogy a nézők rajtuk vagy velük hivatottak-e nevetni. Emellett egyáltalán nem tematizálódik, hogy a fogyatékoság miképp lép kölcsönhatásba az identitás egyéb tényezőivel, mint a rassz, az osztály, a nem stb.

Az árnyaltabb képhez fontos lenne a feminista szociológiában bevezetett interszekcionalitás fogalmának alkalmazása, mely a homogén ént lebontó diverzitást mint a különböző identitáskomponensek kölcsönhatásának folyományát vizsgálja. Kimberlé Crenshaw (1989) fekete feminista jogász nő nyomán az ezredfordulón megjelenő új kutatási paradigma szerint a különféle társadalmi egyenlőtlenségek, hierarchiák és hatalmi relációk – az osztály-, az etnikai, a nemi, az épség-rezsimek – az egymás között fellépő dinamikus kölcsönhatásuk függvényében értelmezendők (Sebestyén, 2016). Számos kultúrtörténeti példát hozhatunk arra, hogy a fogyatékoság más kisebbségi kategóriákkal kölcsönhatásban lépve miképp erősíti fel a normaként tételezett identitástól (ép testű, fehér, középosztálybeli, heteroszexuális, férfi) való különbözőséget, halmozottan hátrányos helyzetet eredményezve. Douglas Baynton rámutat, hogy a mindenkori kirekesztő hegemon ideológia a fogyatékoságot épp a kevesebbnek tételezett kisebbségi csoport diszkriminációjának igazolására használta: például a 19. század végén a nők választójogának ellenzői között gyakori érv volt a nők mentális, pszichológiai, fizikális érettségének, beszámíthatóságának, épségének megkérdőjelezése a felelős férfi állampolgárokéhoz képest (Baynton, 2001). Egyéb esetben a sokféle másság különbözőségei kioltják egymást, láthatatlanná erőltetve az érintett kisebbséget: a fogyatékosággal élő nő „törekenysége” nem szembeűnő, mert a patriarchális társadalom hagyományosan második, gyengébb nemként rangsorolja, mint ahogy azt Iris Marion Young (2005) vagy Susan Wendell (1996) is több helyütt írja. Egy felelős értelmezés célja a diverzitásnak ezen felülírások, kiradírozások, újrarendelések komplex mechanizmusainak függvényében való olvasata lenne.

Hivatkozások

- Baynton, D. (2001). Disability and the Justification of. Inequality in American History. In Longmore, P. K. & Umansky, L. *The New Disability History: American Perspectives*. New York: New York University Press.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture and the Body*. Berkeley: University of California Press.
- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. London: Verso.
- Butler, J. (2012). *Élhetünk-e jó életet rossz élet keretei között?* Ford. Barát E. *TNT e-folyóirat*, 2(3), 129–147.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 139–167.
- Davis, L. (2014). *Bending Over Backwards: Disability, Dismodernism and Other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
- Garland-Thomson, R. (1996). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Ginsburg, F. & Rapp, R. (2017). Infirmer le nouveau „normal” et faire compter le handicap. *Alter*, 11(3), 179–192.
- Lorre, C. & Prady, B. (2018). *The Big Bang Theory*. Agymenők. CBS.

- Mitchell, D. T. & Snyder, S. L. (2000). *Narrative Prosthesis. Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Mullins, A. (2009). *My twelve pairs of legs*. *Ted Talks*. https://www.ted.com/talks/aimee_mullins_prosthetic_aesthetics?language=en
- Rashid, R. (2017–2018). *Atypical*. Netflix Productions.
- Schalk, S. (2016). Reevaluating the Supercrip. *Journal of Literary and Cultural Disability Studies*, 10(1), 71–86.
- Sebestyén Zs. (2016). Az interszekcionalitás elméleti megközelítései. *Metszetek*, 5(2), 108–126.
- Sóter B. (2015). Bizonytalan életek politikája. Interjú Judith Butlerrel. 2015. 03. 31.
http://tranzitblog.hu/bizonytalan_eletek_politikaja_interju_judith_butlerrel/ (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Spivak, G. C. (1988). Subaltern Studies: Deconstructing Historiography. In Guha, R. & Spivak G. C. (eds). *Selected Subaltern Studies* (pp. 3–36). New York: Oxford University Press.
- Spivak, G. C. (1996). Szóra bírható-e az alárendelt? Ford. Mánfai A. & Tarnay L. *Helikon*, 42 (4), 450–483.
- Young, I. M. (2005). *On Female Bodily Experience: "Throwing like a Girl" and Other Essays*, New York: Oxford University Press.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Woodhams, C. & Danieli, A. (2000). Disability and diversity – a difference too far? *Personnel Review*, 29(3), 402–417.

Test, szőr

Absztrakt

Írásomban egy személyes gondolati térképet rajzolok kortárs műalkotások segítségével a poszthumánban megjelenő létélményről, ezen belül is a testhez kapcsolódó társadalmi és személyes viszonyról, illetve a művészet szerepéről.

Tárgyalom a technikához való kortárs emberi viszonyt, az ősi és a futurisztikus egy időben való jelenlétét, a test integritásának kérdését. A testhez való viszonyban megjelenő dilemmák, a normatív elvárások mindannyiunk életében jelenlévők, a fogyatékossgal kapcsolatban pedig különösen hangsúlyosak. A művészeti kifejezésben manifesztálódik a test látványára vetett tekintet minősége. A performansz műfajában különösen hangsúlyosan jelennek meg ezek a kérdések. Többek között szó esik Szabó Eszter Ágnes, David Bowie, a Guerilla Girls, Diane Arbus, Frida Kahlo, Alison Lapper, Marina Abramović, Szirtes János, Lisa Bufano és Viktoria Modesta művei közül azokról, melyek befértek e gondolatmenetbe.

A művészet egy sajátos humán eszköz, mely reflektál, párbeszédbe von, gondolkodtat, esetleg provokál, és képes új ideálokat is teremteni. Az általa létrehozott keretrendszerben mások tekintete mentén kiléphetünk a saját szubjektumunk korlátai közül. „Mintha-terében” részben felkészülhetünk a ránk mint emberekre, illetve magára az emberiségre váró kihívásokra, egyéni és társadalmi szinten is.

Kulcsszavak: kortárs művészet, poszthumán, szociális és kulturális test, normatív test, tekintet, performansz.

Bevezetés

Írásomban *Test, szőr* című előadásom átdolgozott változata szerepel. Központjában olyan, elsősorban kortárs művészeti jelenségek állnak, melyek az emberi testtel, testképpel kapcsolatosak, ami évezredek óta központi témája a képzőművészetnek. Problémafelvetésem, hogy miként jelenik meg benne, hogyan reflektálja a kortárs művészet az emberi testtel kapcsolatos normatív elvárásokat, és milyen módon kapcsolódnak be fogyatékos művészek ebbe a diskurzusba.

Gondolatmenetem szubjektív válogatás, személyes gondolati térkép, nézőpontom pedig a művészetterapeutaé, akit elsősorban az érdekel, mit tud az ember a művészetben keresztül megélni, hogyan hat rám-ránk, milyen gondolatokat indít el, milyen érzéseket mozgat meg bennem egy mű. Nem vagyok művészettörténész, sem gyógypedagógus, sem társadalomtudós, így írásom nem e területek gondolkodásmódját, nyelvezetét használja, a művekhez nem esztétikai, hanem személyes szempontból közelítek.

A testhez való viszonyunk és sajáttest-képünk szociálisan és kulturálisan determinált, ahogy ez számos társadalomtudományi és pszichológiai elemzésben olvasható feminista és fogyatékoság-

tudományi megközelítésekben is (pl. Csabai & Erős, 2000; Könczei & Hernádi, 2011). Társadalmi normák, elvárások mentén nézünk rá a saját és „a másik” testre, ezt nevezem normatív testnek a szövegemben.

A testtel kapcsolatos normatív elvárások a kortárs művészek számára olyan témát jelentenek, amelyre műveikkel gyakran reflektálnak mind hétköznapi, mind speciális jelenségek mentén. Innen a címválasztásom is, mert a szőr, a testszőrzet a mai mindennapi élet egyik olyan tényezője, amelyhez való viszonyunk a divat szerint állandóan változik, ez pedig napi kihívások elé állítja mindazokat is, akik e kérdéssel más módon kevésbé szembesülnek. Akár szőrtelenítünk, akár nem, borotválkozunk, vagy sem, mindenképpen valamilyen trendhez, elvárásrendszerhez kapcsolódunk: vagy azzal, hogy követjük, vagy azzal, hogy ellenállunk neki. Ugyanakkor nem fogom a teljes (test, szőr) problémakör művészeti megjelenését kibontani, csak érinteni fogom; a címmel a művészeti megközelítések provokatív jellegét szerettem volna leginkább érzékeltetni.

Írásomat a művészet poszthumánnal való kapcsolatával indítom, és vizsgálom benne a művészet, illetve a művész szerepét. Egy személyes gondolatmenettel folytatom, mely a test normativitását vizsgálja kortárs alkotások és művészeti jelenségek segítségével.

Poszthumán és művészet

A poszthumán művészeti szempontból a sci-fi és ezen belül is leginkább a cyberpunk világába vezet, másrészt megtalálhatjuk a képzőművészetben évezredek óta középpontban lévő emberi testhez való kortárs viszonyulásban, amely vizsgálja a test integritását, a normatív elvárásokat, a test és az identitás kérdését, illetve a test-anyag és a technológia kapcsolatát (pl. posztinternet-művészet).

Cyberpunk, replikánsok, hologram-nő, virtuális univerzum, cyborgok... *Robotzsaru, Mátrix-trilógia* és *Szárnyas Fejvadász* 2018, 2049... és a feltett kérdés az, mi az emberi, meddig ember az ember, mi teszi az embert emberré.

A mai kiterjesztett ének, számítógépes szimulációk és virtuális valóságok világában az énhatárok pszichológiai kérdése is felmerül: ki vagyok én, és hol vannak a határaitam? A számítógépem, a telefonom az énhatáraimon belül vagy kívül található-e? A biciklim vagy a kerekesszékelem része-e az énemnek, a testképemnek, az identitásomnak? Milyen társadalmi elvárásoknak kell megfelelnie a testemnek? A szőröm én vagyok-e?

Cserna Szabó Imre így fogalmazza meg ezt a problémát a poszthumán és a művészet kapcsolatát vizsgáló írássorozatában (2018): „Nem úgy váltunk cyborgokká, ahogyan azt a Robotzsaru megjósolta, viszont minden egyes alkalommal cyborgként működünk, amikor például a mobilunkat használjuk. [...] míg az eszközhasználat mindig fizikai határok közé szorított, a jelenleg használt »külső elemeink« az elménket, a mentális selfet tágítják ki és hosszabbítják meg. [...] Sőt, ezzel párhuzamosan létrejön egy szekunder, virtuális énünk is, amelynek rutinjait és rituáléit ugyanúgy el kell végeznünk, mint az elsődleges, valóságos énünkéit. Ha elhagyjuk a laptopunkat a rajta tárolt adatainkkal együtt, az elménk egy részét is elhagyjuk vele.”

A művészet ezeket a kérdéseket sajátos módon a maga eszközeivel mutatja, sokszor provokatív kérdésfelvetésekkel, merész fantáziákkal.

A *Szárnyas Fejvadász* 2049-ben az egyik kulcsszereplő egy művész, aki illúziókat, emlékeket teremtet mesteri fokon. Ő nő, egy elzárt burokból él a fogyatékosága (egyfajta immunhiány) miatt, ugyanakkor alkotásaival mindent átszövően hatással van a világra, és védeni kell, annyira különleges.

A művészet formálja, megmutatja, reflektálja és elemzi a jelent, de előrevetíti, sőt teremti a jövőt, az előbb említett esetben a múltat is. A művészet mintha-terében lehet kísérletezni a lehetséges kimenetekkel, stratégiákkal, emellett az alkotás ideálokat teremt és bont le.

Szabó Eszter Ágnes problémafelvetéseiből: találkozások, szuperhős-háziasszony, test, szőr

Szabó Eszter Ágnes képzőművész műveiben évtizedek óta konzekvensen reflektálja mind a társadalmi, mind a testtel kapcsolatos mai kérdéseket. E fejezetben az ő munkáihoz kapcsolódó gondolataimmal (írásom címét is az ő munkája inspirálta).



6. SZABÓ ESZTER ÁGNES: NAGYAMAMÁM ZALAI IMRÉNÉ TALÁLKOZÁSA DAVID BOWIEVAL (1998)

(A KÉP FORRÁSA [HTTPS://LUDWIGMUSEUM.BLOG.HU/2016/05/27/SZEA_778](https://ludwigmuseum.blog.hu/2016/05/27/szea_778))



7. SZABÓ ESZTER ÁGNES: AMIKOR A KECSKEPÁSZTOR ÉNEM TALÁLKOZIK AZ ŰRHAJÓSSAL (2009)

(A KÉP FORRÁSA [HTTP://EXINDEX.HU/MH/ZOOM.PHP?&G=151&X=53462&ZOOM=SZABO.JPG](http://exindex.hu/mh/zoom.php?&G=151&X=53462&ZOOM=SZABO.JPG))

Amikor a kecskepásztor énem találkozik az űrhajóssal... az űrhajós énemmel... szól a felirat is Szabó Eszter Ágnes hímmzett falvédőjén (2009), amit a két önportré illusztrál: a kecskepásztor és az

úrhajós is maga Szabó Eszter Ágnes... de én magam is, aki a falvédőt nézem. Hadd legyek szubjektív: számomra meghatározó lételemény ez a találkozás.

Hogyan tudok a biológiai lényemmel és ősi ösztöneimmel jelen lenni egy futurisztikus, gépi-esített és automatizált robotvilágban vagy az internet virtuális világában? Hogyan lehet egyszerre megélni és „átérni”, tartalmazni ezeket az egymástól távoli működéseket, amelyek nap mint nap kifeszítenek bennünket?

Eszembe jutott ez a gondolat már akkor is, amikor kamaszkoromban Csingiz Ajtmatov *Az évszázadnál hosszabb ez a nap* című könyvét olvastam. Hogy milyen tágas idődimenziókat jár be az ember akár egyetlen pillanat alatt, és hogy ezt lélekkel átfogni nem könnyű. Van, aki inkább a kecskepásztor-létben időz többet... magam is ilyen vagyok... más az úrhajós-létben... de nagyon nehéz a kettőt egyszerre átérni és megélni, főleg egységgé alakítani.

Hasonló a másik ismert találkozás is, mely internetes mémként elég közismertté vált: „Nagymamám, Zalai Imréné találkozása David Bowieval” (1998). Miről is szól ez a találkozás? A nagymama Tapolca környékén élő idős asszony volt... mi dolga van David Bowie-val, ki is ez a David Bowie?

Bowie egy popikon, művész a szó legnemesebb értelmében, aki minden gesztusában előttünk jár egy lépéssel. Felemás szeme sajátos megjelenést ad neki, eltér a szokásostól, és hozzátartozik jellegzetes karakteréhez. Különböző színpadi perszónákat, szerepszemélyiségeket hoz létre, képzeletbeli űrutazásokat tesz Ziggy Stardustként, sajátos ruhákban és testfestésekkel lép színpadra, játszik a női-férfi identitással. Előadó és művész, aki a saját halálát is megkoreografálta.

Szabó Eszter Ágnes pedig nemcsak közismertté vált falvédőjén, de egy színező formájában is feldolgozta David Bowie futurisztikus jelenségét és Ziggy Stardustot, a csillagpor-lényt.

Világok találkozása, a kecskepásztoré és az úrhajósé... a vidéki magyar asszony és a nemzetközi „csillagjáró” supersztár.

Szabó Eszter Ágnes munkáira nézve a popkultúra elemei, képregényfigurák és szuperhősök jelennek meg... saját maga áll elének szuperhősként mint háziasszony, aki folyamatosan csodákat tesz a családjá érdekében. Például pénzszerű idején használja a közterületi gyümölcstérképet, hogy enni adhasson a családjának. Dzsemet tesz el, és azt ismert művész képére cseréli, jelezve, hogy a kettő egyenértékű, a dzsem a háziasszony hétköznapi kreatív alkotása.



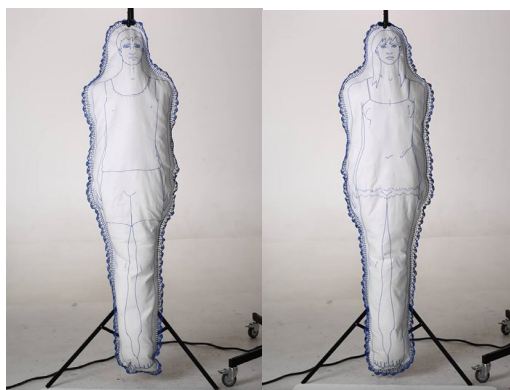
8. SZABÓ ESZTER ÁGNES: PÓKEMBER HÁZIASSZONY (A KÉP FORRÁSA [HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/WHANDALSYPORCA/PHOTOS/T.100000658935906/338095416539062/?TYPE=3&THEATER](https://www.facebook.com/WHANDALSYPORCA/PHOTOS/T.100000658935906/338095416539062/?TYPE=3&THEATER))



9. SZABÓ ESZTER ÁGNES: KÖZTERÜLETI GYÜMÖLCSTERKÉP, FALVÉDŐ

(A KÉP FORRÁSA [HTTPS://TUDATOSVASARLO.HU/CIKK/KOZTERULETI-GYUMOLCSTERKEP](https://tudatosvasarlo.hu/cikk/kozteruleti-gyumolcsterkep))

A szuperhős háziasszony nőművész életnagyságú testpárnái (transznemű babák kék csipkeaurával 2001-ből és transzgender alvópárnák 2002-ből) otthonosak, puhák és használhatóak. Kék csipkeaurájuk irigylésre méltó a számomra. Őszintén szólva én is szeretnék kék csipkeaurát. Ugyanakkor a test tárgyiasítása, használati tárggyá válása a mégoly puha otthonosság jegyében is elgondolkodtató: ölelgethető anélkül, hogy az engedélyét kellene kérnünk, kockázat nélkül összeolvadhatunk vele. A babák transzneműsége még egy ráadás, mely csak a címből derülhet ki, elrejtett tulajdonság, ahogy a valódi transznemű testek esetében is. Ugyanúgy láthatatlan, mint a szuperhős-háziasszony-maszk alatt rejtőző nő arca és valódi énje.



10. SZABÓ ESZTER ÁGNES: TRANSZSEXUÁLIS BABÁK KÉK CSIPKEAURÁVAL (2001) (A SZERZŐ TULAJDONA, SZABÓ ESZTER ÁGNES FOTÓI)

Szabó Eszter Ágnes számos alkotásán a test és ezen belül a női szőr témáját dolgozza fel. A képen egy tapolcai piacon talált és a művész által kiegészített póló látható: egy popos reklám bikinis modell nőábrázolásának karjára, lábára és arcára himzett jól láthatóan szőrt, és egészítette ki gyantával. Egy felirat is olvasható, mely kontrasztban áll az idealizált modell jelenségével: „munka közben nem érek rá”. Ezzel emlékeztet a házasszonyok alapvető létélményére, a testi megfeleléskényszerre és a munka-gyerekevelés-háztartás Bermuda-háromszögében eltűnő, saját magunkra szánható figyelemre és öngondoskodásra.

A szépségideáltól eltérő napjainkban a női szőrösödés is, így a szépségideálnak, illetve --normának való megfelelés okán nőként rendszeresen módosítjuk a testünket. Sminkelünk és szőrtelenítünk, emellett piercingeket hordunk, tetováltatunk. Itt számos kérdés merül fel. Mindenképpen meg kell-e felelni a szőrtelenítés elvárásának, szükséges-e ez? Hogyan teremthetek időt csak önmagamra, a testi higiéniámra és a nőiségre? A kecskepásztor-énem testiségét hogyan hozzam összhangba az úrhajóséval? Melyik vagyok én? A túlzott sterilitás és az elhanyagolt testi állapotok közt megtalálom-e a jó arányt? Van-e egyáltalán helyes arány? Hol tartok, hol helyezkedem el a kétféle létlehetőség között? Tudok-e alkalmazkodni az új kihívásokhoz és elvárásokhoz? Tudja-e követni a változásokat a testem, amely közben öregszik? Az öregedéssel a szőrzet is változik: néhol több, néhol kevesebb lesz, megöszül. Befestjük-e, vagy hagyjuk öszülni, vágjuk-e, vagy hagyjuk nőni és burjánzani (a mondás szerint egy szőrszál a fejen kevés, a levesben sok...).

És vajon a szőröm én vagyok-e? Öncsonkítás volna-e a szőrtelenítés?



11. SZABÓ ESZTER ÁGNES: MUNKA KÖZBEN NEM ÉREK RÁ SZŐRTELENÍTENI (2016)
(A SZERZŐ TULAJDONA, SZABÓ ESZTER ÁGNES FOTÓI)

Szőr

A Szabó Eszter Ágnes művéből kiinduló gondolatmenet folytatásaként felsorolok pár alkotást, amely a szőr témát feszegeti, és ezen keresztül eljutunk a fogyatékoság területére is.

A női testtel, ezen belül a női szőrzet kérdésével foglalkozott Ana Mendieta kubai művész és aktivista, aki tragikusan rövid élete alatt is komoly életművet alkotott. A női test és a természet viszonyát *land art*-alkotásain bontotta ki: az 1970-es, '80-as évekből ismert sorozata is van, szőrrel az arcán. Művei a test természetből eredő lényegét hangsúlyozzák, az abban való feloldódást...

Nála a szőr egyértelműen maszkulin jellemző, kubai származását tekintve különösen az. Nem megszabadulni próbált tőle, hanem magára öltötte.

Nemes Z. Márió szőrerőt emleget a fiatal művész, Verebics Ágnes *Hairy Gang* című kiállításának (2015, Mission Art Galéria) megnyitóján, aki hosszú hajú nőket fotózott le úgy, hogy hajkoronájuk a teljes testüket eltakarta: „A Hairy Gang világában tehát ironikus módon feszülnek egymásnak a különböző ideológiák, mint például a korai feminizmus természetességi ideálja és a konzervatív high-class bundakultusza, miközben ebben a látványosságban nem lehet elválasztani autentikus és mesterségeset. A modellek egyszerre a Másság popikonjai, hajpáncélos Johannák és/vagy mutáns vampok a Vénuszról. Girlpower helyett szőrerő...” (Nemes Z., 2015). Ezek a gondolatok illeszkednek a többi női szőr-képhez is.

És ha már szőrről, sőt szőrerőről van szó, mindenképpen meg kell említenem a *Szőr* című filmet (Steven Shainberg, 2006), amely Diane Arbus fotográfus életéről készült fikció. A film szerint a szőrmebundákat gyártó családból származó Diane Arbust egy szőrös ember iránti érdeklődése indítja el a fotózás felé. A filmnek ez a része fikció. Az angol cím *Fur: An Imaginary Portrait of Diane Arbus*, azaz *Szőr: Diane Arbus képzeletbeli portréja*. A film magyarított címe, *A szépség és a szőr* behozza az eredetileg nem benne lévő normatív dimenziót.

Diane Arbus az egyik legismertebb amerikai fotográfus volt, aki a Mai Manó Ház leírása szerint „hírnevét annak köszönhette, hogy a hatvanas évek elejétől a társadalom magát normálisnak tekintő többsége által különösnek, ijesztőnek vagy épp degeneráltnak ítélt emberekről (freaks) készített képeivel bekerült a legnagyobb magazinokba” (Pfsztner, 2006). Ez a tény tehetné őt a fogyatékos és marginalizált emberek kihasználójává is. Képei azonban a róla szóló leírások szerint is többek, mint a szenzációt kereső riporter szórakoztató felvételei. Jelenléte, és a tekintet, amelyet a fotón ábrázolt emberekre vet, nem abuzív, sokkal inkább élő és érdeklődő nyitott kapcsolatfelvétel mindenkivel és mindennel, amivel találkozik. Olyan találkozások ezek, ahol ő is és a másik is egyformán jelen van a maga sebezhetőségében.

Arbust az érdekelte, ki mit mutat meg önmagából, és mit képes ebből a kamera láthatóvá tenni, közvetíteni. A képmutatás és önmagunk elfedése, illetve vállalása közti konfliktus foglalkoztatta (Pfsztner, 2006). Arbus nagyon fiatalon halt meg, súlyos depresszióval küzdött.

A test és a testet szemlélő tekintet

Diane Arbus nemcsak futó pillantást vet kamerájával, hanem bátran ránéz azokra az emberekre, akik sokszor és sok ember számára láthatatlanok. Lát bennük valamit, kapcsolatba kerül velük, és a fényképen keresztül ez megjelenik, beléphetünk ebbe a kapcsolatba az ő szemszögéből szemlélve, jelen lehetünk. Tanít minket ránézni, időzni ebben a helyzetben.

Nem mindegy, milyen tekintettel nézünk rá egy emberre, és az sem, hogy ő milyen tekintettel néz rá önmagára. A tekintetben manifesztálódik a viszonyulás és a viszony, a szubjektum és az interszubjektivitás.

A pszichoanalitikus filmelméletben különösen hangsúlyos szerepet kap a tekintet, és a kamerát a tekintet elsődleges metaforájának is tekintik: „A varrat az a kameramozgásra és beállításra épülő technika, amely beleállítja, »belevarrja« a film világába a nézőt, és a kamera perspektívájának megfelelő »tekintettel« való azonosulásra készíti. Ez az identifikáció mindig ideologikus, hiszen a tekintet, a »gaze«, ahogy ezt az újabb feminista filmelméletek már régóta taglalják, mindig legfőképpen férfi-alapú, patriarchális, és a nőt mint objektumot tematizálja. Ahogy Kaja Silverman írja A látható világ küszöbe című könyvében, hogy amennyiben a Tekintet elsődleges metaforájának tekintjük, akkor azt is belátjuk, hogy a kamera nem annyira egy használati eszköz, mint inkább egy olyan eszköz, ami a néző-szubjektumot használja” (Dragon, 2006).

A festményeken és vizuális ábrázolásokon a nők évszázadok óta ki vannak téve a férfitekinteteknek, gyakran meztelenül jelenítik meg őket, és a férfivágy tárgyaiként. A tekintet, a „látva levés” egyszerre szükségletünk, ugyanakkor lehet tolatkodó és zaklató is, attól függően, hogy milyen szándék áll mögötte. Barbara Kruger feminista nőművész alkotása egy antik női arc fotója, melyre rá van írva: „Pillantásod arcul üt engem”(1981).

Yves Klein ismert performansa során meztelen női testeket márt kék festékbe, és azok lenyomatai válnak műalkotássá, miközben egy állig felöltözött férfi zenekar zenél, ahogy Manet ismert *Reggeli a szabadban* című alkotásán is egy meztelen nő ül felöltözött férfiak társaságában. Allen Jones ismert munkáin pedig a női test tárgyiasítását fejezik ki.

Marcel Duchamp, aki nemcsak ismert művész, de ismert sakkozó is volt, 1963-ban Pasadenában egy meztelen fiatal nővel, Eva Babitzcal sakkozott, ő maga természetesen felöltözve. Duchamp emellett létrehozott egy női alternatív identitást magának, melyet Rrose Selavynak nevezett el, illetve egy időben sajátos frizurát vágatott magának, mondhatnánk, ő volt az első „punk”. Duchamp dadaista és szürrealista volt, mindent formát és szabályt megkérdőjelezett a munkáival. Nála bármelyik hétköznapi tárgy is lehet műtárgy. Munkássága megelőlegezi a happeninget, a performance-ot, a body artot és a transzvesztita művészetet.

A női és feminista válaszok Barbara Krugernél sem érnek véget. 1985 óta folyamatosan létezik a Guerilla Girls, egy anonim nőkből álló feminista művészcsoport. Van honlapjuk is, meg lehet őket keresni a neten. Arcukat szőrös gorillamaszk fedi. Plakátokon teszik fel a kérdést: Vajon a nőknek meztelennek kell-e lenniük ahhoz, hogy bejussanak a Metropolitan Múzeumba? De nem álltak meg a kérdésnél: megszámozták, hány meztelen nő-ábrázolás van a múzeumban, és összevetették a női művészek számával. A plakátokon szereplő számok valós adatok, egy kutatás eredményei. A Metropolitan Múzeum-akciójukat más múzeumokra adaptálva máshol is megcsinálták.



12. GUERRILLA GIRLS: MEZTELENNEK KELL-E LENNIE EGY NŐNEK, HOGY BEKERÜLJÖN A METROPOLITAN MÚZEUMBA? A METROPOLITAN MÚZEUMBAN KEVESEBB, MINT 5% A MŰVÉSZEK KÖZÜL A NŐ, ÉS 85% VOLT A MEZTELEN NŐÁBRÁZOLÁS (1989) (A KÉP FORRÁSA [HTTPS://WWW.TATE.ORG.UK/ART/ARTWORKS/GUERRILLA-GIRLS-DO-WOMEN-HAVE-TO-BE-NAKED-TO-GET-INTO-THE-MET-MUSEUM-P78793](https://www.tate.org.uk/art/artworks/guerrilla-girls-do-women-have-to-be-naked-to-get-into-the-met-museum-p78793))

És itt is a szőr, szőrmeként, arcot eltakaró maszkként, illetve megformázott hajként... A szőr, ami itt elfed, az elvárt csábító nőiségtől foszt meg: helyébe az ösztönök és az ősi erő nőisége kerül, az őszanya. Felmerül a kérdés: milyen tekintet szegeződik a fogyatékos női testre, és milyen tekintetet vetnek ők önmagukra, illetve milyen tekintetet várnak?

Frida Kahlo napjainkban erőteljesen jelen van egyfajta női és fogyatékosmédia-, illetve popikonként, annak ellenére, hogy rövid élete már 1954-ben véget ért. Mai világunkra gyakorolt hatásáról tanúskodott 2018-as kiállítása is a Nemzeti Galériában Budapesten, ahol külön termet szenteltek a Frida mint popkulturális jelenség témának.

Frida Kahlo fogyatékossgal és testi fájdalmakkal küzdött, élete egy részét kerekesszékekben töltötte, művészetében pedig megjelenítette mind saját testi állapotának nehézségeit, mind sajátos szexualitását és nemi identitását. *Törött oszlop* című ismert alkotása (1931), mint több más képe is, egy fogyatékos nő testképét és testérzetét fejezi ki. Egyszerre kihívóan szexi, ugyanakkor tele van sebekkel és fájdalommal, és mindezt teljes nyíltsággal tárja elénk. A címben is benne van ez a kettősség, hiszen az oszlop méltóságát teljes esztétikuma párosul a töröttség állapotával.

A férfi–női jelleg kettőssége is jellemző rá. Erőteljes nőiessége mellett időnként férfiruhát hordott, nőkkel és férfakkal is volt szerelmi kapcsolata. Megjelenésének sajátos öltözködése mellett a legjellemzőbb vonása összenőtt szemöldöke, mely a szőr témához is kapcsolódik. Az összenőtt szemöldök a babona szerint a boszorkányság jele: Fridának mindenesetre attribútuma, egyedi megkülönböztető jellemzője.



13. FRIDA KAHLO: A TÖRÖTT OSZLOP (1931) ÉS GERHARD RITTER: BETTY (1988) (A KÉPEK FORRÁSAI
[HTTP://ARTNEFWS.HU/2018/07/13/EDDIG-MAR-TOBB-MINT-TIZEZREN-LATTAK-A-NEMZETI-GALERIA-FRIDA-KAHLO-KIALLITASAT-AMELY-JOVO-HETTOL-HETFONKENT-IS-LATOGATHATO/](http://artnefws.hu/2018/07/13/eddig-mar-tobb-mint-tizezren-lattak-a-nemzeti-galeria-frida-ka-hlo-kiallitasat-amely-jovo-hettol-hetfonkent-is-latogathato/) ÉS [HTTPS://WWW.SLAM.ORG/ COLLECTION/OBJECTS/23250/](https://www.slam.org/collection/objects/23250/))

Frida Kahlo *Törött oszlop* című festményén (1931) önmagát ábrázolja félmeztelenül, felénk fordulva, a nézővel szembenézve... és szó szerint kitérülve, saját belsejét vizuálisan is megnyitva, bepillantást engedve személyes létélményébe, sajátos létállapotába, melyet az esszenciális nőiség mellett a testi fájdalom jellemez. Leginkább a testbe vert szögek utalnak a fájdalomra, de emellett a test megnyílása, a fűző és a törött gerinc is, ami antik görög oszlop formájában tartja a testet.

Különösen feltűnő a feltárló jelleg egy másik képpel, Gerhard Richter *Betty* című portréjával (1988) összevetve, ami egy hiperrealista festmény (és nem fotó, a látszat ellenére). A két képnek látszólag semmi köze egymáshoz... és nincs is, én tettem őket egymás mellé. Betty, a művész lánya azonban fel van öltözve, és nem tárja fel magát a néző előtt, hanem elfordul a nézőtől, nem látni az arcát, csak a haját hátulról. Vajon miért? Mi elől rejtőzik el? Miért nem kíváncsi a néző tekintete?

Dorothea Lange világhírű fotóján a hajléktalan anya nem néz a kamerába, csak tűri, hogy fotózzák, lányai pedig elfordulnak az egyébként női fotós kamerája előtt. A fotó nagy ismertségre tett szert. Később ezek a lányok szerették volna visszavonni a kép közlési jogát is. Az anya, Florence Thompson időskorában halt meg, életük jól dokumentált (Koetzle, 2003).

Steve McCurry híres afgán lányos fotója is ellentmondásos, hiszen a lány nem tudta, hogy arcképe bejárta a világot a *National Geographic* újság címlapjaként. 17 év múlva megpróbálták megke-

resni, és nehezen találták meg. Neki a vallása nem engedné, hogy az arcát láthatóvá tegye (Erdélyi, 2016). Jodi Bibier díjnyertes fotója, a „másik” afgán lány, Aisha képe a gyógyuláshoz vezető út egy lépcsőfoka lehet a megcsonkított arcú lány számára, aki így is gyönyörű; képe McCurry afgán lányát idézi. Tudjuk róla, hogy a kép elkészülte óta plasztikai sebészi beavatkozás révén új arcot kapott.

Robert Capa *Kollaboráns nő* című képe 1944-ből egy megalázott nőt vesz körbe kíváncsi és nem jóindulatú tekintetekkel. A nőt kopaszra nyírva, kisbabájával a kezével végighajtják az utcán. Felmerülhet a kérdés: kinek van joga gyereket szülni?

Kérdés volt a gyerekvállalás Frida Kahlo életében is, de egy másik fogyatékos női művész, Alison Lapper esetében került igazán közszemlére ez a probléma. Alison Lapper ugyanis kezek és lábak nélkül is gyermeket vállalt. A terhes Alison Lappert ábrázoló meztelen szobor 18 hónapig volt kiállítva a Trafalgar Square-en (2006). Marc Quinn alkotása sok kérdést vet fel. A meztelen terhes nő ábrázolása önmagában is tabu... Alison Lapper azonban nem csak a gyerekvállalása kapcsán érdekes. Ő maga autonóm művész, aki saját fogyatékos testének meztelen fotóival is gondolatokat közvetít. Az antik szépség egyik esszenciális alkotásával, a milói Vénusszal való rokon vonásai és azonosulása a róla készült fotókon új nézőpontot ad mind saját maga, mind a közönség számára (Millett-Gallant, 2010).

A tekintet erejével dolgozik az *empowering photography* nevű fotóterápiás módszer (Savolainen, 2008). Kifejlesztője Miina Savolainen finn fotós és szociális munkás. *The loveliest girl in the world*, azaz magyar fordításban *A világ legdrágább kislánya* című projektkiállítása Magyarországon is látható volt 2011-ben. „Mindenkinek joga van ahhoz, hogy szeretettnek érezhesse magát” – tartja Miina Savolainen, aki bántalmazott, családjuk által elhagyott lányokkal dolgozott *empowerment*-alapon. Róluk készített képeket oly módon, hogy azt, hogy mi legyen a képen, azaz a koncepciót maga a fotózott személy találta ki és tervezte meg a fotográfus támogatásával. A fotózás tárgya döntött a környezetről, és hogy ő maga miként szerepeljen a képen. A kamera és a mögötte álló támogató fotós által egy új, szeretetteljes képet kaphattak magukról, a hiányzó szerető szülői tekintet egyfajta pótlását. Beteljesülhetett általa a pszichoanalitikusok által sokat emlegetett lacani vágy: a gyerek vágya, hogy az anyja vágyának a tárgya legyen (Erős, 1993).

Savolainen hosszan, évekig dolgozott velük, több képsorozatot is készített egy-egy lányról. Eredetileg nem kiállításra készültek a képek, nem is szerepjáték volt a cél, hanem saját belső világuk felfedezése és egyfajta új, támogató kapcsolat kialakítása önmaguk iránt. Maga a folyamat és a kapcsolat volt a hangsúlyos benne, mindaz, ami a fotók létrejötté körül történt, a tervezés, az utazások. Emellett a kamera által képviselt tekintet, amely egyszerre egy külső személy, a segítő, illetve a terapeuta, egy szülőreprezentáns, a hiányzó gondoskodó anya tekintete, ugyanakkor a saját, új, magukra irányuló tekintetük, amivel értékesnek és szépnek láthatták önmagukat, olyannak, amilyenek lenni szerettek volna.

Test és performansz

A performansz olyan kortárs képzőművészeti műfaj, mely jellegénél fogva gyakran helyezi központba a testet, annak állapotait. Mivel nem ábrázol, hanem a konkrét, valóságos testtel dolgozik, hatása különösen erős. Például nemcsak egy fiktív vagy szimulált ábrázolást látunk a megsebzésről, hanem az valóságosan is megtörténik.

Marina Abramović művészetének fontos eszköze a testi fájdalomból nyerhető energia, saját akaraterejének, kitartásának, türelmének kipróbálása, demonstrálása. „Amikor belépsz a perfor-

mansz-tudatállapotba, rá tudod venni a testedet, hogy olyan dolgokat is megtegyen, amelyekre normális tudattal nem lenne képes” – mondta (Najmányi, 2010). Egy alkalommal mozdulatlanul ült egy széken, a terem közepén, mellette egy táblán 72 tárgy, amelyeket a közönség bármilyen módon használhatott rajta (Ritmus 0, 1974, Nápoly). A tárgyak egy részével kellemes érzéseket lehetett kiváltani, más részükkel – olló, kés, korbács, egy pisztoly és egy golyó stb. – fájdalmat, sebesülést, halált lehetett okozni. Az emberek fokozatosan bevadultak, megsebeztek, csikket nyomtak el rajta, végül majdnem megölték.

Korábban Yoko Ono hasonló performansza, a *Cut piece* (1964) esetében a művésznő arra invitálta a közönséget, hogy menjenek oda hozzá, és vágjanak le egy darabot a ruhájából egy ollóval. Később többször megismételte az akciót. A YouTube-on is elérhető archív videófelvételeken látszik, hogy itt is bevadultak a nézők, és egyre erősebb behatolások történnek a test intim szférájába; Yoko Ono arkifejezése is sokat elárul a helyzetben megélt érzelmeiről.

Marina Abramović Ulay nevű társával (akivel ugyanazon a napon születtek, és 12 évig kapcsolatban voltak) együtt is feszegették a határokat. Számos ilyen performanszuk egyikén ketten feszítettek ki egy számszeríjat testük súlyával úgy, hogy a vessző Marina szívére célzott. Abramović ebben a helyzetben meg is halhatott volna, elég lett volna egy megbillenés.

A tekintet is fontos eleme Abramović művészetének. 2010-ben a MoMA-ban zajlott le a *The Artist Is Present*, azaz *A művész jelen van* című kiterjesztett performansz, ahol farkasszemet nézett 1000 látogatóval. Sokan közülük elsírták magukat. Az esemény közel 3 hónapig tartott, Abramović napi 8 órát ült csendben egy széken, és fogadta a szemkontaktust az erre odatett másik székre ülő személyekkel. A széken egymást váltották az emberek, és hosszú sor váradkozott. Az első napon a sorba beállva az akkor már évtizedek óta nem látott Ulay is beült a székbe. Az eseményen kamerák rögzítették a két művész itt és most megélt valódi érzelmeit (Najmányi, 2010). Az erről készült videófelvételt több mint 14 millióan nézték meg a neten.

Marina Abramovićhoz hasonlóan a végleteket és a kockázatokat kereste a nagyon fiatalon meghalt magyar Hajas Tibor. Ő is radikális módon feszegette a határokat a performanszaiban, kötelek, drótok szorították a testét, hegyes tűk sértették a bőrét. Alkotásainak címe is sokatmondó: *Képkorbácsolás; Felületkínzás*. Ő így beszélt erről: „A performansz a túlvilág gyakorlati megismerése, önvesszélyes tanítás a határon innen maradottaknak” (Szombathy, 2005).

A férfiak teste számára is megvannak a normák és társadalmi elvárások. Szirtes János ismert magyar performanszművész, aki sok rövid „műtermi” videót is készít a performanszai alapján, ezek a neten jól elérhetőek. Saját jellemző testi adottságait, alacsony testalkatát rendszeresen „kihasználja”, és ezáltal reflektálja is műveiben. Szirtes egy 1983-as beszélgetésben ezt mondta a magas nőkkel való performanszairól (Szirtes, Vető & Galántai, 1983): „[...] Én az összes műsoromnál, az »Erős János«-on kívül mindig nőkkel léptem fel, és nálam mindig sokkal magasabbakkal... tehát kihasználom a testi adottságaimat... legalább 1–2 fejjel magasabb lányok... ez egyrészt valószínűleg egy komplexus, másrészt pedig a kivédése annak, hogy ezek a szereplők valahogy olyan látszatot keltsenek, hogy csajok... tehát hogy az én nőim lehetnek [...] A nő szerepe elsősorban is a konkurencia volt. [...] és nekem őt le kellett valamilyen úton-módon győzőm...”

Férfiasságról és nőiségről gondolkodhatunk, nemi szerepekről és normatív elvárásokról a férfi és női testtel kapcsolatban Fabricius Anna és Szirtes János közös performansza esetében (Janos Szirtes, 2014 'PRO' No. 67), mely új jelentéseket is hozzáad ehhez a kérdéshez. Itt egy magas nő haját fonja be a nála sokkal alacsonyabb termetű Szirtes János. A nő először guggol, így kisebb a férfinál, de fokozatosan feláll a hajfonás közben, a végén már alig éri fel a másik. A haj fonása... már megint a szőr, a női szőr... nem számít férfias tevékenységnek, itt azonban egy gondoskodó

szülő, egy apa képét idéz(het)i fel. A nő kezdetben a gyermek, aki a szemünk láttára „nő fel” a túlzó magasságba, a szülei fejére „nő”.

Szirtes János a tanárom volt. Ezzel a szemmel nézve különösen jó érzés látni a gondoskodó gesztust, és azt, hogy szabad a „fejére nőni”. Nem minden esetben ilyen szelíd, „jó apa”, mint az említett videón. A jó érzésekből a rossz érzésekbe, a kedvességből az agresszióba váltás, az egymásnak okozott fájdalom nála is jelen van más performanszain, mint az megjelenik Lisa Bufano egyik performansza esetében is.

Lisa Bufano 21 éves korában egy fertőzésnek köszönhetően elvesztette a végtagjait. Különleges táncelőadásokon és performanszokban dolgozott ezzel az állapottal, ehhez sajátos, gólyalábszerű eszközöket fejlesztett ki, afféle protéziseket mind a négy végtagjára. Ezzel egy sajátos mozgású és testfelépítésű, csak részben emberszerű új lény jött létre, aki négy vékony merev lábon jár-kel. Egy négylábú állatra, sőt helyenként a hosszú lábak formája miatt rovarra emlékeztet. Az egyik előadásban egy ép testű előadó is hasonló lábakat kap, így mozognak ketten együtt, az azonos gólyalábszerű protézis pedig megszünteti a különbségeket. Eleinte együttműködnek, egymást támogatva-támasztva állnak fel, később küzdelembe kezdenek, majd megtalálják az összhangot is.

Lisa Bufano azt nyilatkozta: „annak ellenére, vagy éppen azért, mert zavar, ha néznek, úgy találtam, hogy nézők előtt állni fogyatékos előadóként magnetikus nyomást tud adni. ami erővé fejleszthető. Próbálok ezt a nyomást becsatornázni a fizikai különbségek eltűnésével (például a gólyalábakkal)” (Lisa Bufano, hivatkozva Millett-Gallant & Howie, 2017, 8, 2, ford. a szerző).

Lisa Bufano e gondolatában összefonódik két korábban emlegetett téma: egyrészt a tekintet, illetve a „látva levés” szerepe az ő sajátos személyes nézőpontjából, másrészt a performansz módosult tudatállapota.

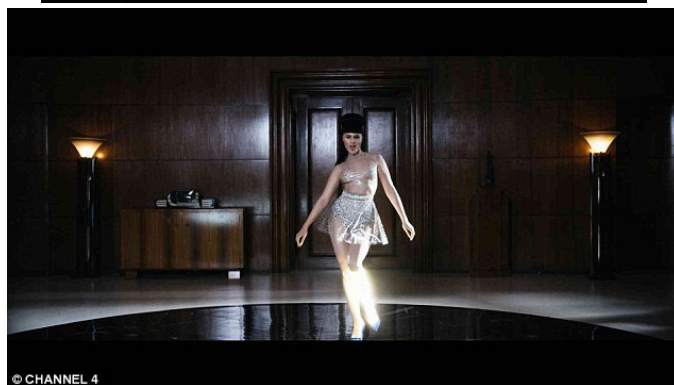
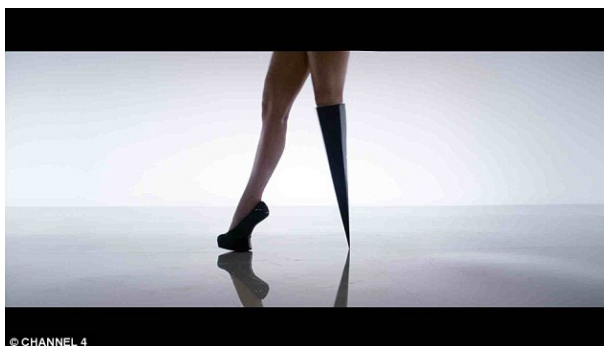


14. LISA BUFANO ÉS SONSHREEE GILES (KOREOGRÁFIA: LISA BUFANO, SONSHREEE GILES & JERRY SMITH): ONE BREATH IS AN OCEAN FOR A WOODEN HEART, 2007 (A KÉPEK FORRÁSAI [HTTP://STARI.KONTEJNER.ORG/](http://stari.kontejner.org/the-one-breath-is-an-ocean-for-a-wooden-heart-english) THE-ONE-BREATH-IS-AN-OCEAN-FOR-A-WOODEN-HEART-ENGLISH ÉS [HTTP://WWW.LISABUFANO.COM/WORK.PHP?PAGE=WOODENHEART](http://www.lisabufano.com/work.php?page=woodenheart))

Viktoria Modesta, az első „bionikus popsztár” szintén a performatív műfajokkal dolgozik. Saját maga amputáltatta a lábát 20 éves korában, mivel születésekor megsérült. A 2014-es „Born Risky”-kampányban *Prototype* című videóklipje óriási nézettséget ért el. A kampány a kockázatvállalást helyezi előtérbe, ami a művészetnek is esszenciális lényege.

„Felejtsd el, amit a fogyatékről gondolsz!” – hirdeti a Channel 4 kampánya számára készített videó. Modesta egyik jellemzője, hogy különleges lábprotézisekkel jelenik meg, ebben a klipben is felsorakoztat néhányat. A protézis az elegancia eszközévé válik, a stílus és a megjelenés szerves része, sőt szexepilje. Az egyik protézis szűrős, fegyverszerű, amely felsérti a jeget, de van neki világító, illetve Swarovski-kristályokkal díszített példánya is.

A klipben élénk álló nő a protézisével együtt magabiztos, szexi, csábító és provokatív, Madonnát és Lady Gagát juttatja az eszünkbe. Ez a nő és ez a protézis is vonzó. Nem elnyomott, de valójában még csak nem is egyedi abban az értelemben, hogy modellként és mintaként jelenik meg. Olyan valamiként, ami követendő, utánzásra késztet a videó címe és képsorai szerint is. Magabiztosan áll ki, mint aki tudatában van saját erejének, ami ebben az esetben női erő. A testben, a test vonzó mi-voltában rejlő erő, ugyanakkor egyben mentális erő is, a magabiztosság kisugárzó ereje.



15. VIKTORIA MODESTA PROTOTYPE-KÉPEI (A KÉPEK FORRÁSA [HTTPS://WWW.DAILYMAIL.CO.UK/FEMAIL/ARTICLE-2877998/MEET-VIKTORIA-MODESTA-REAL-BIONIC-WOMAN.HTML](https://www.dailymail.co.uk/femail/article-2877998/MEET-VIKTORIA-MODESTA-REAL-BIONIC-WOMAN.HTML))

Összegzés

A bemutatott művészeti példákon keresztül gondolatmenetemben eljutottam oda, hogy a lábprotézist is stílusába integrálni tudó és így módon azt humanizáló művészi kifejezésekkel is találkozhattunk. A művészet tehát egy sajátos humán és humanizáló út, eszköz, mely nemcsak leképez, de önmagunkról gondolkodtat. A művészet által reflektálhatóak a társadalmi és személyes kérdések, emellett párbeszédbe von és gondolkodtat, esetleg provokál, és képes új ideálokat is teremteni. A művészet által létrehozott keretrendszerben kiléphetünk saját szubjektumunk korlátaiból mások tekintete mentén. „Mintha-terében” részben felkészülhetünk a ránk mint emberekre, illetve magára az emberiségre váró kihívásokra, egyéni és társadalmi szinten is.

Hivatkozások

- Csabai M. & Erős F. (2000). *Testhatárok és énhatárok. Az identitás változó keretei*. Budapest: József Műhely Kiadó.
- Cserna Szabó I. (2018). Ami a „poszt” után jön – poszthuman irányzatok a kortárs képzőművészetben 2. In: *Designisso*. <http://designisso.com/hu/2018/05/15/ami-a-poszt-utan-jon-poszthuman-iranyzatok-a-kortars-kepzomuveszetben-2/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Dragon Z. (2006). „Merre tovább?” A pszichoanalitikus filmelmélet útjai a huszonegyedik században. In: Szabaddolcsészet. 2. Szubjektum, tekintet, pszichoanalízis. Filmelméleti Szöveggyűjtemény az Apertúra írásából. *Apertúra*, 2006. ősz. http://mmi.elte.hu/szabaddolcseszet/mmi.elte.hu/szabaddolcseszet/indexb15f.html?option=com_tanelem&id_tanelem=919&tip=0 (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Erdélyi I. (2016). A híres afgán lány újra hazájában, *National Geographic*, <https://ng.hu/kultura/2016/11/13/a-hires-afgan-lany-ujra-hazajaban/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Erős F. (1993). Jacques Lacan, avagy a vágy tragédiája. *Thalassa – Pszichoanalízis–Társadalom–Kultúra*, 4(2), 29–45. <http://orange.mtapi.hu/thalassa/archivum/932/04eros.htm> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Khan, S., & Zucker, S. (2015). Gerhard Richter, Betty (videó). In: *Smarthistory*, December 9, 2015. <https://smarthistory.org/gerhard-richter-betty/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Koetzle, H-M. (2003). *Fotóikonok, képek és történetük 2. 1928–1991*. Taschen könyvek, Budapest: Vince Kiadó.
- Könczei Gy., & Hernádi I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk.). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási Eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében* (pp. 7–28). Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Millett-Gallant, A. (2010). *The Disabled Body in Contemporary Art*. New York: Palgrave MacMillan.
- Millett-Gallant, A., & Howie, E. (eds). (2016). *Disability and Art History*. New York: Routledge.
- Najmányi L. (2010). Marina Abramović. *ArtPortal*, 3(27). <https://artportal.hu/magazin/najmanyi-laszlo-marina-abramovic/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Nemes Z. Márió (2015). Szörérő, Verebics Ágnes: *Hairy Gang* című kiállításának megnyitó szövege. MissionArt Galéria, 2015. I. 28. – 2015. II. 28. <http://www.missionart.hu/kiallitasok/kovetkezo/Verebics-agnes-Hairy-Gang/1605/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Pfisztnér G. (2006). Tükröm, tükröm, mondd meg nekem! Diane Arbus-retrospektív a londoni Victoria & Albert Museumban. *Fotóművészet*, 49(1–2), 86–96. http://www.fotomuveszet.net/korabbi-szamok/200612/tukrom_tukrom_mondd_meg_nekem (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Savolainen, M. (2008). *Maailman Ihanin Tyttö (The Loveliest Girl in the World)*. Helsinki: Blink Entertainment. <http://www.voimauttavavalokuva.net/english/menetelma.htm> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Szirtes J. (2014). 'PRO' No. 67 (videó). https://www.youtube.com/watch?v=gLr_fas8Pse
- Szirtes J., Vető J., & Galántai Gy. (1983). Szirtes János, Vető János és Galántai György beszélgetése az FMK-ban. *Artpool Levél* 3. <http://www.artpool.hu/Al/al03/Szirtes.html>

Szombathy B. (2005). Énkorbácsolások. A közép-európai akcióművészet egy lehetséges modellje Hajas Tibor munkásságában – párhuzamok és elhajlások. *Balkon*, 6. http://balkon.art/1998-2007/balkon05_06/04szombathy.html
<https://www.guerrillagirls.com/>
https://www.moma.org/learn/moma_learning/marina-abramovic-marina-abramovic-the-artist-is-present-2010/
https://www.moma.org/learn/moma_learning/yoko-ono-cut-piece-1964/
<https://www.youtube.com/watch?v=-yqhSZsXIJQ>
<https://www.youtube.com/watch?v=R3hhozVPTio>

Egy másik szemszögből – Kit érdekel az önálló életvitel?

Valójában mennyire vagy önálló? Mi mindannyian valamilyen módon kölcsönösen függünk egymástól. Ha a buszvezető nem megy be dolgozni, vagy a gondnok nem nyitja ki az ajtót, esetleg áramszünet van, minden megáll. Különösen a nyugati világra jellemző az önrendelkező életvitel ideáljának hirdetése, pedig ez csupán fikció. Mindannyian függünk a szolgáltatók és a beszállítók hatalmas, láthatatlan hálózatától, amely házhoz szállítja a tejet és a postát, és lehetővé teszi a benzinhoz, illetve az internethez való hozzáférést, ahogyan minden mást is, amit magától értetődőnek tekintünk. Sztrájk idején, vagy ha valamilyen természeti katasztrófa történik, hirtelen rájövünk, hogy nem tudunk mindent egyedül megoldani. Még az ilyen krízishelyzetek nélkül is sokan támaszkodnak mások láthatatlan munkaerejére, gyakran a nőkére, akik elkészítik az ételünket, rendbe teszik az otthonunkat, és gondoskodnak a gyermekeinkről.

Véleményem szerint jobban járnánk, ha a függetlenség helyett a kölcsönös függőségre összpontosítanánk, ami segítene lebontani a fogyatékossgal élő személyek és általában az emberek közötti különbségtételt. Ez nem azt jelenti, hogy néhányan függők lennének, mások pedig nem. A függőség bizonyos formái láthatók, mások pedig láthatatlanok; némelyek ezek közül megbélyegeznek, mások elfogadhatóak. Például a mobiltelefon vagy a tömegközlekedés használata elfogadott, a hallókészülék vagy a kerekesszék használata viszont megbélyegző. Pedig csecsemőként még mindannyian függők voltunk, és időskorunkra valószínűleg ismét azzá válunk. Egy siket barátom, Jackie szerint a függőség nem csupán az élet egy nehéz tényezője, hanem része mindannak, ami emberré tesz.

A mindennapi kapcsolatokban a függőséget a kölcsönösség enyhíti, ez a ki nem mondott elvárás. Ha te eteted a macskámat, amíg nyaralok, hozok neked valamit ajándékba. Ha ezen a hétvégén vigyázol a gyerekeimre, jövő hétvégén majd én vigyázok a tiedre. Ennek az elvnek van egy bonyolultabb, több résztvevős változata is: egy család hozott nekem enni, amikor ágyban fekvő beteg voltam, mikor pedig egy másik barátom a rákos betegségéből lábadozik, én viszek neki ennivalót. Ha minden résztvevő felfogja ennek az elvnek a működését, a kapcsolatok jól működnek.

Kölcsönösség nélkül kínos függőségről beszélhetünk. Ha a szomszédok mindig nekem tesznek szívességet, és én cserében nem csinálok semmit, furcsán kezdem magam érezni, ha újra szívességet kérek. Lehet, hogy neheztelni fognak rám, amiért készpénznek veszem a segítségüket, de az is lehet, hogy ez örömet okoz nekik. Jótékonynak érzik magukat velem szemben, mert sajnálnak. Csakhogy

ebben az esetben a jóindulatuk megalázó számomra. Az a szívesség, amelyet nem tudok viszonzni, függővé tesz. Mások adása vagyok, és kezdem tehernek érezni magam.

2008 óta, mikor a gerincvelő-sérülésem következtében kerekesszékekben kötöttem ki, rájöttem, hogy nem mindenki egyenlő mértékben kölcsönösen függő. Egyesek jobban függenek másoktól. Mindig korlátozott volt a növekedésem, de mielőtt lebénultam, az egyetlen dolog, amit nem tudtam megcsinálni a villanykörte kicserélése volt. Nagyon nehéznek találtam a paplan áthúzását, de végül sikerült megoldanom. Ha valami túl magasán volt, felmásztam egy létrára, hogy elérjem.

Most gyakran van szükségem segítségre. Sima terepen jól tudok kerekesszékekkel közlekedni, de fölfelé már segítségre van szükségem. Segítségre van szükségem a vonaton és a buszon a fel- és a leszálláshoz. Asszisztenciára van szükségem a repülőtereken. Otthon nem igazán tudok porszívózní vagy levenni dolgokat a polcokról. Vásárolok, főzök, de az ágy bevetése szinte lehetetlen feladat számomra.

A legtöbb támogatásra szoruló fogyatékossgal élő és idős ember a családtagokra vagy magánügynökségre támaszkodik. A személyes gondoskodás fárasztó és nehéz munka, függetlenül attól, hogy fizetnek-e érte, vagy sem. Érzelmű munka – valaki másnak a gondozása, támogatása –, ugyanakkor átlagos része is van, például a takarítás. A személyes gondoskodás alulértékelt, és nagyon rosszul fizetett munka. A napi szintű személyes gondoskodáshoz való hozzáférés szintén nehéz. Az ideiglenes munkaképtelenség – például betegség vagy sportsérülés következtében – egy dolog, de az állandó, folyamatos segítségnyújtás iránti igény az identitásra is hat. Nem gondolnám, hogy az emberek ezt megértik, kivéve azokat, akiknek személyes tapasztalatuk, ezért hadd szolgáljak bővebb magyarázattal.

Az első probléma az, hogy az ember nem tudja megtenni azt a dolgot, amelyhez segítségre van szüksége. Ez frusztráló. A második, hogy meg kell kérnie valakit, hogy segítsen – fizetett gondozót, partnert vagy barátot – ami gyakran megalázó. A harmadik probléma az, hogy a segítséget meg kell kapnod, de lehet, hogy nem a legmegfelelőbb módon kapod meg, ami frusztráló. Az utolsó gond pedig, hogy hálásnak kell mutatkoznunk akkor is, ha nem egészen azt kaptuk, amit akartunk: vagyis csak megjátszunk egy érzést.

Talán azért is, mert a gondoskodás paradigmájának a szülői modellje elfogadott, úgy tűnik, nem kerülhetjük el azoknak az infantilizálását, akiknek támogatást nyújtunk. Úgy beszélünk velük és róluk, mintha gyerekek lennének. A személyes gondoskodásban részesülő emberek könnyen kerülnek passzív, függő szerepekbe. A személyes gondoskodás lehet jóindulatú vagy bántalmazó, de még a megfelelő, kedves, figyelmes gondoskodás is leértékeli az érintett személyt, mivel nem tudja eléggé viszonzni a támogatást.

Ahogy azt Tolsztoj írta egyszer:

„Ülök egy ember hátán, fojtogatom, és arra kényszerítem, hogy hordjon engem, és mégis azt bizonygatom magam és mások számára, hogy nagyon sajnálom őt, és minden lehetséges eszközzel szeretném megkönnyíteni a sorsát – csak éppen nem szállok le a hátáról.”

De van egy alternatíva. Az 1970-es évek óta a jelentős mértékben mozgássérült személyek kikerültek a bentlakásos intézmények bezártságából. Az önálló életvitel lehetősége forradalom volt az emberi történelemben. Azok az emberek, akik magas szintű fizikai függőségben éltek, évszázadokon keresztül csak három lehetőség közül választhattak: vagy meghaltak – és milyen sokuknak ez lett a sorsa... –, vagy otthon maradtak, és a családtagok gondoskodtak róluk, vagy bentlakásos intézményekben éltek.

Az emberi kapcsolatok innovációja a személyes asszisztencia, amely lehetővé teszi, hogy súlyos testi fogyatékossgal élő emberek függetlenül vagy kölcsönös függőségben éljenek a közösségben. Segítőkre való támaszkodás helyett pénzt kapnak, hogy munkaadókként ők alkalmazzanak személyi segítőket. Ezt a rendszert közvetlen fizetésnek hívják, s ily módon eljött a felszabadulás is. A fogyatékossgal élő személyeknek kellett a segítőiket kiválasztaniuk, betanítaniuk és menedzselniük. Így tehát a munkavállaló a fizetése tekintetében a fogyatékossgal élő személytől függ. A reciprocitás helyreállt: a munkavállaló pótolja a karjaimat és a lábaimat, én, a fogyatékossgal élő személy pedig tisztelettel bánok vele, és fizetem a bérét. Ez egy szerződéses cserefolyamat.

A fogyatékossgal élő személyek határozzák meg, hogyan kívánják a támogatást megkapni. Nem csoda, hogy ezt a modellt már több tízezer ember használja, a rendszer pedig továbbfejlődött a személyes költségvetés (*personal budget*) rendszerévé.

A fogyatékossgal élő aktivisták, akik úttörőként a személyes költségvetés típusú segítség modelljének megvalósításáért dolgoztak, hittek abban, hogy ez a megoldás elválasztja a feladatokat az érzelmektől. Megvásárolhatják valakinek az idejét a feladatok elvégzésére – hasonlóan ahhoz, mint ha egy idegennek a fűnyírásért fizetnének – anélkül, hogy ezért hálásnak kellene lenniük. Persze mikor két ember együtt dolgozik, az érzelmi kapcsolattá is válik, és mint minden kapcsolat, lehet támogató vagy mérgező hatású is, amelyben az emberek nyomorúságosan érezhetik magukat.

Jelen kutatási projektben fogyatékossgal élő személyekkel és nekik dolgozó személyi segítőikkel is készítettünk interjúkat. Azt tapasztaltuk, hogy az esetek többségében a kapcsolat jó – persze bonyolult is lehet: például a fogyatékossgal élő személy beleszerethet a személyi segítőjébe. Előfordulhat, hogy a munkavállaló lop a munkáltatójától. Máskor az elképzelések ütközhetnek: például a fogyatékossgal élő ember meg akarja nézni *A szürke ötven árnyalata* című filmet, de a személyi segítő azt mondja, hogy az szexuális erőszakról szól, és nem akar vele menni.

A személyes segítségnyújtás továbbra is magában foglalja a függőséget, még ha a gondoskodás más formáihoz képest kevésbé nyilvánvalóan is. A munkavállaló anyagilag függ a fogyatékossgal élő személytől. Egy nő arról panaszkodott nekünk, hogy a neki dolgozók hanyagul végezték a feladatukat: „nem kell nekik eléggé a munka, hogy jól végezzék” – mondta, amin azt értette: „ők nem a kellő mértékben függnek tőlem, hogy pontosan azt tegyék, amit mondok”. A fogyatékossgal élő személy a munkavállalótól függ, aki reggel segíti felkelni az ágyból, vagy támogatja, hogy eljusson dolgozni. Ha a munkavállaló beteget jelent, akkor még a legjobb megállapodás is összeomlik.

Függetlenül attól, hogy személyes asszisztenciáról vagy hagyományos személyes gondoskodásról van szó, akár fizetett, akár fizetetlen formában, a kihívás egyrészt az, hogy a segítségnyújtás ne teremtse uralmi helyzetet, se infantilizálást, másrészt pedig, hogy a társadalom megfelelő mértékben finanszírozza ezt a támogatást.

Az emberi lét eredendően szexuális is? A szexuális támogatás megértése a szakmapolitikában, a gyakorlatban és az elméletben

Absztrakt

Jelen tanulmány a *Szexuális állampolgárság és fogyatékoság: következmények az elmélet, a gyakorlat és a szakmapolitika számára* c. kutatási projekt előzetes eredményeit mutatja be, amely elsősorban a mozgássérült személyek szexuális jogairól szól. Az adatok közt szakmapolitika elemzések és interjúk olvashatók olyan holland, angol és ausztrál szervezetekkel, melyek a szexualitás és a fogyatékoság kérdéskörével foglalkoznak. Szakmapolitikai és a szervezetek munkájával kapcsolatos példákat sorolok fel, melyek az alábbi témákat érintik: fogyatékosággal élő nők jogai, szexuális nevelés, szexuális és reprodukatív egészség és jogok (a továbbiakban: SRHR) és különböző szexuális támogató szolgáltatások. A kutatás eredményei azt mutatják, hogy a szexuális jogok sokféleképpen értelmezhetők, és kulturálisan sajátos jelleggel bírnak. A személyes valójában politikai: az államok eltérő politikai megközelítései meghatározzák azon támogatási módokat, ahogy a fogyatékosággal élő emberek felfedezhetik és kifejezhetik saját szexualitásukat. A fogyatékosággal élő emberek mozgalmának szerepét és azt, hogy mely kérdések kerülnek napirendre, szintén befolyásolják a szakmapolitikai viszonyok – különösen megszorítások idején. Végül soron a tanulmány azt a kérdést járja körül, hogy milyen a politika, vagy ennek hiánya szerint a szexualitás vonatkozásában a méltó emberi élet.

Kulcsszavak: szexuális támogatás, szexuális egészség, szexuális jogok, politika, fogyatékoságügyi mozgalom

Bevezetés: szexualitás és fogyatékoság

Kevesen vitatják azt a jogot, hogy kifejezhessük saját szexualitásunkat anélkül, hogy hátrányos megkülönböztetésben részesülnénk, amíg ez nem sért egy másik személyt. Egy ilyen absztrakt koncepció hátránya azonban, hogy a retorika elfedi a jog azon nagy dilemmáját, miként is kerül végrehajtásra a gyakorlatban, és hogy ez kinek a felelőssége. Más szóval a szexualitás és a fogyatékoság kapcsolatának megértésében központi szerepet játszó hatalom dimenziója rejtett. Jelen tanulmányban olyan példákat mutatok a fogyatékoság és a szexualitással foglalkozó szervezetek munkájából különböző országokban, amelyek megvilágítják ezeket a hatalmi viszonyokat, valamint a kontextus feltételeit (politikai, kulturális stb.).

A szexualitás tág és összetett fogalom, s az Egészségügyi Világszervezet (WHO) az alábbi módon definiálja: „az emberi lét központi része”, amely az egész életen át alakul, és amelyet biológiai, pszichológiai, társadalmi, gazdasági, politikai, kulturális, jogi, történelmi és vallási szempontok kölcsönhatása alakít (Egészségügyi Világszervezet, 2018). Elismerem, hogy ez a meghatározás nem terjed ki a szexualitással kapcsolatos tapasztalatokra és identitásokra, e kérdések kifejtése azonban meghaladja cikkünk terjedelmét.

Egy más típusú, szociológiai meghatározás: „ahol két személy szexuálisan van együtt, ott a társadalom harmadik félként van jelen” (Helmius, 2004, p. 107). Itt lép be a hatalmi dimenzió, a társadalmi struktúrák és normák szexualitást befolyásoló szerepe, amely bizonyos szexuális identitást és tevékenységet „normálisnak” és elfogadhatónak, más „kórosnak” és elfogadhatatlannak ítél (Rubin, 1984). Ami „normálisnak” tekinthető, az képezi az állami intézmények és a társadalmi normák alapját, amelyek végső soron a kapcsolatok, az identitás és a reprodukció feltételeit befolyásolják. Eközben az „abnormálishoz” kockázatok társulnak, ezért ellenőrizni kell. Ez a rendszer hozzájárul a szocializációhoz, gyermekkorunktól kezdve egész életünk során, így tanuljuk meg a normát, hogy mikor, hol, miért, hogyan és kivel elfogadható a szexualitás kifejezése (Gagnon & Simon, 2005).

A fogyatékoság és a szexualitás körüli normákkal kapcsolatban korábbi kutatások azt mutatták, hogy a mozgássérült embereket gyakran nemi hovatartozás és szexualitás nélkülüként ábrázolják, mint akik nem vonzó (Liddiard, 2017; Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996). Még rosszabb esetben ezeket a nézeteket az egyén magáév is teheti, így részévé válnak az önazonosságának egy olyan kultúrában, ahol hiányzik a testi és a szexuális sokszínűség ábrázolása – és ez önbeteljesítő jóslatként működik (Malmberg, 2012; Shuttleworth, 2012). Mert bár a sérülés vezethet csökkent érzékeléshez, bénuláshoz vagy akár fájdalomhoz, ami különböző mértékben hatással lehet az egyén szexualitására, annak a lehetősége, hogy az egyén szexuális vágyat éljen meg, és fejezzon ki, megmarad – habár a 'normálishoz' képest talán más módon.

Más szóval a fogyatékoság fogalma, és hogy mi tekinthető 'normális' testnek, szorosan kapcsolódik a 'normális szexualitás' elképzeléséhez (Siebers, 2012). A szexuális, és még inkább a 'szexi' test az egészséges, független és fitt kifejezésekkel társul, amelyek gyakran az ellenkezői annak, ahogyan a fogyatékosággal élő emberekre tekintenek. Ezek a fogalmak különösen problematikusak a fogyatékosággal élő emberek számára, akik támogató szolgáltatásokat vesznek igénybe a mindennapi életük során, és erre szükségük lehetne a szexuális életükben is (Bahner, 2012). Továbbá a fogyatékoság típusától és szintjétől, a nemtől, az etnikai hovatartozástól, az életkortól és egyéb tényezőktől függően a fogyatékosággal élő emberek másképp élhetik meg a szexuális lehetőségeket (O'Toole, 2000). Egy több dimenzió metszéspontját mutató, interszekcionális lencsére van szükség ennek az érzékeltetéséhez.

Összefoglalva: az egyéni, a társadalmi és a politikai dimenziók összjátékát kell látnunk, és hogy ezek miként befolyásolják a fogyatékosággal élő emberek szexuális jogait. A szexuális jogok az emberi jogok részei, de a fogyatékosággal élő emberek esetében nem lesz valódi jelentésük, kivéve, ha azokat a gyakorlatban is megvalósítják – a fogyatékosággal élő emberek megélt élettapasztalatait is figyelembe véve. A szexuális jogok értelmezhetők az állampolgárság keretein belül is, ami tovább politizálja a kérdést. Diane Richardson (2000) a szexuális állampolgárságot a szexuális jogok gyűjteményeként értelmezi: a jogot arra, hogy az egyén kifejezze a kívánt szexuális gyakorlatot, a szexuális identitás meghatározásának jogát és annak a jogát, hogy ezt az állami intézmények elismerjék. Bár a szexuális állampolgárság elmélete és a szexuális jogok ritkán nevesítik a fogyatékosággal élő

embereket, releváns kiindulási pontot nyújtanak ahhoz, hogyan lehet a szexualitás dimenzióját is belefoglalni a jogok és az igazságszolgáltatás szempontjai közé.

Adatok és módszertan

Jelen kutatás elsősorban terepmunkára épül, melyet Angliában, Hollandiában és Új-Dél-Walesben végeztünk a *Szexuális állampolgárság és fogyatékoság: az elmélet, gyakorlat és politika következményei* c. projekt keretében.¹ A vizsgálat online anyagokat, politikai elemzést, a szexualitás és a fogyatékoság kérdéseivel foglalkozó szervezetek képviselőivel, és egyes esetekben politikai döntéshozókkal készített interjúkat foglal magában.

Az interjúk félig strukturált megközelítést alkalmaznak (Kvale & Brinkmann, 2009). A résztvevők nevét anonimizáltuk, de a szervezeti hovatartozást nem. Tájékoztatást kaptak a tájékozott beleegyezést és az adatkezelést érintő eljárásokról és alapelvekről. Az interjúkról szó szerinti átirat készült, és a kvalitatív elemzés során minden kutatási adatot az NVivo 11 szoftver használatával vizsgáltunk (Patton, 2002). A tanulmány etikai jóváhagyást kapott (ESSL, Environment and LUBS Faculty Research Ethics Committee, University of Leeds, AREA 15-078).

Elemzésem eltér a „mi a probléma, amit ábrázolnak?” (WPR) megközelítéstől:

azzal, hogy megkérdezem, a „problémákat” hogyan mutatják be, vagy azok miként jönnek létre a politikában, lehetővé válik, hogy az alapjukul szolgáló feltételezéseket vizsgáljam, amelyek ezeket a reprezentációkat érthetővé teszik, és azokat a következményeket, hogy milyennek képzelik el az életet, és azt mi módon élék meg (Bacchi & Goodwin, 2016, p. 6).

Más szóval, nemcsak a szexualitás és a fogyatékoság körüli kérdések diszkurzív fogalomalkotása érdekel, hanem hogy ezek a diskurzusok miként befolyásolják a szakpolitikákat, a szervezeti prioritásokat, és ami még fontosabb, a fogyatékosággal élő emberek szexuális lehetőségeire gyakorolt hatását. Ezt a megközelítést alkalmazom a politikák, az interjúk, az információk és a szervezetek által biztosított anyagok elemzése során – vagyis mindazon vonatkozó adat esetében, amelyek a szexualitás és a fogyatékoság „problémájának” különböző formában történő megértését segítik.

Szexualitás és fogyatékoság: szakpolitikai összefüggések

A globális szervezetek kutatásai és lakossági tanulmányai azt mutatják, hogy a fogyatékosággal élő emberek számára ritkán érhető el a nemi egészség és a reprodukív jogok (SRHR) érvényesítésének módja, ahogy az ehhez szükséges erőforrások is (ENSZ Népesedési Alap, 2018; Egészségügyi Világszervezet & ENSZ Népesedési Alap, 2009). A fogyatékosággal élő nők és lányok igényeit különösen alaposan vizsgálták (ENSZ, 2017), nincs azonban külön politika a fogyatékoság és a szexualitás tekintetében.

Ami a szexuálpolitikát illeti, érdemes megjegyezni, hogy „a szexualitásra vonatkozó emberi jogok első hulláma” a családtervezésnek, valamint a nők erőszaktól és diszkriminációtól való mentesítésének a kérdéseit hangsúlyozta (Giami, 2015, e48). Más szóval egyértelmű az elfogultság a nemek

1 Az Egyesült Királyságban és Ausztráliában a különböző tagállamok jogszabályai és szakpolitikái eltérőek, ezért Anglia és Új-Dél-Wales államait választották esettanulmányul.

vonatkozásában, valamint az egészséggel kapcsolatos kérdések irányába való tolódás az SRHR és a szexuális nevelés terén. Csak később definiálták újra a szexuális egészség fogalmát, hogy ne csupán a reprodukтив egészséget, hanem a szexuális jóllétet és a nemi örömhöz való jogot is magába foglalja (uo., lásd még Szexuális Egészség Világszövetsége [WAS], 2014, 7. állítás).

A fogyatékossgal élő emberek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (a továbbiakban: CRPD) a nemzetközi fogyatékossgai politika központi dokumentuma. Leírja, hogy a fogyatékossgal élő emberek sajátos helyzetére milyen emberi jogok vonatkoznak, amelyek már más egyezményekben is szerepelnek. Az első cikkben az Egyezmény általános célját az alábbi módon fogalmazza meg: „valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő gyakorlásának előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékossgal élő személy számára” (Egyesült Nemzetek Szervezete, 2006). Nincs külön cikk a szexuális jogokról, számos más cikk azonban közvetve vonatkozik a szexualitásra. Ha a szexualitást a nemzetközi nyilatkozatok alapján tág értelemben vesszük, akkor sok cikk vonatkozik arra, hogy a fogyatékossgal élő emberek képesek legyenek a szexuális jóllétet elérni akár az oktatás, a mobilitás, az önálló élet vagy a kultúra révén.

Esettanulmányok

Bár vannak nemzetközi szabványok a fogyatékossg és a szexualitás politikája terén, végrehajtásuk jelentősen eltérhet egymástól, és az egyes államoktól függ. A következő részben az angol, a holland és az új-dél-walesi központi politikákat mutatjuk be, különösen az önálló életvitel (IL) tekintetében.

Anglia

Az Egyesült Királyságról nemrég tárgyalt a fogyatékossgal élő emberek jogaival foglalkozó ENSZ-bizottság (2017), amely súlyos aggodalmának adott hangot azon hatásokkal kapcsolatban, amelyeket a kormány fogyatékossgai szolgáltatásainak költségcsökkentése a fogyatékossgal élő emberek életére gyakorolt (lásd még az Egyenlőség és Emberi Jogi Bizottság nemrégiben készült beszámolóját, 2017). Változások történtek a fogyatékossgai ellátások előírásaiban, amelyek korlátozták a jogosultságokat, és sokan elvesztették a juttatásaikat (Graby & Homayoun, 2019). Eközben a *Potenciál beváltása* c. fogyatékossgai politika 2015 óta nem frissült, és egy nemrég készült interjúban egy kormányzati tisztviselő jelezte, hogy valójában félretették, és nem tervezik a megújítását, ahogyan új dokumentum kidolgozását sem (Pring, 2018).

A szexualitás szempontjából a *Potenciál beváltása* nem kínált nagy lehetőségeket a szexuális jogok hangsúlyozása terén. Ha helyette a *Szexuális egészség javítása Angliában Keretprogramra* tekintünk (Egészségügyi Minisztérium, 2013), ez a politika csak megemlíti az „értelmileg akadályozott embereket”. A tárgyalt kérdések a jobb és könnyebben hozzáférhető szexuális oktatás, a szexuális visszaéléseknek való kiszolgáltatottság, valamint az abortusz-tanácsadás és a döntéshozatalban való támogatás lehetséges szükségletei. Más szóval a fókusz nagyon szűk.

Mindazonáltal a fogyatékossgai jogokra és a támogatási rendelkezésekre vonatkozó jogi keret lehetőségeket is rejt magában. A fogyatékossgal élő emberek védelmét az Emberi jogokról szóló törvény (1998), az Egyenlőségi törvény (2010) és a Gondozási törvény (2014) biztosítja. A szexuális jogokat némileg elvontan említik, a „magánélet és a családi élet tiszteletben tartásának jogaként” az Emberi jogi törvényben (8. cikk). A Gondozási törvény másfelől keretet biztosít a fogyatékossgal élő emberek számára az „otthoni, családi és személyes kapcsolatokat” területén való jóllétre (1. §),

ami magába foglalhatja a szexuális életet is. Az Egyenlőségi törvény tartalmazza az „ésszerű alkalmazkodás” kötelezettségét, amennyiben a fogyatékossgal élő emberek a nem fogyatékossgal élőkhöz képest hátrányos helyzetbe kerülnének. A szakpolitikai megközelítések azonban inkább a „jogok védelmére és a kockázat kiküszöbölésére” összpontosítanak, ami így nem támogatja a szexuális önkifejezést (de Than, 2015. p. 86).

Hollandia

A holland fogyatékossgai politika kiemelkedik a többi országé közül. Először is, Hollandia meglehetősen későn, 2016-ban írta alá a CRPD-t. A végrehajtásért felelős testület az Egészségügyi, Jóléti és Sportminisztérium (a továbbiakban: VGN). A közelmúltban foglalmazták meg az első fogyatékossgai stratégiájukat. Korábban a fogyatékossgal élő emberekre vonatkozó szakpolitikák leginkább a munkanélküliséggel, a betegségekkel és a juttatásokkal foglalkoztak (Berkel, 2013). Hasonlóan az Egyesült Királysághoz, a jóléti reformok célja, hogy szigorúbb (és medikalizált) jogosultsági kritériumok révén visszavegyenek az ellátások nagylelkűségéből (de Jong, 2012). Ezáltal a „jóléti és a munkaerőpiaci megközelítések közti különbség (*welfare/workfare divide*) nyilvánvalóvá vált a holland szociális védelemben” (Yerkes & van der Veen, 2011, p. 434). A Holland Emberi Jogi Intézet (2017), amely a kormány CRPD-nek való megfelelését felügyeli, reméli, hogy annak megvalósítása elősegíti a fogyatékossgal élő emberek szükségleteinek társadalmi és jogi alapú értelmezését.

A holland székhelyű Rutgers, amely a szexuális és reprodukív egészséggel kapcsolatos szakértelem nemzetközi központja, főszerepet játszik az SRHR kutatásában, a rávonatkozó politikák kidolgozásában és megvalósításában. Ezeket részben a VGN finanszírozza, többek között azért, hogy „támogassa az átfogó szexuális oktatást az iskolákban, a veszélyeztetett emberek szexuális és reprodukív egészségét és a szexuális erőszaktevők reintegrációját” (Rutgers, 2018). Ami a fogyatékossgot illeti, a hangsúly elsősorban az értelmileg akadályozott fiatalokon van, akik számára szexuális oktatási programokat nyújtanak a speciális iskolákban, és kutatásokat folytatnak a témában. Volt néhány rövid távú projektjük mozgássérült fiatalokkal is (lásd alább).

A rehabilitáció területén dolgozó szexológusok egy csoportja is kiállt a fogyatékossgal élő és a krónikusan beteg emberek szexuális jogaiért, különös tekintettel a szexuális rehabilitáció pénzügyi kompenzációjára, a szexuális szolgáltatásokra, a bentlakásos otthonokban való magánéletre, valamint, hogy a fogyatékossgal élő emberekkel dolgozó szakemberek több képzést kapjanak a szexualitásról (fókuszcsoportos interjú).

Egy tanácsadó csoport, amelynek rehabilitációs szexológusok, valamint a Rutgers és fogyatékossgai szervezetek képviselői a tagjai, a CRPD végrehajtási folyamatában együtt dolgozik a VGN-nel. A csoport azután indult, hogy a Holland Parlament azt indítványozta a kormánynál, tekintse a szexuális jogokat a végrehajtási folyamat részének (Rijksoverheid, 2018). A csoport azonban, úgy tűnik, kevés sikert ért el abból a szempontból, hogy a VGN befoglalja a szexualitást a fogyatékossgai stratégiába, így nem egyértelmű, hogy az indítvány célja miként fog megvalósulni.

Új-Dél-Wales, Ausztrália

Ausztráliában a Nemzeti Fogyatékossgügyi Stratégia 2010–2020 biztosítja a fogyatékossgai jogok kereteit. Nem említi a szexuális jogokat, bár rámutat arra, hogy a jövőben e téren javulás várható, legalábbis a hozzáférhető szexuális egészségügyi ellátás elérése esetén (Ausztrál Államszövetség, 2011, p. 64). Ezzel szemben a *Fogyatékossgügyi integrációs törvény* kimondja, hogy a szexuális jo-

gok a fogyatékosági jogok alapelvei közé tartoznak: „a fogyatékossgal élő embereknek joguk van kibontakoztatni a fizikai, társadalmi, szexuális, reprodukív, érzelmi és intellektuális képességeiket” (Új-Dél-Wales Kormánya, 2014, általános elvek #4).

Ennek alapján Új-Dél-Wales (a továbbiakban: NSW) Kormányának Családügyi és Közösségi Szolgáltatások Minisztériuma (2016) kiadott egy sor iránymutatást a szolgáltatók számára arról, hogyan támogassák a fogyatékossgal élő felhasználókat a szexuális nevelés és információhoz jutás, a szexuális önkifejezés és a szexuális aktivitás terén, mivel a kereskedelmi szexuális szolgáltatások törvényesek NSW-ben, törvényes alternatíváját jelentik a szexuális támogatásnak, például a *Touching Base* jótékonyági szervezet (lásd alább). A szexuális támogatás egyéb típusai azonban, mint például a fogyatékossgal élő felhasználók szexuális aktivitás előtt vagy közben történő felkészítése és kiszolgálása segítő személyzet által, nem megengedett. Más szóval van még olyan terület, ahol a fogyatékossgal élő emberek szükségletei nem megfelelően teljesülnek (interjúk a Northcott fogyatékosági szolgáltató szervezetnél, valamint az NSW Családügyi és Közösségi Szolgáltatások Minisztériumában).

Jelenleg sok változás folyik az ausztrál fogyatékosági szolgáltatások végrehajtása terén a Nemzeti Fogyatékosági Biztosítási Rendszer (a továbbiakban: NDIS) miatt. Az NDIS-törvény (2013) a CRPD végrehajtása érdekében kívánja a fogyatékosági szolgáltatásokat államosítani. Célja „a fogyatékossgal élő emberek függetlenségének, illetve társadalmi és gazdasági részvételének támogatása” (3c), „észszerű és szükséges támogatások révén” (3d), ami „jó ár-érték arányt képvisel” (34c). Egy szélesebb személyre szabási napirendet követve ezt a kötelező rendszert azért vezették be, hogy a fogyatékossgal élő emberek egyéni finanszírozási csomagokban vásárolhassák meg vagy választhassák ki a számukra szükséges szolgáltatásokat (Carey, Malbon, Olney & Reeders, 2018).

Az NDIS-törvény (2013) nem említi a szexualitást, a Nemzeti Fogyatékosági Biztosítási Ügynökség azonban (a továbbiakban: NDIA), amely a rendszer végrehajtásáért felel, említi, a „függetlenség előmozdítása” részeként. A „kapcsolatok” témán belül a „függetlenségre irányuló intézkedés”, a „biztonságos szex” példajaként a mellékelt stratégiában szerepel, hogy az emberek „képzést és támogatást kapjanak a szexuális egészség terén” (NDIA, 2018c). Továbbá az „egész életen átívelő, észszerű és szükséges támogatásról való tanácsadás: hétköznapi élet a fogyatékossgal élő emberek számára” rész azt említi, hogy a fiatal, 16–25 éves felnőtteknél „a szexuálisan aktívvá válás [...] kulcsfontosságú jellemzője ezen életszakasznak”. A felnőttek legfontosabb jellemzője a leírás alapján, hogy „partnerkapcsolataik legyenek, beleértve a szexuális partnereket” (NDIA, 2018a).

Aggodalmak merültek fel a fogyatékossgal élő emberekben, szervezetekben és szolgáltatókban a szexuális támogató szolgáltatások kezelésére vonatkozóan. Az NDIA egy közelmúltban tett nyilatkozata szerint „nem terjed ki a szexuális szolgáltatásokra, a szexuális terápiára vagy a szexmunkásokra”, ám „a terv magában foglalhat pszichológiai tanácsadást vagy fizikai kezelést, hogy segítsen megérteni és leküzdeni a nemi közössülés fizikai akadályait” (NDIA, 2018b). Más szóval nem világos, hogy a kapcsolatok témájában feltüntetett, „legfontosabb életszakaszra vonatkozó jellemzők” ténylegesen megvalósulnak-e a gyakorlatban.

Fogyatékos emberek szervezetei és a szexuális jogok érdekképviselői

A mérföldkönek számító *A fogyatékossgal szexuálpolitikája - kielégítetlen vágyak* c. könyv (Shakespeare et al., 1996) a fogyatékossgal élő britek élettapasztalatait, szexuális identitását, valamint a

szex és a kapcsolatok összefüggéseit tárja fel. Megmutatja, hogy a szexualitás témája ritkán került naprendre a fogyatékossgal élő emberek mozgalmában, mivel ez sokak szerint a többi, olyan közpolitikára vonatkozó kérdéshez képest, mint a hozzáférhetőség, a lakhatás vagy a munka, kevésbé releváns. E tapasztalatokat befolyásolja, illetve ezek a tapasztalatok is befolyásolják egy olyan politikai kontextus megteremtését, melyben a fogyatékossgal és a szexualitás témájáról ritkán esik szó. Mindazonáltal a fogyatékossgal élő ember emberek szervezetei, valamint egyéb szervezetek részéről is vannak példák a szexuális jogok érdekképviselésére. A következő részben négy szervezettípusról lesz szó: fogyatékossgal élő nők szervezeteiről; olyan fogyatékossgal szervezeteiről, amelyek a szexualitással kapcsolatos tájékoztatásra és tanácsadásra összpontosítanak; a fogyatékossgal és a szexuális munka területén dolgozó szervezetekről; és szexuális gondozási szervezetekről a fogyatékossgal élő és időse emberek számára. Példákat hozok továbbá rövid távú projektekre a szexualitás és a fogyatékossgal területén, amelyeket elsősorban szexuális egészségügyi szervezetek, vagy bizonyos esetekben a fogyatékossgal élő emberek szervezetei működtetnek (lásd Bahner, megjelenés alatt).

Az Egyesült Királyságban és Ausztráliában működnek fogyatékossgal élő női szervezetek, amelyek hasonló módon dolgoznak, és amelyek kapcsolódnak mind a nemzetközi nőjogi mozgalmához, mind a fogyatékossgal élő emberek mozgalmához: a Frida Nővérei (SoF) az Egyesült Királyságban és az Ausztráliai Fogyatékossgal Élő Nők (WWDA) – beleértve az ifjúsági tagozatokat is – különböző fogyatékossgal élő nők által és az ő érdeükben tevékenykednek. Munkájuk fő összetevője, hogy képviseljék a fogyatékossgal élő nők érdekeit az állami bizottságokban a nemre vagy a fogyatékossgalra vonatkozó kérdésekben, a nemzeti női szervezetekben és a fogyatékossgal élő emberek szervezeteiben. Ezenkívül jelentéseket készítenek a kapcsolódó nemzeti és nemzetközi beszámolókhöz. Egy ilyen például az ENSZ fogyatékossgal élő személyek jogaival foglalkozó különleges előadójának írt jelentés, aki globális felmérést végzett a fogyatékossgal élő lányok szexuális és reprodukzív egészségével és jogaival kapcsolatban (Egyesült Nemzetek Szervezete, 2017). Ezen túlmenően segítik az országokban a CRPD végrehajtásával és a nőkkel szembeni hátrányos megkülönböztetés minden formájának kiküszöböléséről szóló egyezmény (CEDAW) foglalkozó bizottságok munkáját. Hollandiában nincsenek ilyen szervezetek (Jacqueline Kool, személyes kommunikáció, 2018. szeptember 26.).

Noha a fogyatékossgal élő nők szervezetei fontos szereplők a reprodukciós jogok tudatosítása és ösztönzése terén, munkájuk az élet minden egyéb kérdésére is kiterjed. Miközben a szexuális erőszak és az ilyen visszaélések, a nemek közötti egyenlőség, az interszekcionalitás és az SRHR kérdése a napirendjük élén áll, a szexuális támogatás nagyrészt hiányzik onnan.

Másrészről Hollandiában és az Egyesült Királyságban vannak olyan szervezetek, amelyek kifejezetten a fogyatékossgal és a szexualitás kérdésén dolgoznak, támogatást, tanácsadást és tájékoztatást nyújtanak: az *Enhance* és a *Sex with a Difference* (SWAD) elnevezésű szervezetek az Egyesült Királyságban, a *The Handicap and Sexuality Foundation* pedig Hollandiában. Bár munkájuk sok szempontból különbözik, mind arra töreksenek, hogy támogassák a fogyatékossgal élő embereket saját szexuális identitásuk fejlesztésében, a testükről való tanulásban és a szexuális támogatás lehetséges formáinak kialakításában.

Egy kapcsolódó szervezeti kategória a kereskedelmi célú szexuális szolgáltatásoké. A szexmunka nem számít büntetendőnek az Egyesült Királyságban, Hollandiában és az ausztráliai Új-Dél-Walesben. Az Egyesült Királyságban és Új-Dél-Walesben olyan szervezetek jöttek létre, melyek kifejezetten megkönnyítik a fogyatékossgal élő ügyfelek hozzáférését a szexmunkásokhoz: a *Touching Base* (NSW) és az *Outsiders Trust* az Egyesült Királyságban (konkrétan ennek alszervezete a TLC).

Hollandiában, a *Spot 46* nemrég kezdte fejleszteni ez irányú szolgáltatásait is, bár elsősorban szociálismunka-szervezet, amely támogatja a szexmunkásokat. A *Touching Base* és az *Outsiders* létrehozott egy listát, amelyen hozzáférhető és „fogyatékoságbarát” bordélyok és szexmunkások szerepelnek. A *Touching Base* képzést is kínál mind szexmunkások, mind fogyatékosági szolgáltatók számára.

Hollandiában számos szervezet kínál „szexgondozási” szolgáltatásokat fogyatékosággal élő, krónikusan beteg és idős emberek számára. A két fő szervezet a SAR, amely mozaikszó az *Alternatívkapcsolat-közvetítő Alapítványt* jelenti, és a *FleksZorg*, melynek szlogenje: „ha a szex gondozás”. Ezek a szervezetek hasonló szolgáltatást nyújtanak a szexmunkásoknak, saját tevékenységüket azonban az egészségügyi ellátások közé sorolják, nem pedig a szexiparhoz. A szexuális gondozóknak speciális képzést kell kapniuk, és alkalmasságukat, csakúgy, mint a potenciális ügyfeleket is, kiértékelik. Az utóbbiak számára igényeiknek megfelelően szexuális gondozási tervet dolgoznak ki. A szexgondozás talán jobban hasonlít a helyettesítőpartner-terápiára (lásd például www.surrogatetherapy.org). A szexgondozást nem ismeri el az egészségügyi szektor Hollandiában, így a szolgáltatók finanszírozás és szabályozás nélkül dolgoznak.

Belgiumban az *Aditi* nevű szervezet olyan szexuális asszisztenciát nyújt, amely hasonló a szexgondozáshoz. Hollandiai terepmunkám során készítettem velük interjút, és itt annak ellenére hozom fel őket példaként, hogy Belgium nem szerepel az esettanulmányok közt. Az *Aditi* munkája példa a politikai változások érdekében végzett sikeres lobbizásra. Jelenleg az *Aditi* és partnerei a Flamand Parlament azon határozatát várják, amely indítványuk révén új szabályokat vezet be, és egészségügyi szolgáltatásként ismeri el és szabályozza a szexuális asszisztenciát (Vlaams Parlement, 2018).

Diszkusszió

Habár az eredmények még előzetesek, a politika, a kultúra és a gyakorlat közötti kölcsönösség nyilvánvaló. Amint azt az esettanulmányok alábbi elemzése is mutatja, bizonyos szempontok majd’ minden kontextusban láthatóak, míg mások kifejezetten az adott esetre vonatkoznak. Így annak ellenére, hogy léteznek a fogyatékosági és a szexuális jogokról szóló nemzetközi egyezmények, értelmezésük és végrehajtásuk jelentősen eltér – mind a politikák, mind a civil társadalmi szervezetek tekintetében.

Hollandia érdekes összehasonlítás több ponton is: egyrészt viszonylag kései az általános fogyatékosági politika kialakulása, továbbá a fogyatékosággal élő emberek mozgalma gyengébb, kevésbé hatásos; másrésztől átfogóbb és államilag finanszírozott a szexualitással kapcsolatos munka, és létezik egy fogyatékoságspecifikus „szexgondozási” szolgáltatási szektor. Bár a kereskedelmi szexuális szolgáltatások kikerültek a büntetendő jogi kategóriából – ami egyik oka lehet a fizetős szexuális támogató szolgáltatókról való nyílt vitának –, úgy tűnik, hogy általános a negatív attitűd a kereskedelmi szexipar irányában. Ennek következtében a szexgondozási szektor magát más módon: az egészségügy részeként kívánja meghatározni (Reindl, 2014). Akárcsak az *Aditi* törekvése a Flamand Parlamentben, ez is azt mutatja, hogy a témának vannak jogi vonatkozásai is.

A fogyatékosággal élő emberek szexuális támogatási szükségletének medikalizálása a holland dinamikához kapcsolódik. Ellentétben más országokkal, Hollandiában nem működik sem fogyatékosággal élő nők szervezete, sem egyéb, a mozgássérültek szexualitásával foglalkozó projekt. Ehelyett a hajtóerőt a rehabilitáció és a szexológia területén működő egészségügyi szakemberek jelentik, illetve a Rutgers mint államilag finanszírozott SRHR-hatóság. Míg a szociális modell az

Egyesült Királyságban a fogyatékoság alapvető értelmezési keretét jelenti, és ez vonatkozik Ausztráliára is, ahol emellett az emberi jogi keretet hangsúlyozzák, a holland felfogás inkább egyfajta bio-pszicho-szociális modellen alapul.

Az államok gazdasági környezetének hatását vizsgálva látható, hogy az Egyesült Királyság fogyatékosági mozgalmát keményen sújtották a megkorlátások. Ennek eredményeként a nagy fogyatékosági szervezetek figyelmüket arra összpontosították, hogy elhárítsák a további leépítéseket, s az alapvető szolgáltatásokkal kapcsolatos jogaikért harcoljanak. Mégis számos szervezet dolgozik ma is a szexualitás ügyében. Bár a szexuális támogatás legtöbbjük esetében nem a fő hangsúly, fontos a fogyatékosággal élő emberek számára a kérdéseik és a támogatási igényeik okozta küzdelem miatt. A közelmúltban támogatás nélkül maradt fogyatékosági politika és a nem kielégítő szexuális egészségügyi politika miatt (tekintettel a szexuális támogatásra) a területen aktív szervezetek csak nyerhetnének a változás érdekében való közös fellépéssel, legyen az politika, gyakorlat vagy akár mindkettő.

Az NDIS jelenlegi ausztráliai bevezetése lehetőségeket és veszélyeket is rejt a fogyatékosággal élő felhasználók számára. A fogyatékosági szolgáltatások államosításának célja, hogy az egész országban egységesítse a szolgáltatásokat. Fennáll azonban annak a veszélye, hogy ahol a szolgáltatások jól működtek, például a helyi struktúrák fejlesztésével, ott is újra hozzá kell majd igazítani őket az új nemzeti szabványokhoz. NSW-ben erős az együttműködés a kormányzati családi és közösségi szolgáltatások, illetve a szexualitás és a fogyatékoság terén működő szervezetek között (*Touching Base, Northcott és Family Planning NSW*).

Ennek az együttműködésnek során jöttek létre a szolgáltatókra vonatkozó állami iránymutatások. A kérdés az, hogyan lehet őket használni az NDIA értékelési iránymutatásaival kapcsolatban – mert bár a szexualitást és a partnerkapcsolatokat az önálló életvitelre vonatkozó intézkedésnek tekintik, az ügynökség azon nyilatkozata, hogy a „szexuális szolgáltatások, a szexuális terápia vagy a szexmunkások” nem tartoznak ide, kétértelműséget eredményez.

Angliában, ahol a nemzeti politikák a szexualitás és a fogyatékoság témájában nagyrészt hiányoznak, civil társadalmi szervezetek kezdeményezték a támogatást és a szolgáltatásokat, gyakran anélkül, hogy állami finanszírozás rendelkezésre állt volna. Az angliai szervezetek finanszírozása nagyrészt adományokból és a szolgáltatások díjából történik – sokan közülük heroikus harcot folytatnak a fennmaradásért. A fogyatékosággal élő emberek szexuális támogatási szükségleteinek fel nem ismerése (akár a politika, akár a finanszírozás révén) azt mutatja, hogy ezt a kérdést nem tekintik szakpolitikai jelentőségűnek. Ugyanakkor azzal is lehetne érvelni, hogy a fogyatékosági szervezetek rangsorolhatnák oly módon a forrásaikat, hogy jobban el tudják látni a szexuális jogok érvényesítését. Ezeknek a kérdéseknek a szervezeti elkülönítése mégis inkább a jelenlegi felosztás állandósulását eredményezheti.

A nemi egészséggel és a reprodukcióval kapcsolatban számos érdekes szempontot kell figyelembe venni. Először is úgy tűnik, hogy ezeket a kérdéseket a fogyatékosági szervezetek Angliában és Ausztráliában is nagyrészt a fogyatékosággal élő nők szervezeteire hagyják. Másodszor, ha ránézünk a fogyatékosággal élő nők szervezetei által felvetett konkrét SRHR-kérdésekre, ezek ritkán tartalmazzák a szexuális támogatás témáját. Más szóval, a SRHR-t női problémaként értelmezik, és mint ilyen, elsősorban a reprodukció, a szexuális bántalmazás és az áldozattá válás témakörébe sorolják. Bár ez a hangsúly nem meglepő, mivel a fogyatékosággal élő nők körében nagyobb az erőszak előfordulási aránya (Dowse, Frohmader & Didi, 2016), és még mindig előfordul erőszakos sterilizálás vagy más típusú ellenőrzés a fogyatékosággal élő nők reprodukcióját megakadályozandó (Tilley, Walmsley, Earle & Atkinson, 2012). Így ezeket a kérdéseket átkeretezi a szexualitás

egyfajta hagyományosabb felfogása, amely nem feltétlenül tartalmazza a szexuális élvezet jogát (Gi-ami, 2015). Sok más női szervezethez, valamint az általános SRHR-politikákhoz képest azonban úgy tűnik, hogy a fogyatékossgal élő nők szervezetei befogadóbbak az egyes női csoportok közti különbségek tekintetében, különösen a transz-nők irányában.

A kérdés az, hogy a női mozgalom eredményezi a szexualitás hagyományos megértésének közép-pontra állítását, vagy a politika, ahol az SRHR-t női kérdésnek tartják. Egy nemrég az ENSZ Népesedési Alapja által készített jelentés (2018b) új perspektívát képvisel azáltal, hogy mind a fogyatékossgal élő lányokat, mind a fiúkat vizsgálta, ugyanakkor itt is kizárták a bináris nemi és transz-tapasztalatokat. Bár a nők jogaira való összpontosítás fontos és szükséges egy olyan világban, ahol a nők (különösen a fogyatékossgal élők) jelentős diszkriminációt szenvednek el, ez az egyoldali hangsúly vezetett a fogyatékossgal élő fiúk, férfiak és más nemi kategóriák szexualitásáról és SRHR-szükségeiről szóló kutatások hiányához (lásd Abbott et al., 2019 – egy közelmúltbeli kivétel). Ha azonban a szexiparral kapcsolatos kérdések kerülnek terítékre, ezek gyakran elsősorban a fogyatékossgal élő férfiakhoz kapcsolódnak (Liddiard, 2017). Azaz többféle nézőpontból is szükség van a fogyatékossgal és a szexualitás kérdésének interszekcionális vizsgálatára.

Mindenképp levonható következtetés, hogy a fogyatékossgal és a szexualitás témája igen széles spektrumú téma – és ez a legkevesebb, ami elmondható róla. Nem csak a sokoldalú szexualitásról és a szexuális jogok kérdésének különböző munkamódszereiről szól; léteznek olyan kontextuális különbségek is, amelyek befolyásolják ezek értelmezését és kezelését. Ezek az eltérések a politikai diskurzusokban és a civil társadalomban is nyilvánvalóak.

Míg a kutatásom korlátozott számú esettanulmányt foglal magában, a megkülönböztetések árulkodók: az, ahogyan a fogyatékossgal és a szexuális jogok összekapcsolódnak, függ a környező kultúrától, a politikától és a történelemtől. A jövőbeli kutatások számára előnyös lenne további összefüggések vizsgálata ott, ahol más típusú kérdések és szolgáltatások léteznek. Ilyen például a szexuális helyettesítő terápia (Shapiro, 2017), a nemi szolgáltatások jótékonyági modellje (Hand Angel, 2018; Nakamura, 2014; White Hands, 2018), az azonos neműek közti szexuális segítségnyújtás (NPO Noir, 2018) vagy az egyetemi végzettségű, magasan képzett szexuális tanácsadók (Handisex, 2018; Seksualvejderforeningen, 2018).

Ám bármennyire eltérő a helyzet a különböző társadalmakban, van néhány közös vonás, amit a legtöbb fogyatékossgal jogokért kampányoló el kell, hogy ismerjen. Egy interjúból vett idézettel szeretném írásomat zárni, mely interjút az Önálló Életvitel Európai Hálózata Ifjúsági Hálózatának egy képviselőjével készítettem:

„Ha a fogyatékossgal élő emberek nem férhetnek hozzá a munkához és a foglalkoztatáshoz, ez a tény befolyással van arra is, hogyan kötnek kapcsolatokat, hogyan tekintenek rájuk érdemes és jelentőségteljes potenciális partnerként, hogyan képzelik el őket egy család részeként és így tovább. Szóval ez kapcsolódik minden más területhez is. De a lényeg, hogy te hogyan kezeled [a szexualitást], és miként ágyazod be az összes különböző struktúrába [...], legyenek azok politikaiak, gazdaságiak vagy kulturálisak.”

Más szavakkal, a személyes ügy valóban a politikától függ, és talán még inkább igaz ez, ha figyelembe vesszük, miként lehet megalapozni a fogyatékossgal élő emberek szexuális állampolgárságát a gyakorlatban is.

Az önállóan választott szexuális élet mindenekelőtt az önálló élet lehetőségétől függ. A szexuális jogokért küzdő politika vagy kampány, amely a fogyatékossgal élő emberek igényeit komolyan veszi, ezt el kell, hogy ismerje. Tehát a szexualitás vajon csupán az épek számára fenntartott luxus,

azoké, akik nem támaszkodnak a jóléti állam támogatására, vagy az emberi lét általános velejárója? A felhasználóknak joguk van-e feltárni és kifejezni a saját szexualitásukat, és ha igen, ez miként valósítható meg a gyakorlatban? Ha pedig nem, milyen alapon határozzák meg a hatalmi pozíciókban lévő nem fogyatékos személyek a fogyatékossgal élő emberek szexuális életét, és mi a „jogos” vagy a releváns? Ezek a központi kérdései a fogyatékossgal élő emberek szexuális állampolgárságára való törekvéseknek, elismerve a jelenleg nem normatív szexuális gyakorlatoknak minősülő szükségleteket.

Finanszírozás

Ezt a kutatást az Európai Unió Horizont 2020 kutatási és innovációs programja finanszírozta, a 700180 számú Marie Skłodowska-Curie támogatási megállapodás keretében.

A tanulmány eredeti változata az *Ars Vivendi Journal* 11. számában jelent meg, 2019 márciusában. Köszönjük a folyóiratnak a fordításhoz és másodközléshez való szíves hozzájárulását.

Hivatkozások

- Abbott, D., Carpenter, J., Gibson, B. E., Hastie, J., Jepson, M. & Smith, B. (2019). Disabled men with muscular dystrophy negotiate gender. *Disability & Society*, 34(5), 683-703.
- Bacchi, C. & Goodwin, S. (2016). *Poststructural Policy Analysis. A Guide to Practice*. New York: Palgrave Macmillan.
- Bahner, J. (2012). Legal Rights or Simply Wishes? The Struggle for Sexual Recognition of People with Physical Disabilities Using Personal Assistance in Sweden. *Sexuality and Disability*, 30(3), 337-356.
- Bahner, J. (megjelenés alatt). Mapping the terrain of sexuality and disability: From policy to practice. *Ars Vivendi Journal*.
- Berkel, R. (2013). From Dutch Disease to Dutch Fitness? Two Decades of Disability Crisis in the Netherlands. In Lindsay, C. & Houston, D. (eds.) *Disability Benefits, Welfare Reform and Employment Policy*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Carey, G., Malbon, E., Olney, S. & Reeders, D. (2018). The personalisation agenda: the case of the Australian National Disability Insurance Scheme. *International Review of Sociology*, 28(1), 20-34.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2017). *Concluding observations on the initial report of the United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GBR/CO/1&Lang=En (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Commonwealth of Australia (2011). *National Disability Strategy 2010-2020*. <https://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/policy-research/national-disability-strategy-2010-2020> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- de Jong, P. R. (2012). *Recent changes in Dutch disability policy*. The Hague: University of Amsterdam & APE bv.
- de Than, C. (2015). Sex, disability and human rights. Current legal and practical problems. In T. Owens (ed.). *Supporting disabled people with their sexual lives: a clear guide for health and social care professionals*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Department of Health (2013). A Framework for Sexual Health Improvement in England. <https://www.gov.uk/government/publications/a-framework-for-sexual-health-improvement-in-england> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Dowse, L., Frohmader, C. & Didi, A. (2016). Violence Against Disabled Women in the Global South: Working Locally, Acting Globally. In Grech, S. & Soldatic, K. (eds.) *Disability in the global South. The Critical Handbook*. Cham, Switzerland: Springer.

- Equality and Human Rights Commission (2017). *Being disabled in Britain: A journey less equal*. <https://www.equalityhumanrights.com/en/publication-download/being-disabled-britain-journey-less-equal> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Family & Community Services (2016). *Sexuality and Relationship Guidelines*. <https://www.facs.nsw.gov.au/download?file=590660> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Gagnon, J. H. & Simon, W. (2005). *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*. New Jersey: Rutgers.
- Giami, A. (2015). Sexuality, health and human rights: The invention of sexual rights. *Sexologies*, 24(3), e45–e53.
- Graby, S. & Homayoun, R. (2019). The crisis of local authority funding and its implications for independent living for disabled people in the United Kingdom. *Disability & Society*, 34(2) 320-325.
- Hand Angel (2018). Home. <http://www.handangel.org/>
- Handisex (2018). Home. <http://handisex.dk/?lang=en>
- Helmus, G. (2004). Sexualiteten som individuellt och socialt fenomen. In Barron, K. (ed.). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun [The qualitative research interview]*. Lund: Studentlitteratur.
- Liddiard, K. (2017). *The intimate lives of disabled people*. Abingdon, Oxon; New York, NY: Routledge.
- Malmberg, D. (2012). "To be cocky is to challenge norms". The impact of bodynormativity on bodily and sexual attraction in relation to being a cripple. *Lambda Nordica*, (1–2), 194–216.
- Nakamura, K. (2014). Barrier-Free Brothels: Sex Volunteers, Prostitutes and People with Disabilities. In Kawano, S., Roberts, G. S. & Long, S. O. (eds). *Capturing Contemporary Japan: Differentiation and Uncertainty* (pp. 202–220). Honolulu: University of Hawai'i Press.
- NDIA (2018a). IAC advice on reasonable and necessary support across the lifespan: An ordinary life for people with disability. <https://www.ndis.gov.au/about-us/governance/IAC/iac-reasonable-necessary-lifespan> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- NDIA (2018b). NDIA response to recent media coverage. <https://www.ndis.gov.au/news/media-response.html> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- NDIA (2018c). Promoting independence for people with disability. <https://www.ndis.gov.au/about-us/governance/IAC/iac-advice-independence.html> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- NDIS Act (2013). <https://www.legislation.gov.au/Details/C2016C00934>
- Netherlands Institute for Human Rights (2017). *Rapportage VN-verdrag handicap in Nederland 2017 [Report on the UN Convention of Disability in the Netherlands 2017]*. <https://www.mensenrechten.nl/nl/publicatie/38166>
- New South Wales Government (2014). *Disability Inclusion Act*. <https://legislation.nsw.gov.au/~view/act/2014/41/full>
- NPO Noir (2018). 性的支援について [About sexual support]. http://www.npo-noir.com/?page_id=2159
- O'Toole, C. J. (2000). The View from Below: Developing a Knowledge Base about an Unknown Population. *Sexuality and Disability*, 18(3), 207–224.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (Tredje uppl. ed.). London: Sage.
- Pring, J. (2018, March 22, 2018). Scrapped! Ministers 'secretly ditch government's disability strategy'. Disability News Service. <https://www.disabilitynewsservice.com/scrapped-ministers-secretly-ditch-governments-disability-strategy/> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Reindl, M.-S. (2014). *If Sex is Care: An exploration of the concept of normalization in the field of disability*. Amsterdam: Amsterdam University College.
- Richardson, D. (2000). Constructing sexual citizenship: theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20(1), 105–135.
- Rijksoverheid (2018). Betreft Voortgang moties VN-verdrag Handicap [Concerning progress on motions on the CRPD]. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/12/20/kamerbrief-over-de-voortgang-moties-vn-verdrag-handicap> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Rubin, G. (1984). Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality. In Parker, R. & Aggleton, P. (eds). *Culture, Society and Sexuality: a reader* (pp. 150-187). London: Routledge.
- Rutgers (2018). Who we are, Organisation. <https://www.rutgers.international/who-we-are/organisation>

- Seksualvejlederforeningen (2018). In English, Welcome to the Danish Association for Sexuality Advisors. <http://www.seksualvejlederforeningen.dk/in-english/>
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*. London: Casell.
- Shapiro, L. (2017). The disabled sexual surrogate. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 134–137.
- Shuttleworth, R. (2012). Bridging Theory and Experience. A Critical-Interpretive Ethnography of Sexuality and Disability. In McRuer, R. & Mollow, A. (eds.) *Sex and Disability* (pp. 54–68). Durham and London: Duke University Press.
- Siebers, T. (2012). A Sexual Culture for Disabled People. In McRuer, R. & Mollow, A. (eds.) *Sex and Disability* (pp. 37–53). Durham and London: Duke University Press.
- Tilley, E., Walmsley, J., Earle, S. & Atkinson, D. (2012). ‘The silence is roaring’: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 27(3), 413–426.
- United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- United Nations (2017). *Sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities*. Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities. <https://www.ohchr.org/en/issues/disability/srdisabilities/pages/reports.aspx> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- United Nations Population Fund (2018). *Young Persons with Disabilities: Global Study on Ending Gender-based Violence and Realizing Sexual and Reproductive Health and Rights*. https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/51936_-_UNFPA_Global_Study_on_Disability_-_web.pdf (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Vlaams, P. (2018). *Conceptnota voor nieuwe regelgeving betreffende het faciliteren van de beleving van seksualiteit en intimiteit op maat van personen met een zorgbehoefte [Concept note for new regulations concerning the facilitation of the perception of sexuality and intimacy tailored to persons with a care need]*. <https://www.vlaamsparlement.be/parlementaire-documenten/parlementaire-initiatieven/1208475> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- White Hands (2018). Sexual rights for all. <http://www.whitehands.jp/e.html>
- World Association for Sexual Health (WAS) (2014). Declaration of Sexual Rights. http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaration_of_sexual_rights_sep03_2014.pdf
- World Health Organization, & United Nations Population Fund (2009). *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities: WHO/UNFPA Guidance notes*. <https://www.unfpa.org/publications/promoting-sexual-and-reproductive-health-persons-disabilities> (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- World Health Organization (2018). *Defining sexual health*. http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/ (Letöltés ideje: 2019. 09. 01.)
- Yerkes, M. & van der Veen, R. (2011). Crisis and Welfare State Change in the Netherlands. *Social Policy & Administration*, 45(4), 430–444.

Az intézetben lakó intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékkal élő nők szexualitása, gyermekvállalása és az őket érő erőszak

Absztrakt

Tanulmányunk az intézetben lakó intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékkal élő nők önrendelkezése, szexualitása, kölcsönös párkapcsolat-létesítése vagy házasságkötése, a fogamzásgátlás és a gyermekvállalás, valamint az érintetteket sújtó szexuális visszaélések témaköreit tárgyalja. E területek kapcsán fogalmazunk meg kérdéseket a régóta sürgető cselekvést igénylő területen.

Kulcsszavak: intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékkal élő nők, szexualitás.

1. Bevezetés

Az intézetben lakó intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékkal élő nők szexualitása, anyasága a mai napig tabunak számít, az őket érő megannyi – testi, lelki, szellemi és szexuális – erőszak elrejtve marad, még szakmai körökben is. Diskurzust kezdeményezünk erről, emberi jogi és fogyatékosstudományi oldalról körbejárva, egy olyan párbeszéd megindulását remélve, ami, ha kis lépésekben is, de változáshoz vezethet.

2. Önrendelkezés

Az önrendelkezés fogalma számos módon definiálható. Az önrendelkezés többek között szociokulturális konstruktum, jog és alapelv. E meghatározások segítségével közelebb kerülhetünk annak megválaszolásához, hogy mit is jelent az önrendelkezés gyakorlása az intézeti keretek között élő nők számára. Lehetséges-e egyáltalán önrendelkező életet élni ilyen körülmények között? És egyál-

talán, képes-e minden intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő ember – függetlenül attól, hogy intézetben él-e vagy sem – önrendelkező életet élni?

Az önrendelkezés szociokulturális meghatározottságú konstruktum, ember-mivoltunktól elválaszthatatlan szükségletünk. „Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek és összefüggésben áll az életminőség jelenségével” (Wehmeyer, 2005; Theunissen, 2009; Weingärtner, 2009; id. Sándor, 2017).

Az önrendelkezés emberi jog. Az Alkotmánybíróság az egyik legkorábbi határozatában akként foglalt állást, hogy az önrendelkezés szabadságához való jog az általános személyiségi jog egyik aspektusának a megnevezése; az általános személyiségi jog pedig az emberi méltósághoz való jog egyik megfogalmazása [8/1990. (IV. 23.) AB-határozat]. Az Alkotmánybíróság az első abortusz-határozatában kifejtette, hogy az egyén önrendelkezésének, autonómiájának van egy olyan magja, amely mindenki más rendelkezése alól ki van vonva, és amelynél fogva az ember nem válhat eszközzé vagy tárggyá, hanem megmarad alanynak [64/1991. (XII. 17.) AB-határozat]. A Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, a továbbiakban: CRPD) 12. cikke minden fogyatékossgal élő személy számára biztosítja az őket az élet összes területén másokkal azonos alapon megillető cselekvőképességet, valamint előírja a kormányok számára, hogy tegyék hozzáférhetővé a cselekvőképesség gyakorlásához esetlegesen szükséges támogatásokat.

Az önrendelkezés alapelv. A CRPD alapelvei között első helyen találjuk a vele született méltóság, az egyéni autonómia tiszteletét, beleértve a saját döntés meghozatalának szabadságát és a személyek függetlenségét. Eszerint a CRPD minden egyes cikkét úgy kell értelmezni, hogy az emberi méltósághoz való jog és az annak részét képező önrendelkezéshez való jog maradéktalanul érvényesüljön.

Az intézetben lakó, intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő nők önrendelkezése számos módon sérül. Sérül például akkor, amikor nem választhatják meg szabadon, hogy hol és kivel kívánnak együtt lakni, milyen napirend szerint szeretnének élni, milyen munkát szeretnének vállalni, mit szeretnének enni. Önrendelkezésük veszélyben van, és sérül a szexualitásuk megélésével vagy meg nem élésével kapcsolatosan, a gyermekvállalással összefüggésben és az őket erő erőszak terén.

3. Szexualitás

Az intellektuális fogyatékossgal és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő emberek gyakran aszexuális vagy gyermeki szerepbe kerülnek, életkoruktól függetlenül. Különösen igaz ez a nők esetében: szexualitásuk, nemi érésük kérdései gyakran csak a havi vérzésre korlátozódnak, a nőiesség megélése, a női nemi szereppel való azonosulásuk kevésbé elfogadott, ezzel kapcsolatos kérdéseik válasz nélkül maradnak.

Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek megközelítőleg 95%-ának biológiai nézőpontból megközelített szexuális érése összehasonlítható a nem értelmi fogyatékos emberek szexuális érésével. Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek biológiai szexuális fejlődése az átlagnépesség szexuális fejlődésével megegyezőnek tekinthető (Weber, 1999). Az aszexuális vagy gyermeki szerepbe való helyezés teljességgel alaptalan, ennek oka a terület problémaként kezelése és figyelmen kívül hagyása.

Az alapvető jogok biztosa mint OPCAT nemzeti megelőző biztos látogatásai során magukat a fogyatékossgal élő személyeket is megkérdezi intézményi tapasztalataikról. Az egyik ilyen látogatás során egy fogyatékossgal élő fiatal hölgy azt mondta, „tudja, hogy van randiszoba, oda vinni kell egy lepedőt, ott lehet kettesben lenni”. Egy középkorú hölgy pedig arról beszélt, hogy neki egy lelki barátja van már évek óta, de szexuális kapcsolat nincs közöttük „mert azt a sok gyógyszerertől [...] egyikük sem kívánja” (AJB-372/2015, 23).

Ugyanezen ombudsmani jelentés arról számolt be, hogy a látogató csoport szemtanúja volt annak, amint két, az intézményben lakó személy az udvaron közöszült. „A vezetőség úgy magyarázta a helyzetet, hogy »nem akarnak intimszobára menni«, majd hozzátették, hogy ez a »hölgy részéről alkalmi kapcsolat, több elláttal is él szexuális életet«.” Az ombudsman munkatársai azonban arról értesültek, hogy az intimszobát csak azok használhatják, akik legalább három hónapig, illetve más források szerint három hétig párkapcsolatban élnek. Mindezek alapján a fogyatékossgal élő pár nem használhatta volna az intimszobát. Az ombudsman többek között felhívta az intézmény vezetésének figyelmét arra, hogy visszasságot okoz, ha intézményben lakó, fogyatékossgal élő személyek nem élhetnek valódi intimitás keretei között szexuális életet (AJB-372/2015, 24).

Az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szexualitásának kifejeződése, megélése alapvető akadályokba ütközik. Healy, McGuire, Evans és Carley (2009) fókuszcsoporthozos felmérése szerint a megkérdezettek értik szexuális jogaikat, miközben számos társadalmi és kulturális korlátozást azonosítottak, melyek akadályozzák szexuális autonómiájuk megvalósulását. A család és a szakemberek véleménye erősen befolyásolja a válaszadók véleményformálását. A szexuális nevelés nagymértékben segítheti az intellektuális fogyatékossgal élő személyeket abban, hogy jogaikkal e téren is éljenek.

4. Visszaélések

Minden embernek alapvető joga van a szexuális kizsákmányolástól való védelemhez. A CRPD 16. cikke előírja a kormányok részére, hogy tegyenek meg minden szükséges jogalkotási, közigazgatási, társadalmi, oktatási és más intézkedést annak érdekében, hogy a fogyatékossgal élő személyek *védelemben részesüljenek* mindenfajta kizsákmányolás, erőszak és visszaélés ellen, ideértve ezek nemi alapú vonatkozásait is.

A CRPD ennél is tovább megy, és megköveteli a kormányoktól, hogy tegyenek meg minden szükséges lépést e visszaélések *megelőzésére* is. Ennél a pontnál az ENSZ-egyezmény konkrét feladatot ró a kormányokra, előírva, hogy biztosítsanak a nemnek és az életkornak megfelelő segítségnyújtást és támogatást a fogyatékossgal élő személyeknek, bevonva a családtagjaikat és a számukra szolgáltatást nyújtókat is. Mindez magában kell, hogy foglalja a tájékoztatás és képzés nyújtását a kizsákmányolás, az erőszak és a visszaélés eseteinek megelőzéséről, felismeréséről és bejelentéséről.

A CRPD előírásai szerint a megelőzés egyik eszközeként független hatóságoknak kell *nyomon követniük* a fogyatékossgal élő személyek számára kialakított lehetőségeket és programokat.

Arra az esetre, ha fogyatékossgal élő személyek kizsákmányolás, erőszak vagy visszaélés áldozataivá váltak, a kormányok kötelessége, hogy *elősegítsék az érintett személyek fizikai, kognitív és pszichológiai felépülését, rehabilitációját és a társadalomba való újbóli beilleszkedését*. Ennek során különös tekintettel kell lenni a fogyatékossgal élő személy nemére, korára és önrendelkezésének, autonómiájának tiszteletben tartására, helyreállítására. Az államok kötelezettsége ezzel még nem ér véget, kötelességük az áldozattá vált fogyatékossgal élő személyekkel – különösen a nőkkel

és gyermekekkel – szemben elkövetett *kizsákmányolás, erőszak és visszaélés eseteinek azonosítása, vizsgálata és – adott esetben – bíróság elé vitele.*

Az intézetekben lakó érintett személyeknél felmerülhet a védelem és az önrendelkezés esetleges ellentmondása, hiszen olyan helyzetek adódnak, melyekben az egyik fél – többségében a nők – kiszolgáltatottak lehetnek, illetve különböző okokból beleegyezhetnek szexuális visszaélésekbe.

A szexuális visszaélések többségét olyan személyek követik el, akik a fogyatékos személy leg-szűkebb környezetéhez tartoznak (Weber, 1999). A szexuális erőszaknál jóval gyakoribb az a fajta visszaélés, mikor a sértett személyt ráveszik a szexuális aktusra, érzelmeit kihasználják. Az ilyen típusú visszaéléseket általában intézményen belül a dolgozók vagy lakótársak követik el, sok esetben az áldozat beleegyezésével.

A szexuális visszaélések elszennvedői döntő részben nők, az elkövetők pedig nagy többségében férfiak. Vádemelés és ítélethozatal esetükben ritkán valósul meg. Az intellektuális fogyatékos-sággal élő áldozatok igen gyakran ütköznek akadályokba az igényeiknek megfelelő jogi szolgáltatások igénybevételekor (Sobsey & Doe, 1991). Jellemzően a szexuális visszaélés tényét maguk az áldozatok kifejezésre juttatják, de nincsenek tisztában az őket ért abúzusok társadalmi jelentőségével és az elszennvedett cselekmények valós súlyával. Általában az elkövetők tette kisebb következménnyel jár, nem arányos a bűncselekménnyel (McCarthy & Thompson, 1997). A tapasztalatok alapján elmondható, hogy az érintettek nem tudják, az őket ért támadások kapcsán kihez fordulhatnak segítségért, milyen jogaik vannak, a bántalmazók pedig így módon rendszeresen megismételhetik az erőszaktevényt.

5. Kölcsönös kapcsolat, párkapcsolat

A magán- és a családi élet tisztelgetben tartásához fűződő jogot az Alaptörvény VI. cikk (1) bekezdése biztosítja. A CRPD 22. és 23. cikke az alaptörvényi rendelkezésnél részletesebben deklarálja ezeket a jogokat, és olyan kötelezettségeket támaszt a kormányokkal szemben, melyeket az intézményben élő fogyatékos-sággal élő nők és férfiak esetében – az intézményi struktúrából és kultúrából adódóan – nem tud biztosítani.

Az alapvető jogok biztosa intézményi látogatásai során magukat a fogyatékos-sággal élő személyeket is megkérdezi intézményi tapasztalataikról. A párkapcsolati lehetőségekkel összefüggésben az egyik jelentés arról számol be, hogy az egyik megkérdezett személy szerint „lehet párkapcsolatot létesíteni, de nem lehet szerelmeskedni” (AJB-372/2015, 23).

Az egyik fogyatékos-sággal élő hölgy, aki stabil párkapcsolatban él párjával az intézményi keretek között, külön szobába szeretett volna költözni a párjával, ezt azonban az intézmény nem támogatta. A hölgy cselekvőképességet kizáró gondnokság alatt állt. A vezetőség szerint „szeretnének közös szobát, de nem tudnák teljesíteni a követelményrendszert” (AJB-372/2015, 24). Az ombudsmani megállapítások szerint azonban semmilyen intézményi dokumentum nem tartalmazta a hivatkozott 'követelményrendszert'. Annak ellenére, hogy a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló 1/2000. (I. 7.) SzCsM-rendelet 42. § (2) bekezdése értelmében, a házastársak és élettársak elhelyezésére külön lakószobát kell biztosítani, „az intézményben a közös szobában történő elhelyezésről egy kijelölt csapat szubjektív szempontok mérlegelése alapján dönt”. Fontos rámutatni ezen a ponton arra is, hogy az érintett hölgy számára a házasságkötés nem lehetséges a magyar jogszabályok alapján, ugyanis a *Polgári törvénykönyv* 4:10. § (1) bekezdése értelmében „érvénytelen annak a házassága, aki a házasság megkötésekor cselekvő-

képességet teljesen korlátozó gondnokság alatt állt”. A *Polgári törvénykönyv* 6:514. § (2) bekezdése értelmében pedig élettársi kapcsolatot sem létesíthet, hogy eleget tegyen a közös lakószobába kerülés feltételének, mivel magának az élettársi kapcsolatnak a létrejöttéhez – egyéb feltételek mellett – szükséges az életközösség fennállása.

Az adott esetben az ombudsman véleménye ez volt: „elfogadhatatlan, hogy az Intézmény – akár írott, akár íratlan szabályokra hivatkozva – a fogyatékossgal élő személyek párkapcsolatát az érintett személyek akaratát és döntéseiket figyelmen kívül hagyva, olyan módon rendezi, hogy a közös élettér és az otthon megteremtésének lehetőségét számukra nem biztosítja. Ez a bánásmód az Alaptörvény III. cikk (1) bekezdésében biztosított embertelen, megalázó bánásmód tilalmával összefüggő visszasságot eredményez” (AJB-372/2015, 24).

6. Házasságkötés

A CRPD 23. cikke szerint az államnak másokkal azonos alapon kell elismernie a házasságkötésre alkalmas korú fogyatékossgal élő személyeknek a házasságkötéshez és családalapításhoz való jogát, és biztosítani kell, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek gyermekeik számáról, hogy hozzáférjenek az életkoruknak megfelelő információkhoz, a reprodukció és családtervezési oktatás elismerést nyerjen, valamint hogy biztosítsák számukra az e jogok gyakorlását lehetővé tevő eszközöket. A részes államoknak megfelelő segítséget kell nyújtaniuk a fogyatékossgal élő személyek számára gyermeknevelési feladataik teljesítéséhez (CRPD, 2006).

Amint azt az iménti példán láttuk, Magyarországon a teljesen korlátozó gondnokság alatt álló (korábban: cselekvőképtelen) személyek házasságkötése érvénytelen. A részlegesen korlátozó gondnokság alatt álló személyek, amennyiben családjogi jognyilatkozatok megtétele terén korlátozottak, csak gondnokuk hozzájárulásával köthetnek házasságot.

A CRPD megvalósítását felügyelő ENSZ-bizottság álláspontja szerint Magyarország nem tesz eleget az Egyezmény 12. cikkében foglalt követelményeknek. A Bizottság arra kérte fel Magyarországot, hogy másokkal azonos alapon biztosítsa a házasságkötéshez való jogot minden fogyatékossgal élő személynek (CRPD/C/HUN/CO/1, 25–26. bekezdés).

A nagy létszámú intézmények működési rendje, az alulfinanszírozott segítő szolgáltatások komoly akadályt jelentenek az Egyezményben garantált jogok gyakorlásában. Korlátozó lehet továbbá az érintetteket körülvevő közeg hozzáállása is, hiszen gyakran úgy vélekednek, hogy az intellektuális fogyatékossgal egyúttal a családalapításra való alkalmatlanságot is jelenti (Balogh, 2016). A gyermeki szerep e téren is markánsan előtérbe kerül, ezért szinte egyértelmű a környezet azon elgondolása, hogy az intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek házasságkötése vagy gyermekvállalása nem megvalósítható.

7. Fogamzásgátlás

A CRPD 17. cikke kimondja, hogy minden fogyatékossgal élő személynek másokkal azonos alapon joga van a fizikai és mentális integritásának tiszteletben tartására.

A fogamzásgátlás az intézményi protokoll része, előfordul, hogy az érintettek tudta nélkül történik. Minden esetben kötelező, rutinszerűen kapják a lakók injekció vagy gyógyszer formájában (Balogh, 2016, p. 8). A fogamzásgátlás módjáról, a mellékhatásokról a lakók többnyire minimális

felvilágosítást sem kapnak, mindössze annyit tudnak róla, hogy ez szükséges ahhoz, hogy ne essen teherbe. Alternatívákat nem kapnak, saját döntéshozási lehetőségük ezzel kapcsolatban nincsen, legtöbb esetben az orvosi kivizsgálás, a kockázatok felmérése is elmarad, minden nő számára ugyanaz a módszer elérhető.

Az intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő nők elleni erőszak egy gyakran előforduló formája a kényszersterilizálás vagy a már meglévő terhesség kényszerből történő megszakítása. A hatályos *Polgári törvénykönyv* szerint a gondnokság alatt élő személyek esetében az érintett személyek beleegyezése, sőt akár kifejezett akarata ellenére is lehet döntést hozni egészségügyi kérdésekben, melyek magában foglalják a fogamzásgátlást vagy a terhességmegszakítást is (Balogh, 2016).

A már említett ombudsmani vizsgálat során az intézmény vezetősége a fogamzásgátlással kapcsolatosan úgy fogalmazott, hogy „a fogamzásgátlást rögtön intézzük” (AJB-372/2015, 21). Az ombudsman jelentése értelmében „ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy nőket csak, akkor vesznek fel az Intézménybe, ha a fogamzásgátláshoz beleegyezésüket adják. Nőgyógyász adja be a Depo-Provera injekciót, mely egy hosszúhatású fogamzásgátló. Az Intézmény a mellékhatásokról azért nem ad felvilágosítást, mert az injekciót nem az ő munkatársuk, hanem egy nőgyógyász adja be” (AJB-372/2015, 21-22). A nők különösen hátrányos helyzetét az is jelzi, hogy míg számukra kötelező a fogamzásgátlás, addig az intézmény nem oszt óvszert, így a férfiak nem védekeznek. A helyes következtetés természetesen nem az, hogy a férfiakat is védekezésre kell kényszeríteni, sokkal inkább az, hogy az érintettek önrendelkezéshez való jogát tiszteletben kell tartani.

A kényszersterilizálás tilalma ellenére úgy tűnik, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülei és a velük foglalkozó szakemberek támogatják a fogamzásgátlás e formáját, különösen súlyos értelmi fogyatékossgal élő személyek esetében.

8. Gyermekvállalás

Különböző korokban, kultúrákban és földrajzi régiókban társadalmi és politikai hozzáállás tekintetében egyaránt megfigyelhető, hogy a fogyatékos nőket kirekesztik az anyaságra alkalmasnak tartottak köréből. A fogyatékos nők egységesként kezelt csoportját mindig is lebeszélték a gyermekvállalásról, vagy akár el is tiltották tőle. Legtöbb esetben emögött az a meggyőződés áll, hogy a fogyatékossgal élő nők fogyatékossguk természetéből eredően, életkoruktól, családi háttérüktől, iskolázottságuktól függetlenül örök függőségben élő aszexuális, gyermeki teremtetések, s ha ráadásul a testük fizikailag is eltér az átlagtól, akkor a hagyományos női szerepek betöltésére teljességgel alkalmatlanok (Kálmán, 2010. p. 7).

Az érintettek úgy érezhetik, hogy a hozzájuk hasonló emberek világrajtöttét meg kell akadályozni, „hiszen aki nem tökéletes, annak léte nem más, mint a természet tragikus hibája” (Prilleltensky, 2003; id. Kálmán, 2010).

A fogamzásgátlási módszerek alkalmazása mellett is előfordulhat, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő nők gyermeket szülnék. A megszületett gyermeket ilyenkor azonnal állami gondozásba veszik, és ezzel megszűnik az anya kapcsolata gyermekével (Lányiné, 1999). Láthatjuk, hogy ez a megállapítás majd húszéves, ennek ellenére e területen semmilyen előrelépés nem tapasztalható, az intellektuális fogyatékossgal élő nők gyakorlatilag nem lehetnek édesanyák. Balogh (2016) szerint az óvintézkedések és a sok esetben az érintett tudta és beleegyezése nélkül elvégzett abortuszok következményeképpen csak a legritkább esetben születhetnek meg a megfogant magzatok.

Elmondható, hogy Magyarországon az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válása, a családalapítás és az önálló családi élet lehetősége nem érhető el, s emögött a jogrend, az ellátórendszer alkalmatlansága és a társadalom vélekedése áll.

A TASZ 2010–2011-ben összesen hat bentlakásos szociális intézményben végzett kutatást, melyek során a lakók bizalmas légkörben, védett módon beszélhettek életükről. Minden intézetben jelezték: a gyermekvállalás szinte elképzelhetetlen számukra. *„Az értelmi fogyatékos emberek nem szülhetnek gyereket, elsősorban azért, mert maguk is gyerekek. S mivel gyerekek, mások döntenek helyettük: szülők, gondozók, intézetigazgatók, gondnokok és hivatali ügyintézők avatkoznak bele az élet legintimebb kérdésébe, és hoznak gyakorta súlyos károkat okozó döntéseket. Ebben a jogi és az intézményi környezet is támogatja őket”* (Verdes, 2012).

Az idézett ombudsmani jelentés idézi az intézmény vezetőségének a válaszát arra a kérdésre, mi történne, ha valaki teherbe esne. *„[A]z intézményvezetőség szerint két válasz lehetséges: el kellene hagynia az intézményt, vagy abortuszt kellene rajta végrehajtani”* (AJB-372/2015, 24). A tömör módon megfogalmazott intézményi álláspont a várandóssággal kapcsolatosan az volt: *„gyermekáldást nem tudunk kezelni”* (AJB-372/2015, 24). Az ombudsman ajánlása nemcsak az adott intézménynek, de minden fenntartónak és magának a kormánynak is szolt:

„Állami szerepvállalás szükséges ahhoz, hogy, a tartós bentlakásos intézményi ellátásban részesülő fogyatékossgal élő személyek a várandósságuk alatt, a szülésnél és gyermekeik felneveléséhez megfelelő segítséget kapjanak. Megfontolásra javaslom olyan jogszabály megalkotását, amely az érintett fogyatékossgal élő személyek számára megfelelő támogatást biztosít annak érdekében, hogy a szülővé válásukat megelőzően vagy azzal egyidejűleg – hatékony közösségi alapú szolgáltatások igénybevételel – az önálló életvitel mellett dönthesenek” (AJB-372/2015, 25).

Az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válásával kapcsolatos attitűd negatívnak mondható, és ezek az attitűdök hátrányosan befolyásolják az érintett szülők és gyermekeik számára biztosítható kompetencianövelő támogatásokat és szolgáltatásokat (Aunos & Feldman, 2002).

9. Összegzés

A fogyatékossgal élő nők és férfiak intézményi elhelyezése izolációhoz vezet, stigmatizál, és állandósítja az érintettek marginalizációját. Az intézményi elhelyezés velejárója az intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékossgal élő nőket érő szexuális visszaélések sora, az őket érő nemi alapú erőszak és jogaik konstans korlátozása. Manfred Nowak – az ENSZ volt kínzás elleni küzdelemmel foglalkozó különleges jelentéstevője (2004 – 2010) – szerint az intézményi elhelyezés és annak jogkorlátozó velejárói számos esetben felvetik a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés tilalmának sérelmét is (Nowak, 2008, pp. 37–41).

Tapasztalataink szerint az intézmények működését szabályozó belső dokumentumok – ideértve a házirendet és a szakmai programot is – nem foglalkoznak az intézményben lakók szexuális életét érintő tanácsadással és a párkapcsolattal, önkéntes fogamzásgátlással, gyermekvállalással kapcsolatos felkészítéssel, támogatással. A fogyatékossgal élő nők e területeket érintő élményei, kérdései, hiedelmei még mindig tabu tárgyat képezik, melyek valódi megoldása az intézmények felszámolása, az érintett személyek jogainak tiszteletben tartása, valamint a közösségben való életük megfelelő és hatékony támogatásának megteremtése és fenntarthatóságának biztosítása volna.

Hivatkozások

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről (CRPD).
- Alapvető Jogok Biztosa (2015). *Az alapvető jogok biztosának – mint OPCAT nemzeti megelőző mechanizmus – Jelentése az AJB-372/2015. számú ügyben* (AJB-372/2015.).
- Aunos, M. & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards Sexuality, Sterilization and Parenting Rights of Persons with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (4), 285–296
- Balogh F. (2016). Értelmi fogyatékosággal élő nők-helyzetkép. In Wagner P. (szerk): *A nőiség és nemiség kérdései értelmi fogyatékos felnőttek csoportjaiban* (pp. 6–10). Budapest: ÉFOÉSZ.
- ENSZ Fogyatékosággal Élő Személyek Jogainak Bizottsága (2012). *Concluding observations on the initial periodic report of Hungary, adopted by the Committee at its eighth session*, CRPD/C/HUN/CO/1.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S. & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(11), 905–912.
- Kálmán Zs. (2010). *Aki álmában is látja a fényt... Anyaság akadálymentesítés nélkül*. Jogot joggal IV., Budapest: De juRe Alapítvány.
- Lányiné Dr. Engelmayer Á. (1999). Az értelmi fogyatékos emberek szexualitása. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk): *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és tartalmi munka aktuális kérdései*, Budapest: Soros Alapítvány.
- McCarthy, M. & Thompson, D. (1997). A Prevalence Study of Sexual Abuse of Adults with Intellectual Disabilities Referred for Sex Education. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(2), 105–124
- Nowak, Manfred (2008). *Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*, A/63/175.
- Sándor A. (2017). „Ügy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének”. *Esély*, 28(2), 29–54.
- Sobsey, D. & Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9(3), 243–259.
- Verdes T. (2012): *Abortuszra kényszerítve*.
http://ataszjelenti.blog.hu/2012/12/13/abortuszra_kenyszeritve (Letöltés ideje: 2019. 03. 29.)
- Weber, G. (1999) Az értelmi fogyatékos emberek szexualitása. In Lányiné Engelmayer Á. (szerk). *Kiscsoportos lakóotthonok. A szervezés és tartalmi munka aktuális kérdései*. Budapest: Soros Alapítvány.

A sérült gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci részvétele – a Nóra Támaszpont program avagy egy jó gyakorlat az evidenciaalapú szolgáltatásfejlesztésre

Absztrakt

A sérült gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci részvétele több szempontból is lényeges. Távolmaradásuk számos hátrányt jelent: makrogazdasági szempontból elvesztegetett képzéseket, kihasználatlan munkaerőt; a nők szempontjából a tehetség elvesztegetését, gazdasági kiszolgáltatottságot, az életterületek, a lehetőségek, a kapcsolati háló beszűkülését, a mentális teherbíró képesség folyamatos túlterheltségét, a család gazdálkodása szempontjából megélhetési problémákat, próbatételeket. A gyermek ellátásával kapcsolatos nehézségek még kiszolgáltatottabbá teszik őket. Az ellátórendszerekben (egészségügyi, oktatási, gyógypedagógiai) mutatkozó rendszerszintű diszfunkciók az érintettek helyzetének megkönnyítése helyett további anyagi, érzelmi és lelki terheket rónak rájuk.

A Motiváció és a JÓL-LÉT Alapítvány *Nóra-Támaszpont 2014–2016* c. közös programjának célja egy olyan munkaerőpiaci szolgáltatási modell kidolgozása volt, amely hatékonyan képes figyelembe venni a sérült gyermeket nevelő nők speciális élethelyzetét, igényeit és lehetőségeit. A jelen kutatás célja azon tényezők feltérképezése volt, melyek hatással vannak a sérült gyermeket nevelő nők hosszú távú és stabil foglalkoztatására, és amelyek ismerete segítséget nyújthat a családi működést segítő és a munkaerőpiaci szolgáltatások összehangolásához. Olyan, a hazai viszonylatban hiánypótló, tudományos igényű evidenciaalapot kívántunk létrehozni, melynek alapján a részt vevő szervezetek által kidolgozandó munkaerőpiaci szolgáltatási modell képes a hátrányok kompenzálására, a megfelelő környezet kialakítására és a kellően differenciált szolgáltatások időben és térben való biztosítására.

Kulcsszavak: fogyatékoság, sérült gyermeket nevelő anyák, munkaerőpiaci reintegráció

Bevezetés

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők, elsősorban anyák helyzete számos szempontból jelent kihívást. Gyermekük ellátásán túl a család boldogulása, az egyenlőbb családi munkamegosztáson és jövedelmi helyzeten alapuló stabil párkapcsolat, az életminőségük, továbbá a munka társadalmi és testi-lelki egészségükre gyakorolt pozitív hatása érdekében is fontos, hogy munkát

tudjanak vállalni (Chou, Pu, Kröger & Fu, 2010; Chou, Wang, Chang & Fu, L., 2014; Krémer & Rozsos, 2014; Lewis, Kagan, Heaton & Cranshaw, M., 1999; Verdes, 2017). Ugyanakkor ezt számos tényező nehezíti, minek következtében a sérült gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci részvételi aránya alacsony (51% – Motiváció Alapítvány, 2014; 23% – Országos Piackutató Intézet, 2009).

A Motiváció és a JÓL-LÉT Alapítvány *Nóra-Támaszpont 2014–2016* c. közös programjának célja egy olyan munkaerőpiaci szolgáltatási modell kidolgozása volt, amely hatékonyan képes figyelembe venni a sérült gyermeket nevelő nők speciális élethelyzetét, igényeit és lehetőségeit. A program keretében 2015-ben végzett kutatás azokat a családi, intézményi és munkaerőpiaci tényezőket kívánta feltárni, amelyek jelentősen befolyásolják az anyák munkavállalását.

Megjegyezzük, hogy a tanulmányban használt fogyatékoságügyi szóhasználat tudatosan nem elsősorban a tudományos, illetve az emberjogi megközelítésben alkalmazott politikailag korrekt szóhasználatot kívánja követni, hanem a kutatásban is használt, közvetlenebb kifejezéseket alkalmazza (l. sérült gyermek). Bár a szerzők tisztában vannak a UNCRPD alapján Magyarországon is elvárt „fogyatékosággal élő személy” kifejezés általánosan elvárt használatával, mivel a kutatás elsősorban gyermekekre vonatkozott, valamint nem direkt formában őket, hanem a szüleiket, elsősorban az édesanyjukat célozta, mind a kutatás, mind a kutatási beszámoló megírása során az érintett nők körében előszeretettel használt „sérült gyermek” szóhasználat mellett döntöttek. Ettől eltérhetnek a szövegben feltüntetett idézetek, ahol megmaradt az eredeti szóhasználat. Ugyanakkor a „People first”-nyelvezet jegyében a jelzős szerkezet után minden esetben szerepel a „gyermek” vagy a „fiatal” meghatározás is.

Szakirodalmi háttér

A sérült gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci részvétele rendkívül komplex és sokszereplős téma. Alapvetően fontos feltétele a gyermek gondozása (Chou, Fu & Chang, 2012b), ami a nemi szerepek hagyományos felfogása alapján elsősorban a nőkre hárul, tipikusan ők részesülnek a folyamatos társadalmi vitát generáló ápolási díjban (Molnár, 2015; Sereg, 2013; Verdes, 2014). A sérült – különösen a súlyos vagy többféle fogyatékosággal élő – gyermekek sokszor 24 órás otthoni gondozásával együtt járó szegénység és elszigetelődés okozza a „fogyatékosági csapdát” (Krémer & Rozsos, 2009; Verdes, 2017).

A hiányzó, nem hozzáférhető, rossz minőségű vagy drága szolgáltatások alapvetően gátolják, míg a gondozási feladatok során kapott támogatás, valamint a jövedelem és a munkahelyi támogató programok pozitív hatással vannak/lennének a munkavállalásra (Chou, Fu, Pu & Chang, 2012a).

A munka és a magánélet összehangolásában sikeres nők erős társas hálózatokkal bírnak, és informális támogatást kapnak. Igénybe veszik a hivatalos szolgáltatásokat, sokszor vallásos meggyőződéssel és pozitív attitűddel állnak gondozási feladataikhoz, továbbá rugalmas munkaidővel és pozícióval rendelkeznek (pl. önfoglalkoztatók) (Chou, Fu & Chang, 2012b).

A családi állapot meghatározó: a párkapcsolatban élő nők kisebb arányban vagy alacsonyabb óraszámban dolgoznak, függetlenül a gyermek életkorától. Az apák bevonódása összefügg a gyermek szükségleteinek megértésével, az anyával való együttműködéssel, a gondozás időtartamával, a gyermekre fordított napi időmennyiséggel, önbecsülésükkel, iskolai végzettségükkel, a gyermek fogyatékoságának súlyosságával, az apának a gyermek ellátására irányuló képességeivel, a gyermekről való tudásával (Braigel & Kaniok, 2014), valamint a házassággal kapcsolatos elégedettséggel (Braigel & Kaniok, 2011).

Módszerek

A kutatás alapvetően feltáró jellegű volt, célul a női munkavégzést akadályozó tényezők azonosítását és a munkaerőpiaci modellprogram megalapozását tűzte ki. A külföldi és hazai szakirodalom alapján a vizsgálat az alábbi kérdéseket foglalmazta meg:

1. Melyek a főbb tényezők, amelyek befolyásolják a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci helyzetének alakulását ma Magyarországon?
2. Milyen tényezők mentén differenciálódik a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő nők munkaerőpiaci jelenléte?
3. Milyen hatásokkal segítik elő a széles értelemben vett támogató eszközök a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő nők foglalkoztatásban való részvételét?

A szakirodalom, illetve az előzetes információgyűjtés során négy fő terület körvonalazódott, ezek képezték az online kérdőív kérdésblokkjait:

- fogyatékossgal élő gyermek ápolása és gondozása (ellátás-szolgáltatások);
- családi munkamegosztás (nemi szerepek – apák);
- fizetett munkavégzés (munka – munkaerőpiac);
- civil részvétel (érdekérvényesítés – hálózatepítés).

A kutatás módszerének jellegéből fakadóan a vizsgálat rugalmas és változatos, kevert módszertanon (Dén-Nagy, Géring, Király & Nagy, 2014) alapuló megközelítést használt. Az időben egymás után alkalmazott, feltáró, egymásra épülő felépítés (előzetes fókuszcsoport – elektronikus kérdőíves felmérés – fókuszcsoportok – félig strukturált interjúk) alkalmasnak bizonyult a kezdeti elképzelések tesztelésére, illetve a kismintán kapott eredmények óvatos általánosítására.

A kutatás során végig elengedhetetlen volt a teljes körű fizikai és infokommunikációs akadálymentesítés.

Eredmények

A kérdőíves online felmérés kitöltőinek száma 518 volt (445 online és 73 papíralapú). Az előzetes fókuszcsoporton túl további négy fókuszcsoportos interjúra (köztük egy dolgozó női) és nyolc félig strukturált interjúra került sor, utóbbiak közt két érintett apával is. A kérdőívet kitöltők hozzávetőlegesen 98%-a nő, életkoruk jellemzően 30–49 év. A társadalmi átlagnál magasabb az iskolázottságuk, és arányosan egynegyedük lakik községben, városban, megyeszékhelyen / megyei jogú városban vagy a fővárosban. Minden régióból érkezett értékelhető számú kitöltés, míg a Közép-magyarországi régió kissé felülreprezentált (39%). A minta alapján érintett gyermekek ún. fogyatékossgátípusa nagyrészt megfelel az adott populáció sajátosságainak (KSH, 2014), míg egyharmaduk (33%) több fogyatékossgal él (jellemzően mozgássérült és értelmi fogyatékossgal).

A fogyatékossgal élő gyermek ápolása és gondozása (ellátás, szolgáltatások)

Az eredmények alapján elmondható, hogy a sérült gyermek ellátására irányuló hazai egészségügyi, szociális, gyógypedagógiai-rehabilitációs és oktatási ellátórendszer legnagyobb hiányossága, hogy

nem rendszerszinten működik, szétdarabolt, esetleges, nem hatékony, ezáltal aránytalanul nagy személyi és anyagi felelősséget hárít a gyermeket nevelő szülőkre.

A válaszadók körében az egészségügyi ellátásokkal való elégedettség szintje a legalacsonyabb, különösen a középsúlyos és súlyos fogyatékossgal élő gyermeket nevelőknél. Nehézséget okoz a megfelelő szakember megtalálása, az ő leterheltségük, a szükséges attitűd és a kommunikációs ismeretek hiánya. Az orvosok gyakran minden empátiát nélkülöző hozzáállását, az egészségügyi rendszer gyakorlatait jól illusztrálja az alábbi idézet: „... találkoztunk már olyannal, aki nem volt hajlandó megvizsgálni a kislányomat, mondván »úgyis nemsokára meghal, ne vegye el az egészséges gyerekek elől a vizsgálati helyet«” (online kérdőív). Megjelent ugyanakkor az érintett szülők körében a tudatos kliensi hozzáállás is: „amikor kiderült, hogy hallássérült a fiam, egyből azt mondták, hogy olyan műtét kell, hogy hallásimplantátum. Nem mondják, hogy van siketóvoda, de én tudtam, és teljesen elutasítom ezt az implantátumot” (siket nő, Dolgozói fókusz, Budapest).

Az oktatás területén az integráció megoldatlan: a fő nehézséget a szakképzettség esetlegessége és hiánya jelenti, de emellett problémát okoz az iskolák anyagi hátterének és az iskolai időbeosztásnak a más feladatokkal, tevékenységekkel való összehangolhatatlansága is.

A szülő szerepe alapvető, lehetőségeit nagyban meghatározza az érdekvéonyesítő képessége és anyagi háttere. A nők munkába állása szempontjából legfőbb problémaként a szüniő megoldatlansága merült fel. „A gyermekemmel foglalkozó szakemberek képzettsége és hozzáállása kiváló, a hiányosságok az intézményrendszerből adódnak (a speciális óvodák-iskolák rendkívül hosszú szüneteket tartanak, ezalatt a gyermekek elhelyezése nem megoldott, így a munkába állás lehetetlen” (online kérdőív). További megoldatlan kérdés a gyermek tankötelezettségi idejének lejártá után a napközbeni intézményes ellátás hiánya, elsősorban a súlyos vagy több fogyatékossgal élő fiatalok esetén.

A válaszadók a szolgáltatások közül a gyógypedagógiai fejlesztést/rehabilitációt ítélték a legjobbnak. Ugyanakkor itt is számos nehézség jelentkezik: az információhiány, a szakember megtalálása, a szolgáltatások költségei és hiánya, az előítéletek, valamint az utazási nehézségek. Ezen túlmenően a szolgáltatók hiánya, a rugalmatlanság, valamint a fizikai és infokommunikációs akadálymentesítés hiánya okoz gondot.

Az autizmus-ellátórendszer kialakulásának nehézségei visszaköszönnek az interjúban is: „Az információhiány olyan mértékű volt, amikor szembesültünk azzal, hogy a gyerek autista, hogy kénytelenek voltunk megcsinálni az [...]hu-t” (online kérdőív). „[Kisfiam] 3 éves kora óta róttuk a köröket a különböző vizsgálatokon, szakértői bizottságoknál és minden létező helyen. [...] [a gyerekekkel] évekig dobálóznak ide-oda a rendszerben, az anyuka hülye, a gyereket rossz gyerekek titulálják, holott csak autista és nem tudják megfelelőképpen kezelni a dolgot” (civil nő, Interjú 1, Gödöllő).

Családi munkamegosztás (nemi szerepek – apák)

A családi munkamegosztással kapcsolatban a kutatás igazolta, hogy a sérült gyermek nevelése, gondozása elsősorban a nőkre hárul, függetlenül attól, hogy a kérdőíves vizsgálat válaszadóinak közel háromnegyede (67%) a sérült gyermek apjával él. Ugyanakkor kevesebb, mint felük (45%) számíthat közreműködésre a gyermek apja részéről a gondozással kapcsolatos tevékenységek ellátásában, valamint minőségi időtöltésben (játás és szabadidős tevékenységek, mesélés, együtt tanulás). A gondozási segítség a fogyatékossg súlyosságával, a minőségi időtöltés az enyhességgel párhuzamosan nő.

A nukleáris családmódel miatt a nagyszülők, távolabbi rokonok bevonódása alacsony szintű. A válaszadók 75,8%-a számára jelentős nehézséget jelent a sérült gyermekről való folyamatos gondoskodás, ezt a párkapcsolati nehézségek (44%) és a családi programok szervezési nehézségei (45,4%) tovább fokozhatják. Az anyagiak tekintetében a családok 71,8%-ában marad az egy főre jutó jövedelem 100 000 Ft, vagyis a létminimum szintje vagy az alatti.

Egy elvált nő így mutatta be az apával való együttműködést: „Elváltunk, amikor a gyermekem hároméves volt, mert azt mondta, hogy neki csak egy élete van. Azóta egyedül nevelem a három gyermekünket [a középső gyermek súlyos autista]. Hétköznapi minden reggel segít az apa a gyerek szállításában, és hétvégenként egy napot van a gyerekeivel. Ilyenkor nálunk vannak. [...] El szoktak menni pár órára sétálni, de ilyenkor mindig kéri, hogy én is legyek ott. Pedig már néha az egyedül takarítás is kikapcsolódás lenne. Ráadásul nem lehet tervezni erre az időszakra, mert nem lehet tudni, hogy mikor jönnek vissza. [...] Amikor nálunk van, akkor mindent úgy csinálunk, hogy ne idegesítsük fel” (online kérdőív).

Fizetett munkavégzés (munka – munkaerőpiac)

A sérült gyermeket nevelő anyák munkaerőpiaci részvétele alacsony, 5 éven aluli gyermek esetében alig 8,1%. Az aktivitás a fogyatékoság mértékével fordítottan arányos, enyhébb fogyatékoság mellett nagyobb arányban tudnak az anyák dolgozni. Nem esélynövelő a magasabb iskolai végzettség, jelentősek viszont a területi különbségek az ellátórendszer lefedettsége és a közlekedési lehetőségek okán.

Míg a visszatéréssel járó nehézségek a nem fogyatékos gyermeket nevelők számára legtöbb esetben átmeneti állapotot jelentenek, addig a sérült gyermeket nevelő nők számára ez az élethelyzet állandósul. Esetükben a munkavállalást egyébként is hátrányosan befolyásoló tényezők többszöröződnek. A tartósan beteg, vagy fogyatékossgal élő gyermekről gondoskodó anyák helyzete olyan speciális élethelyzet, amely jelentősen megnehezíti, sok esetben lehetetlenné teszi a munkavállalást.

A munkáltatói attitűd tapasztalataik szerint sztereotip és negatív, az érintettek gyakran tapasztalnak diszkriminációt. A munkavállalás oldaláról kevésbé tartották fontos szempontnak a saját (az anya) egészségügyi állapotát és karrierjét. A kereső tevékenységet nem folytatók több mint fele több mint 5 éve nem dolgozik, 38,7%-a 10 évnél régebben, 25,8%-a 5-10 éve nem dolgozik, hosszú ideje távol van a munkaerőpiactól. A 10 évnél régebben nem dolgozók körében a mintához képest kiugróan magas az általános iskolai és szakmunkás végzettségűek aránya. A felmérés során kapott adatok szerint leginkább az alábbi tényezők határozzák meg a munkavállalást:

- az anya iskolai végzettsége és a lakóhelye;
- a gyermek(ek) fogyatékossgának súlyossága;
- a munka világától távol töltött idő hosszúsága.

A munkaerőpiacra történő visszatérési esélyeket több tényező együttesen határozza meg. Jelentős szerepet játszik az iskolai végzettség, a lakóhely típusa, a munkaerőpiactól távol töltött idő hossza és a gyermek fogyatékossgának súlyossága, valamint ellátásának, szállításának lehetőségei. Meghatározó szempont továbbá, hogy megoldható-e a gyermek iskola utáni felügyelete. A gyermekfelügyelet megoldásának nehézsége az álláskeresést és a munkavállalást is akadályozza. A gyermekfelügyelet megoldása kulcskérdés a sérült gyermeket nevelő nők munkavállalása szempontjából. A kérdőíves válaszadók 90%-a nyilatkozott úgy, hogy mindennap ő látja el a gyermeket. A jelentős mértékű,

naponta vagy hetente többször kapott segítséget a válaszadók 50%-a esetében a házastárs/élettárs (a legtöbb esetben a családban a kereső), egyharmada esetében a többi testvér végzi. A szűk családi körön kívüli baráti, rokoni, önkéntes segítséget, illetve fizetett gyerekfelügyeletet a válaszadók 5%-a kap rendszeresen (legfeljebb hetente többször, vagy ritkán). Súlyosan fogyatékos gyermek esetén az intézményi lehetőségek kimutathatóan meghatározzák a nők munkavállalási lehetőségeit.

A gyermek 16 és 23 éves kora utáni elhelyezési problémák a megfelelő, területileg elérhető intézmények hiányában már évekkal korábban bizonytalanságban tartják a nőket, és nagy kihívást jelentenek a munkavállalás szempontjából. Általánosan megjelenő bizonytalanságot okozó tényező, hogy 23 éves kor után, mikor az iskolarendszerből a sérült fiatal felnőttek kikerülnek, legtöbbször az addig munkavállaló nők lépnek ki a munkaerőpiacról. A munkaerőpiacon való részvétel folyamatossága tehát elsősorban a gyermek fogyatékoságának súlyosságától függ.

Az atipikus foglalkoztatási formák és ezek kombinációi nem jelennek meg a gyakorlatban, holott rendkívül nagy szükség lenne a rugalmas munkaformák egyénre szabott átjárhatóságára. Bár a sérült gyermeket nevelő anyák foglalkoztatásában felülreprezentáltak a rugalmas munkaformákat alkalmazó civil szervezetek (16,8%), igen alacsony a vállalkozó nők részaránya (3,24%).

Az anyagi kiszolgáltatottság az aktív kereső tevékenységet nem folytatók esetében különösen súlyos (51,5%). A kereső munkát nem végzők 57%-a nem keresett munkát az adatfelvétel időszakában. Saját jogú jövedelmet az ápolási díj jelent számukra.

Diszkusszió – következtetések

A sérült gyermekek szülei az ellátórendszerrel kapcsolatos nehézségeket sokszor nagyon nehezen élik meg. Úgy tűnik, az ellátásokban mutatkozó rendszerszintű diszfunkciók a támogatás helyett inkább további anyagi, érzelmi és lelki terheket rónak rájuk. Az egyéni megküzdés támogatását leginkább a különböző közösségi csoportok, sorstársközösségek, civil szervezetek, szülősegítő csoportok stb. végzik, melyek megtalálása esetenként szintén nem könnyű.

Míg a szülés utáni munkába való visszatérés nehézségei a legtöbb esetben átmeneti állapotot jelentenek, addig a sérült gyermeket nevelő nők számára ez az élethelyzet állandósul. A munkavállalást egyébként is befolyásoló, akadályozó tényezők esetükben többszöröződnek, a családon belüli munkamegosztás tradicionális jellege alapján helyzetük speciális élethelyzetté válik, ami jelentősen megnehezíti, ha nem lehetetleníti el a munkavállalást. Ugyanakkor munkavállalási motivációjukban ugyanúgy megjelenik a megélhetés biztosításának vágya, kiegészülve a közösséghez tartozás, a szakmai fejlődés és az értelmes elfoglaltság igényével, valamint a férj/élettárs tehermentesítésének szándékával.

A gyermekellátási feladatok felelőssége, a társadalmi és családi nemi munkamegosztás determinációja, az ellátórendszer hiányosságaival járó folyamatos készenléti állapot, a rekreáció és a saját idő hiánya, munkavállalás esetén a munka és a gyermekellátás összeegyeztetésének terhe, ápolási díj esetén az alacsony saját jogú jövedelem összességében vezet a sérült gyermeket nevelő nők kiszolgáltatottságához, alacsony önértékeléséhez és csekély megbecsültségéhez.

A kiszámíthatatlan gazdasági és jogszabályi környezet is hozzájárul a bizonytalanságérzet fenntartásához. A munkahely megtartása, az ápolási díj összegének fenntarthatósága, a párkapcsolat stabilitása, a segítők (pl. a nagyszülők) teherbírása, a gyermek állapotának stabilitása mind olyan tényező, amelyek közül csak az egyik megváltozása vagy megszűnése máris radikális változásokat okoz a nők az életében. Összességében elmondható, hogy a sérült gyermeket nevelő nők egységes

kihívásokkal és hátránnyal szembesülnek a munkaerőpiacon gyermekük fogyatékoságának típusától és súlyosságától függetlenül, ezáltal kiemelten sérülékeny munkaerőpiaci csoportot alkotnak.

A sérült gyermeket nevelő nők gazdasági lehetőségeiket, családi stabilitásukat és egyéni jóllétüket tekintve fokozottan sérülékeny és veszélyeztetett csoportba tartoznak. A helyzetüket kizárólag *komplex*, összehangolt szakpolitikák, gyakorlatok, a munkahelyek változása, a családon belüli munkamegosztáshoz kapcsolódó attitűdök nagyobb rugalmassága tudja megváltoztatni, ami egyidejű beavatkozást feltételez az értékek, az előítéletek, a mechanizmusok és a politikák szintjén a családokban, a szervezetekben és a társadalomban egyaránt. Mivel a sérült gyermek gondozása élethosszig tartóan speciális élethelyzet, szükség van a különböző életszakaszok fő problématerületeinek azonosítására, a megoldások összehangolására és az átjárás megkönnyítésére egy, az életterületek összességére vonatkozó, kellően differenciált ellátó- és szolgáltatási rendszer kialakításával és fenntarthatóságának biztosításával. Csak ezek együttese, egy adekvát és problémaérzékeny egészségügyi, oktatási, közlekedést segítő, szociális ellátó és munkaerőpiaci szolgáltató, vállalkozásokat, társadalmi vállalkozásokat ösztönző rendszer képes hatékonyan kezelni a sérült gyermeket nevelő nők munkaerőpiacra való visszatérését és részvételük stabilitását, ezáltal társadalmi megbecsültségét és emberhez méltó életkörülményeinek, életminőségének megőrzését.

A kutatásnak számos *korlátja* van, melyek egyrészt az elektronikus kérdőív, másrészt a fókuszcsoportok reprezentativitásának hiányából fakadnak (az anyák elfoglaltsága, vidéken a távolságok, téli-tavaszi influenzajárvány).

A JÓL-LÉT Alapítvány munkaerőpiaci szolgáltatási modellje

A kutatás során feltárt nehézségeket az időközben az Alapítvány által kidolgozott szolgáltatási modell tapasztalatai is kiegészítik. A munkavállalást akadályozó tényezők közül a sérült gyermeket nevelő nők más kisgyermekes visszatérőkhöz hasonló, mégis halmozottan hátrányos helyzetben vannak a tekintetben, hogy a foglalkoztathatósághoz szükséges kompetenciák megszerzése személyre szabott fejlesztés során lehetséges, ami felkészült tanácsadót igényel. A speciális élethelyzetből adódóan egyedi elakadásokkal küzdenek, melyek a sérült gyermekkel kapcsolatos trauma feldolgozásának sajátosságaiból, az őket érő hatásokból, az otthon töltött idő alatt kialakult sajátos, egyénenként különböző megélésekből és életformából, továbbá a támogató családi, baráti környezethez való hozzáférésekből vagy éppen annak hiányából adódik. Az anyák mentális állapotának fejlesztéséhez elengedhetetlen a szakértő tréner által vezetett sorstársi közösségek támogatása és a személyre szabott elhelyezkedési folyamatkísérés. Az elhelyezkedés támogatása mellett nagy jelentőséggel bír a munkahely befogadóképessége, rugalmassága, és a beilleszkedés támogatását is célszerű, ha nyomon követi egy, a munkáltató bizalmát élvező mentor.

Egy további kapcsolódó felismerés, hogy a sérült gyermeket nevelő nők közösségi vállalkozásai teljességgel hiányoznak, az állam szerepvállalásának jelentősége e területen sem elhanyagolható.

A sérült gyermeket nevelő nők esetében ezen túlmenően kiemelten fontosak a kiegészítő szolgáltatások, elsődlegesen a megbízható gyermekfelügyelet megszervezése. Ezért is indult a JÓL-LÉT Alapítvány keretein belül, és működik jelenleg egy újonnan indult egyesület által az egyelőre csak némi szabadidőt biztosító program, a Lélegzetvételnyi idő, melynek kiterjesztése hosszabb távon a munkavégzést támogató rendszerre válhatna.

Köszönetnyilvánítás

A szerzők ezúton mondanak köszönetet Csiznier-Kovács Andreának, Gulya Fruzsínának és Jancsó Tamásnak a kutatásban való részvételért, valamint a Motiváció Alapítvány munkatársainak, kiemelten Zalabai Péternének, Ozvári-Lukács Rékának, Tánczos Zsuzsának és Dr. Ozvári-Lukács Ádámnak a szakmai közreműködésért. A kutatás a Norvég Alap NCTA-201-8386-B pályázata keretében valósult meg.

Hivatkozások

- Braigel, J. & Kaniok, P. E. (2011). Fathers' marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 26(3), 395–404.
- Braigel, J. & Kaniok, P. E. (2014). Demographic variables and fathers' involvement with their child with disabilities. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 14(1), 43–50.
- Chou, Y. C. et al. (2010). Caring, employment and quality of life: comparison of employed and non-employed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal of Developmental Disabilities*, 115(5), 406–420.
- Chou, Y.C. et al. (2012/a). Difficulties of care-work reconciliation: Employed and non-employed mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 260–268.
- Chou, Y.C. et al. (2012/b). Making Work Fit Care: Reconciliation Strategies Used by Working Mothers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), 133–145.
- Chou, Y.C. et al. (2014). Working but not employed: Mothers of adults with intellectual disability as hidden workers. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(4), 353–362.
- Dén-Nagy I. et al. (2014). Kevert módszertani megközelítések. Elméleti és módszertani alapok. *Kultúra és közösség*, V(II), 95–104.
- Krémer B. & Rozsos K. (2009). Fogyatékos gyereket nevelni: szerep és csapda. *Gyógypedagógiai Szemle*, 37(4), 230–238.
- Lewis, S. et al. (1999). Economic and Psychological Benefits from Employment: the experiences and perspectives of mothers of disabled children. *Disability and Society*, 14(4), 561–575.
- Molnár B. (2015). „Egyéni Szocprobléma” Így veszik el a családoktól az ápolási díjat. http://hvg.hu/itthon/20150122_Egyeni_szocproblema_igy_veszik_el_a_csa (Letöltés ideje: 2018. 11. 01.)
- Motiváció Alapítvány (2014). FSZK 41322/56 Kiegészített Igényfelmérő Kérdőív Értékelése. Kézirat.
- Országos Piackutató Intézet (2009). *Súlyos-halmozottan fogyatékos embereket nevelők munkaerő-piaci helyzete*. Budapest: Marketing Centrum.
- Sereg N. (2013). *Betelt a pohár a szülőknél – Kiakadtak a kormány rendelkezésén*. http://www.femina.hu/hirhatter/halmozottan_serultek_szovetsege (Letöltés ideje: 2018. 11. 01.)
- Verdes T. (2014). *Az otthoni ápolás zsákutcaja*. http://ataszjelenti.blog.hu/2014/08/19/mi_a_baj_az_apolasi_dijjal (Letöltés ideje: 2018. 11. 01.)
- Verdes T. (2017). *A sérült gyermeket nevelő család túlélésének 4 titka*. <https://jovoido.hu/serult-gyermek-a-csaladban/> (Letöltés ideje: 2018. 10. 07)

További források

- KSH 2014. 2011. évi népszámlálás 11. Fogyatékossággal élők. Budapest: KSH.
- 5/2003. (II. 19.) ESzCsM-rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságról.

INNOVATÍV FEJLESZTÉSEK ÉS GYAKORLATOK

A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás bevezetése Magyarországon

Kerekasztal beszélgetés a Hatodik Fogyatékokosságtudományi Konferencián

Levezető elnök: Csángó Dániel (ELTE BGGYK)

Résztevők: Antal Zsuzsanna (ELTE BGGYK), Fazekas Elek (Helpific Magyarország), Dr. Maléth Anett, Drs. (ELTE BGGYK), Prof. Tom Shakespeare, PhD (University of East Anglia)

Csángó Dániel:

Üdvözlök mindenkit. A kerekasztal-beszélgetés témája Prof. Tom Shakespeare előadásához fog kapcsolódni. Azt szeretnénk megvizsgálni, hogy Magyarországon miként tudnánk ennek a bizonyos személyi segítői rendszernek a bevezetését elindítani, ezt a kérdést fogjuk a résztvevőkkel több szempontból megbeszélni. A kerekasztal résztvevői különböző módon mind érintettek ebben a témában. Én magamról elmondhatom, hogy több mint 10 éve élek személyi asszisztensekkel, nagyon jónak tartom ezt a rendszert, de számos nehézséggel küzdök amellet, hogy bízam benne: egy nap nemcsak nekem fog megoldást nyújtani, hanem sok más embernek is. Ahogy ezt már mondtam, mind érintettek vagyunk a beszélgetésben, mindannyian egy kicsit másképp, de ami közös bennünk, hogy egyformán fontosnak tartjuk a fogyatékos emberek társadalmi részvételét, és egyetértünk abban, hogy nagyon sokat tudna segíteni egy ilyen személyi asszisztensi rendszernek a megszervezése és rendszerszintű működése.

Most röviden átadnám a szót mindenkinek, hogy mutakozzon be.

Fazekas Elek:

Köszönöm szépen. Fazekas Elek vagyok a Helpific Magyarországtól. Ez egy online platform, ahol segítségkéréseket és segítségfelajánlásokat lehet közzétenni (<https://helpific.com/hu/>).

Maléth Anett:

Szeretettel üdvözlök mindenkit, Maléth Anett vagyok, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központjának vezetője; gyógypedagógus, jogász végzettséggel rendelkezem. Rögtön csatlakoznék Danihoz, mivel nekem nem pusztán az a fontos, hogy a fogyaté-

kossággal élő személyek részvétele miként zajlik a társadalomban, hanem az is, hogy valódi szerepvállaláshoz jussanak.

Antal Zsuzsanna:

Antal Zsuzsa vagyok. Én néhány éve itt dolgozom a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetében mint participatív oktatótárs. Egy kutatásban is részt vettem az egyetem keretein belül, és én magam tanulok, s közben tanítom a tapasztalataimmal a hallgatókat. Ez egy abszolút interaktív együttműködés: a segítséssel számomra ott kapcsolható össze, hogy együttműködünk, és ez a participatív keret az együttműködésnek tökéletes formája, amelyben nemcsak nekünk van szükségünk segítségre, hanem a társadalomnak azokat a kis magjait, akik mi vagyunk, próbáljuk terjeszteni, szétszórni, és az információinkkal, a tapasztalatainkkal mindenkinek a tudását bővíteni.

20 éve élek személyi asszisztensekkel, óriási tapasztalatom van ebben a kérdésben, és nagyon elgondolkodtatott, amit hallottam. Ha jól értettem, hogy ez a szolgáltatás az Egyesült Királyságban 2006-tól indult, akkor úgy érzem, sok mindenben nem vagyunk annyira lemaradva. Abban semmiképp, hogy a szándékunk elkötelezett, és bízunk abban, hogy az angol tapasztalatokat is felhasználva jó segítő rendszert fogunk tudni lépésről lépésre kialakítani.

Tom Shakespeare:

Tom vagyok, sokat hallottatok rólam korábban. Azt fontosnak tartom tisztázni, hogy Nagy-Britanniában az első személyiasszisztencia-modellkísérletek már a '70-es években elindultak. Az Önálló Életvitel Alapítvány 1988-ban alakult. 1996-van vált hivatalos szolgáltatássá. Tehát már évtizedek óta jelen van a kérdés, úgy 40 éve. Csupán arról van szó, hogy még mindig vannak feltáratlan szempontok, mert ez egy nagyon innovatív formája a támogatásnak.

Csángó Dániel:

Röviden akkor én is mondok pár szót magamról. Szintén participatív oktatóként vagyok jelen most már második éve a Bárczin, és ahogy mondtam, több mint 10 éve élem a mindennapjaimat asszisztensekkel – most is segítővel jöttem ide.

Még egy rendhagyó dolgot hadd mondjak el: ennek a kerekasztalnak nemcsak a moderátora, de egyben résztvevője is leszek, így a saját magam által feltett kérdésekre én is fogok válaszolni.

Mivel Magyarországon ez még nem bevett rendszer és a fél kezemen meg tudom számolni, hány olyan embert ismerek, aki személyi asszisztenssel él, érdemes lenne definiálni, hogy a résztvevők számára mit is jelent pontosan a személyi asszisztencia, és hogyan képzeljük el a rendszerszintű működését.

Fazekas Elek:

Köszönöm szépen. A személyi asszisztencia számomra úgy néz ki, hogy nem feltétlenül szakember van a történetben, hanem egy barát, akár egy családtag, vagy bárki, aki az adott feladat elvégzésére alkalmas. Hogyha szükséges a nehézségek a leküzdésére valamilyen szakembernek a jelenléte, akkor nyilván ő, de amennyire csak lehet, szeretném, ha ez kikerülne a történetből, mert így megjelenhet egy személyesebb, informálisabb vonal. Nincs az a távolságtartás.

Maléth Anett:

Számomra a személyi asszisztencia olyan konstrukció, ami ténylegesen hozzájárul ahhoz, hogy újabb szerepeket vállaljanak a fogyatékossgal élő személyek. És úgy gondolom, nem véletlen, hogy nálunk a fogyatékos személyek egyben participatív oktatóként is részt vesznek a Bárczi munkájában. Szerintem ez a nagyon fontos kapcsolódási pont is mutatja, hogy milyen új közösségekbe való bekapcsolódási lehetőségek nyílnak, mennyiben segíti a személyi asszisztencia akár a munkavállalást, vagy bármilyen más aktív szerepkör betöltését a társadalomban. Számomra a hangsúly leginkább itt van. De nagyon fontosnak tartom megemlíteni azt is, hogy személyi asszisztencia esetében nem feltétlenül, sőt, egyáltalán nem arról szól a történet, hogy előírunk valamit. Sokkal inkább arról van szó, hogy az érintett ember, akinek szüksége van támogatásra, elmondja, mire van szüksége, ezeket ő határozza meg, ahogyan a segítség módját is. Nem intézményeket vagy szolgáltatásokat írunk elő, mert ez a módszer sokkal rugalmasabb lehetőséget ad a valós segítség igénybevételére.

Antal Zsuzsa:

A személyi asszisztencia az életem feltétele. Én egy napot, de sokszor egy-egy órát sem tudok úgy eltölteni, hogy ne lenne velem egy másik személy. Tom felsorolásaiban, amikor elemezte, hogy családtag, barát vagy munkavállaló az illető, akkor úgy éreztem, mintha a saját gondolataimat boncolgatná. Számomra a személyi asszisztencia a feladatoknak, szerepeknek egy ötvözete, mintha egy turmixgépbe betennénk ezeket a szerepeket, és kreálnánk egy teljesen új fogalmat. A személyi asszisztens csak akkor van jelen, amikor szükségem van rá, és abban segíti az életemet, hogy helyzetbe hoz. Mindig olyan helyzetbe, amit előre megbeszélünk, és ha már hosszabb idő óta ismer, akkor tudja, hogy körülbelül mik az elvárásaim. Az elvárások megfogalmazásában nagyon egyetértettem Tommal: foglalmazzuk meg egyértelműen és részletesen, hogy mit szeretnénk! Ugyanakkor azt gondolom, hogy a 24 órás segítő igénybevétele egy 2500 oldalas könyv lehetne, tehát ez semmiképp nem kivitelezhető. Úgyhogy a fő dolgokat meg tudjuk beszélni, akár le is írhatjuk, és a többi, az egymásra hangolódás az odafigyeléssel, egymás megismerésével várhatóan kialakul.

Tom Shakespeare:

Azt hiszem, a magam számára a személyiasszisztencia-kapcsolat eltér a gondozástól. Van nem fizetett gondozás a családokban, és fizetett gondozás az intézményekben. A személyi asszisztencia valami egészen más, mert annak során a fogyatékos személyek kontrollálják a folyamatot. Ők az asszisztensek menedzserai és munkáltatói. És igaz, hogy ez nem mindig fizetett munka, mert néha önkéntes alapon végzik, de a definíció alapja, hogy a fogyatékos személy irányítja a folyamatot. És a fizetésen alapul munkavégzés lehet a legjobb módja ennek a kialakítására.

Csángó Dániel:

Két szóval tudnám definiálni, hogy mit jelent számomra a személyi asszisztencia: szabadságot és egyben rettegést. Szabadságot jelent, mert ha nem lenne személyi asszisztensem, úgy érezném, nem tudom azt csinálni, amihez kedvem van. Nem tudnék teljes értékű tagja lenni a társadalomnak, nem tudnék dolgozni, a barátaimmal találkozni, nem tudnék akkor lefeküdni, amikor szeretnék, és akkor felkelni. A szabadságomban és a döntéseimben lennék korlátozva. És itt jön a rettegés-része, mert rettegek attól, hogy mi van, ha egyszer eltűnnek a személyi asszisztenseim, mi van, ha nem lesz annyi pénzem, mert nem tudom előteremteni a kereteit, hogy alkalmazzak egy személyt, és bekerülök egy intézménybe. Számos más barátom és ismerősöm, akivel együtt voltam rehabilitáción, ma intézményi keretek között él, és látom, mennyire ég és föld, ahogy ők élnek, és ahogyan

én. Egy velem egykorú sráccal együtt rehabilitálódtam, és a rehabilitációról kikerülve egy év múlva meghalt. Olyan körülmények közé került, ahol ő azt választotta, hogy nem figyel oda, mennyit ül egy kerekesszékekben, és lesz-e decubitusa, hogy minél előbb vége legyen ennek a borzalomnak, és ne szenvedjen. Persze ez a spektrum másik vége, tehát nem azt mondom, hogy vagy csak ez van, vagy csak az, ahogy én élek.

De mondok egy másik példát is: múlt héten felhívott egy 45 éves, középkorú, négyvégtag-bénult ember, akinek van egy vállalkozása, amivel ő havi 500 000 forintot tud keresni. Ez sokunk számára nagy összeg, számára mégis egy csapda. Csapda, ugyanis 500 000 forintból csak annyira futja neki, hogy napi 5 órában tudjon alkalmazni személyi asszisztenseket. Egy kétszobás lakásban él az anyukájával az első emeleten, egy olyan lakásban, ahol nincsen lift, tehát előfordul, hogy hónapokig nem tud eljönni otthonról, miközben ő adófizető, és ha úgy vesszük, fontos része lehetne a társadalomnak. Sőt, ha lenne 24 órában személyi asszisztense, nagy valószínűséggel többet tudna dolgozni, több adót tudna fizetni, és boldog ember lenne. Nem kellene a mostani korlátaival küzdenie. Szóval a személyi asszisztencia számomra ezeknek a korlátoknak a leküzdéséről szól, és arról, hogy lehetőséget kapjanak olyan emberek, akik most korlátok közé szorítva élnek, hogy megtehessék, amihez kedvük van: akár dolgozhassanak, de ha szeretnének, hétvégén elmeheessenek valahova kikapcsolódni is. És ne délután 4 óráig tartson a támogató szolgálat, ahogy most.

Lépnék rögtön a következő kérdésre: itthon rátekintve a lehetőségekre és az akadályokra, mit gondoltok, mi jellemzi a jelenlegi jogszabályi kereteket.

Fazekas Elek:

Ez még nincs megfelelően kidolgozva, nem nagyon van még erre jogszabályi keret. Továbbra is úgy gondolom, hogy az önkénteseknek lehet benne nagy szerepük, hogy ez az egész történet beinduljon, illetve különböző ezzel foglalkozó jogvédő szervezeteknek.

Maléth Anett:

Egyrészt úgy gondolom, hogy pazarló az állam, pazarló az ország, ugyanis nagyon sokféle támogatási lehetőség van, de ezek a segítségék egészen másfajta, mint amit a személyi asszisztencia jelent, hiszen annak pontosan az a lényege (ez egy paradigmátikus léptékű változást igényel a társadalmunk részéről), hogy nem mondják meg a személynek, milyen tevékenységekre vehet igénybe segítő. Mondjuk a támogatószolgálat keretében, akár ha a tevékenységalapú elszámolásokat nézem, vagy a gépkocsi-igénybevételi lehetőségeket, vagy az egyéb szakápolási segítségnyújtásokat. Ezek teljesen más alapon vehetők igénybe. Azt biztosan tudom mondani, hogy a szociális tárca már nagyon régóta próbálkozik azzal, hogy valamiféle személyes költségvetést, akár *vouchert*, akár kötött felhasználású fizetőeszközt bevezessen. Vagy ha inkább pontosabb akarok lenni, nem is mindig a szociális tárcáról van szó, hanem különböző szakértői csoportokról. Ez egy nagyon régi történet Magyarországon, sok-sok reform történt, de ez nem került bevezetésre.

Hosszú a múltja a támogató szolgálatoknak is. Ami a legégetőbb, hogy 2007 óta van nekünk egy *Fogyatékossgal élő személyek jogairól* szóló egyezményünk (CRPD), ami felgyorsította az adminisztráció kötelezettségét, illetve felgyorsította volna. És ebben a CRPD-ben – ha jól emlékszem, akkor 337 képviselő fogadta el – nem volt „nem” szavazat, sem tartózkodás, tehát a képviselőink megismerték ennek az egyezménynek a tartalmát, és felelős döntést hoztak az ügyben, hogy a fogyatékossgal élő személyek jogaira emberi jogi alapon tekintünk, nem pedig szociális, gazdasági kérdésként. A kérdést még tovább lehet árnyalni, amibe most nem szeretnék belemenni, de nagyon

fontosnak tartom azt a fajta önrendelkezési jogot, amit a személyi asszisztencia biztosít a fogyaté-kossággal élő személyek számára.

Antal Zsuzsa:

Ahogy az elején mondtam, én 20 éve élek ebben az állapotban, ahogy most vagyok. Ez alatt a 20 év alatt többféle módját megtapasztaltam a személyi asszisztenciának. A legelején a célom az életem felépítése volt, és úgy gondoltam, hogy ez az én és a családom feladata. Nem tevőlegesen, mert a fiam nagyon kicsi volt, mikor a baleset történt, aminek a következtében lebénultam, az édesanyám pedig túl idős. Így a családom tevőlegesen nem tudott részt venni a segítségemben, az elejétől kezdve asszisztenseket kellett alkalmaznom. Az elején úgy gondoltam, mondjuk az első 5 évben, hogy ezt az állapotot és ezt a helyzetet fogom tudni saját zsebemből finanszírozni, hiszen az első pillanattól kezdve volt állásom, és a mai napig is van, ott, ahol a baleset előtt is dolgoztam. Évek alatt rájöttem, hogy olyan hatalmas összegeket költök el, hogy nagyon jó lenne, ha kapnék ehhez valamilyen támogatást. Amikor ezeket az óhajaimat felvettem az akkor rendelkezésemre álló embereknél, akkor az volt a válasz, hogy de hát az állam nekem sokat segít, biztosít bizonyos segédeszközöket, amelyek az életfeltételeim biztosításához alapvetőek, úgyhogy legyek nyugodt afelől, hogy részesülök állami támogatásban, csak rosszul értelmezem azt. Az íróasztal mögött kedves emberek nyilván elhatározták, hogy én például egy nap négyszer pisiljek, és ehhez kapjak 4 darab betétet, aminek az űrtartalma 500 milliliter, tehát az összesen 2 liter, de igyak ennél többet, hogy az állapotom fenntartásához az megfelelő legyen, és mindezt tegyen olyan ritmusban és olyan dinamikával, ami kívánatos és elvárható. Akkor az űrtartalom és a befogadó méret, az ár-érték-arány egy papír, egy íróasztal mögül teljesen megvalósíthatónak látszott. Az élet azonban egyáltalán nem ilyen.

Úgy gondolom, hogy vannak törekvések a támogatásra, de az érintettek véleménye nélkül ez nem fog megvalósulni. Jelenleg két támogatószolgálat vesz részt a segítő-biztosításban számomra, de csak 8-tól 4-ig, munkaidőben, hétfőtől péntekig kaphatok segítséget, ünnepnapok kizárva. A számomra szükséges szállítóeszközök biztosítása szintén ezekben az időpontokban lehetséges, úgyhogy az emberi segítő szándékot is beleszámítva nem érzem magam túlságosan ellátottnak, és a mai napig is a költségeim jelentős részét magam fedezem. Viszont a támogatószolgálatok nagyon jóindulatúak hozzám, és keressük azokat a törvényi feltételeket, akár a kiskapukat is, ahol be lehet csordogálni oly módon, hogy ezek a törvényben megfogalmazott keretek esetleg bővíthetők legyenek. Tehát az empátia, a segítőkészség nem elég, ha viszont minél többen jelen vagyunk mindenhol, és hallatjuk a hangunkat, akkor én nagyon bízom abban, hogy érünk el eredményeket. Az, hogy jelen vagyunk, és reálisan vagyunk jelen, nem titkoljuk el a problémáinkat, és nem titkoljuk el azt sem, hogy az életünk célja nem az, hogy ezeket a problémákat megoldjuk, hanem amikor már jól vagyunk, amikor az alapvető szükségleteink ellátottak, akkor éljük az életünket, tudjunk tanítani, gondolkodni, elmenni egy színházba. Tudjunk kimenni a Duna-partra és csak nézni a vizet, mert nagyon sokszor attól is töltődünk, ami másnak esetleg semmi, mivel a két lábán járó, szaladó ember nem áll meg a Duna-parton, mert rohannia kell, mi viszont megállunk, és örülünk, hogy most ott vagyunk egyedül egy negyedórát, és nézzük a Dunát, a kék eget, és úgy érezzük, ez maga a boldogság. És nemcsak úgy érezzük, hanem valóban maga a boldogság, és lehet ezt így megélni, és másokat is beavatni ezekbe az örömekbe. Úgy gondolom, hogy vannak törvényi kezdeményezések, de nagyon sok konkrét lépésre van szükség. Néha türelmesnek kell lenni, de inkább türelmetlennek, mert a türelmetlenek mindig jobban használtak a haladásnak, mint a türelmesek.

Tom Shakespeare:

Nyilvánvalóan nem tudom kommentálni a magyar helyzetet, azt leszámítva, hogy amennyiben ratifikáltatok a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól* szóló ENSZ-egyezményt, akkor kötelezettséget vállaltatok a 19. cikkre vonatkozóan is, ami az önálló életvitelről és a közösségbe való befogadásról szól. Ez a cikk hangsúlyozza, hogy a személyi asszisztencia egy módja annak, hogy ezeket a jogokat gyakorolni tudjuk. [Szerkesztői megjegyzés: magyarul „személyes segítség”-ként fordították le a fogalmat, lásd a 2007. évi XCII. törvényt a *Fogyatékossgal élő személyek jogairól* szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó *Fakultatív Jegyzőkönyv* kihirdetéséről, 19. cikk.] Tehát van egy alapotok, amivel a kormányzatra tudtok hatni, a törvényes kötelezettségeikre hivatkozva.

A másik, amit említenék, hogy bizonyos országok, mint Svájc, Finnország vagy Írország egy modellkísérlettel kezdtek, kipróbálták egy pár emberrel a szolgáltatást, hogy megfigyeljék, pénzügyi és szociális szempontból hogyan működhet. És működött. Azt javasolnám, hogy egy ilyen modellprojekt érdekében kampányoljatok.

A harmadik, ami a működést illeti: Nagy-Britanniában jól működik az a rendszer úgy, hogy egy helyi kormányzati szervnek dolgozó szociális munkás méri fel a szükségleteket. Felméri a gondozási szükségleteket és az élet egyéb területén felmerülő szükségleteidet is. Átgondolja, hogy a bevásárlásban vagy a kertészkedésben van-e szükséged támogatásra, esetleg inkább olyan emberre van-e szükséged, aki elkísér a munkahelyedre, segít lefeküdni, felkelni, enni, zuhanyozni. Kiszámolja, hogy mindez mennyi időt vesz igénybe, és odaítéli a támogatást. Lehet, hogy a hét minden napján, napi 24 órában kapsz asszisztenciát, de lehet, hogy csak heti 10 vagy 20 órában. Amikor először lebénultam, heti 25 órát kaptam. És ehhez kapcsolódott egy büdzsé. Akkoriban 10 font 50 volt egy óra, így kb. 200 fontot kaptam egy hétre. És ezzel el kellett számolnom, meg kellett tartanom a bizonylatokat, különválasztva az egyéb pénzügyeimtől, és be kellett mutatnom az elszámolást. Ebben a modellben az történik, hogy az emberek nem használják ki. Ez a szociális ellátások egyetlen területe, ahol mindig visszajön a pénz. Sosem költöttem el, mindig visszautaltam pénzt a hatóságoknak, mert sosem volt szükségem heti 20 teljes órára. És ez általános tapasztalat.

Mike Oliver és Gerry Zarb írtak egy tanulmányt sok évvel ezelőtt az első személyiasszisztencia-sémákról. Tudjátok mi volt a címe? *Miért olcsóbb fogyatékos személyeknek azt adni, amiről ők mondják, hogy szükségük van rá, mint azt adni, amiről mások gondolják, hogy szükségük van rá?* Ez volt a leghosszabb kutatási záróbeszámoló cím, amit valaha láttam. Ezzel arra szeretnék utalni, hogy lehet, hogy ezzel is kellene érvelnetek.

Antal Zsuzsa:

Van egy szó, ami most Tom ismertetője alapján megütötte a fülem, ez pedig a *bizalom*. Hogy a kormányzat és a fogyatékos személyek, az érintett személyek között van egy nagyon szoros és komoly, felelősségteljes bizalmi kapcsolat. Tehát a törvényhozók bíznak abban, hogy a fogyatékos emberek arányos és mértékletes költségigényt támasztanak, és ahogy az előadásban is hallottuk, nem lustulnak bele a saját helyzetükbe, és nem kérnek olyan támogatást, amire nincs szükségük. De úgy gondolom, hogy ahányan vagyunk, annyfélék vagyunk, valószínűleg a sorstársi közösségekre is nagy szükség van ahhoz, hogy ne hagyjuk egymást ellustulni, sem a lehetőségek feltárásában, sem abban, hogy amire képesek vagyunk, azt végezzük el mi magunk.

Csángó Dániel:

Nekem a jogi helyzettel kapcsolatban az jut eszembe, hogy amikor eljön hozzám egy új személyi asszisztensi pozícióra, akit én véletlenszerűen szoktam találni interneten, ismerősi körön keresztül,

ő rögtön meg szokta kérdezni, hogy bár nagyon szívesen jönne hozzám, hogyan lesz bejelentve? És akkor én szoktam vakarni a fejemet, hogy nekem azt mondta valaki, háztartási munkát vállaló személyként be tudod magadat jelenteni, de ezen kívül nem tudok valóban jó alternatívát nyújtani, mert az asszisztencia foglalkoztatási szabályzata nincs kialakítva itthon. Ez a dolog rendezetlen, és határozottan úgy gondolom, hogy a mindenkori kormánynak van ebben felelőssége, és ebbe be kell invesztálni: nemcsak azért, mert emberi jog, hanem mert valószínűleg kevesebbe fog neki kerülni, mint ha intézményesített rendszert tartanának fenn.

Én ezt jogi oldalról nézem, de gazdasági oldalról is. Amerikában voltam kint pár hónappal ezelőtt, és jártam egy nonprofit szervezetnél, ahol körülbelül 500-an dolgoztak. A fogyatékos embereknek a munkaerőpiacra való bevezetésével foglalkoznak, és azt mondták, az a következő öt éves tervük, hogy 1 millió amerikai fogyatékos embert segítsenek a munkaerőpiacra bevonulni. Mikor ezt a számot meghallottam, ledöbbsentem: 1 millió? És ők azt mondták, hogy igen, ez ugyanis óriási üzlet. Nagyon fontos szerepe van annak, hogy nem jótékonykodás. Tehát ott nem úgy gondolnak a fogyatékos emberekre, mint akikkel jótékonykodni kell, hogy cukik, és akkor segítsünk nekik, hanem fogyasztóként gondolnak rájuk. Én is azt szeretném, hogy bennem fogyasztót lássanak, és ne csak bennem, hanem a sorstársaimban is. És úgy gondolkodjunk, hogy ha kapsz személyi asszisztentst, akkor el fogsz tudni jutni a munkahelyedre, fogsz tudni dolgozni, adót fizetni, nem segélyeken kell élned, hanem hozzájárulsz a közöshöz. Egyszerűen nem tudom felfogni, hogy ha ez gazdaságilag külföldön működik, hogyha ennek hozadéka van, akkor mi miért nem invesztálunk bele.

A következő kérdés, hogy vajon kik azok a személyek, akik jogosultak arra, hogy kapjanak személyi asszisztenciát, és kinek a hatásköre ezt megszabni.

Fazekas Elek:

Úgy gondolom, ezt minden esetben egy vizsgálatnak kell megelőznie, orvosi vizsgálatnak adott esetben, de nagyon egyediek lehetnek az igények, és ebből fakadóan saját bevallás alapján is lehessen igényt tartani személyi segítségnyújtásra.

Maléth Anett:

Én a résztvevők figyelmét egyúttal szeretném felhívni arra, hogy van egy European Network of Independent Living, amelynek érdemes a honlapját tanulmányozni; nagyon részletesen írnak például erről a rendszerről, amiről mi itt most beszélgetünk (<https://enil.eu/>). Sőt, akit nagyon érdekel a téma, meg tudja nézni 20 országnak legalább a szabályozását (<https://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Personal-Assistance-Service-in-Europe-Report-2015.pdf>). Engem érdekelt, végigtekintettem ezeket a szabályozásokat, és azt láttam, hogy nagyon eltérő gyakorlatok működnek a különböző országokban. Nyilván az összes, fogyatékosággal élő ember jogosult ezekre az ellátásokra, ebben nem lehet különbséget tenni, hiszen az diszkrimináció lenne. Nagyon izgalmas az életkori kérdés, hogy milyen életkorban és hogyan alkalmazzuk ezeket a lehetőségeket és szabályokat. Ezek a kérdések országonként eltérőek. Egy élettervet kell összeállítani, és azzal együtt egy segítségi szisztémát, hogy az érintettnek mire van szüksége. Konkrétan, hogy hogyan képzei el az adott életét az adott körülmények között, és nem gondolom, hogy ezt egészségügyi végzettséggel rendelkező személyeknek kellene megállapítaniuk. Nagyon hosszú személyes interjúkat kell készíteni különböző paraméterek mentén, hogy egyáltalán kiderüljön, kinek milyen tevékenységre és pontosan mire van szüksége az adott élethelyzetben.

Antal Zsuzsa:

Azt gondolom, hogy semmiképp nem egy embernek, nem egyes embereknek, hanem egy sokféle tudással rendelkező csoportnak kell megállapítania, velünk együtt gondolkodva, hogy mire is van szükségünk. És hogy mi férjen bele azokba a keretekbe, amiket mi igénylünk. Tehát csoportoknak, ahol többféle tudomány, többféle emberség, többféle nézőpont képviseltetik, velünk együtt, természetesen.

Tom Shakespeare:

Ahogy mondtam korábban, a felmérést egy szociális munkás végzi, aki természetesen kommunikál a fogyatékos személlyel. Ez az együttműködés azért is fontos, mert előfordulhat, hogy a fogyatékos személy részesülhet olyan támogatásban, amire ő korábban nem is gondolt. Nagyon fontos, hogy ez a folyamat legitimitást kapjon a társadalom részéről, mert más esetben a személy környezetében élők nem fogják érteni, esetleg nehezményezik, hogy ők miért nem kapnak hasonló támogatást. Ezért kell átláthatónak lennie, és biztosítani kell az ország különböző régióiban az egyenlő esélyű hozzáférést, meghatározott szabályrendszer mentén. Nem mindenki fog személyi asszisztenciát kapni, aki szeretne, és nem biztos, hogy annyi órában, amennyiben szeretné, mivel a pénz korlátozott mennyiségben áll rendelkezésre. Ezért kell egy eljárásrend, ami nyilván függ a környezettől is. Én egy nem akadálymentes lakásban éltem az első emeleten, ezért asszisztenciára volt szükségem, hogy bejussak a lakásba. Nem volt akadálymentes a fürdőszobám, ezért asszisztenciára volt szükségem a zuhanyozáshoz. Szükségem volt valakire, aki bevitt dolgozni, mert nem tudtam vezetni, és nehéz kerekesszéket használtam, ezért nem tudtam beszállni az autóba. De aztán akadálymentessé vált a házam, beszereztem egy kisebb, könnyebb kerekesszéket, amit most már be tudok tenni egyedül a kocsiba, és meg is tanultam beszállni, így nem volt már szükségem sofőrre. Tehát érdemes beruházni az asszisztív technológiába és a környezeti adaptációba is, ami csökkenti a más személyektől való függőségünket. Ezt a befektetést mindenképpen érdemes megtenni a függetlenség növelése érdekében.

Végeredményben az a fontos, hogy felmérjük, mi a jövődre vonatkozó terved, amihez támogatást igényelsz. A rendelkezésre álló büdzsét egyenlő mértékben kell elosztanunk a támogatást igénylő személyek között, de elismerjük a szükségleteidet, biztosítunk asszisztenciát, hogy önrendelkezőbb életet élhess.

Csángó Dániel:

Én azok közé tartozom, akik nem támogatják, hogy orvosi felmérés előzze meg a dolgot. Én is úgy gondolom, mint Zsuzsa, meg talán Anett, hogy egy sokszínű csoportra lenne szükség, többféle emberrel, akik más és más területről érkeztek, különböző dolgokhoz értenek, de nagyon fontosak tartom, hogy a „semmit rólunk nélkülünk” elv alapján érintett személyek mindenképp legyenek a döntési folyamat részei, és velük együtt történjen a rendszer kidolgozása. Ne egy bürokrata döntse el, papíralapon, hogy ki az, akit alkalmasnak vagy jogosultnak tart. Hogy ezt utána hogyan működtetjük, mi módon lehet a költségeit még lejjebb venni, az már más kérdés. Azt is fontosnak tartanám, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő embereket is vegyük számba, ne csak a fizikailag sérült emberek kaphassák meg a lehetőséget. Ennek is ki kellene dolgozni a rendszerét.

A következő kérdés, amit szeretnék nektek föltenni, hogy mit gondoltok: ismerve a magyar helyzetet hogyan lehetne a döntéshozókat meggyőzni az ügynek a fontosságáról, miként lehetne erről a témáról komolyan beszélni, nem csak szakmai körökben polemizálni, ami után mindenki hazamegy, de semmi nem változik?

Fazekas Elek:

Úgy gondolom, meg kellene mutatni nekik, hogy igenis van érték abban, ha a személyítővel munkába járhat, el tudja látni a feladatait, és csak egy kis segítség kell neki adott esetben. Vagy akár 24 órában, ha szükséges, de közben ugyanolyan értéket tud teremteni. Szerintem ez az, amit még nem látnak át.

Maléth Anett:

A döntéshozók valamilyen módon foglalkoznak ezzel a kérdéssel, akár tárcaközi szinten is megállapítják, hogy a személyi asszisztencia mint rendszer és konstrukció ma hiányzik Magyarországon, és ezzel az elkövetkező időszakban foglalkozni kell. Ugyanez megtalálható a 2015–2025 közti időszakra vonatkozó Országos Fogyatékosügyi Programban, tehát a kérdéskör napirenden van, viszont valószínűleg nem elégséges a rendszerben jelen lévő döntéshozói szándék. Én nagyon hiszek abban, hogy láthatónak és hallhatónak kell lenni, hitelesnek kell lenni, és sok élettörténettel prezentálni, mire is van szükségük a fogyatékosággal élő embereknek. És használni ezeket a rendezvényeket.

Antal Zsuzsa:

Én alapesetben műszaki beállítottságú vagyok, és szeretek a számok nyelvén is gondolkodni. Úgy gondolom, ott kellene kezdenünk, hogy legyen információnk arról, Magyarországon a kb. 270 000 mozgássérült és még jó pár tíz-, akár százezer egyéb fogyatékosággal élő emberből hányan vagyunk érintettek, akik segítségre szorulunk, és milyen típusú segítségre van szükségünk. Úgyhogy először mindenképpen felméréseket és kutatásokat kellene végeznünk, gyakorlati és elméleti szinten is. Szerintem a mi egyetemünkön keletkező tudások, a participatív oktatás, az inkluzív együttműködés segít ezeknek a számoknak és gondolatoknak az összegyűjtésében, hogy hitelesen, relevánsan tudjunk bármilyen lépést tenni tudó fórum elé menni.

Tom Shakespeare:

Szerintem ennél több, kb. 1,5 millió fogyatékos személy él Magyarországon. Nem hiszem, hogy közülük mindenki igényel személyi asszisztenciát. Azt tudjuk, hogy 1 milliárd fogyatékos személy él a világon, ami kb. a teljes populáció 15%-a. Ám ennél sokkal kevesebbeknek van szükségük személyi asszisztenciára. Ha emlékeztek, az előadásomban mutattam, hogy Angliában 50 millió ember él, és ebből 50 000-en alkalmaznak személyi asszisztenseket. Nagyon kevesen: 50 millióból csupán 50 000 ember. Vannak természetesen, akik más típusú otthoni ellátásban részesülnek, pl. házi ápolást kapnak, mások intézményes ellátást vesznek igénybe. Tehát ez a szám nem azoknak a száma, akik jelenleg közösségi alapú szolgáltatásokat vesznek igénybe, hanem azoké, akik személyi asszisztenseket alkalmaznak.

Szerintem ki kell próbálnotok. Amikor Svájcban voltam, írtam egy cikket az önálló életvitelről és a személyi asszisztenciáról az egyik legnagyobb újságba. Megfogalmaztam, hány személy élhetne ezzel a lehetőséggel, és éppen ez volt az az időszak, amikor bevezették a személyi asszisztenciát. Hiszek abban, hogy a cikkek írása, az élettörténetek elmesélése, a televíziós és rádiós programok készítése mind hozzájárul ahhoz, hogy bemutassuk a szolgáltatást. Nemcsak arról, hogy miként erősíti meg az asszisztenseket alkalmazó embereket, mint Dani vagy Zsuzsa. Készítsetek interjút azokkal a személyi asszisztensekkel, akik elmondják, mik az előnyei ennek a munkakörnek, és milyen rugalmas szerep ez a számukra! Készítsetek interjút azokkal a családtagokkal, akik megélik ennek az előnyeit! És természetesen tegyék hallhatóvá azoknak a fogyatékos személyeknek a hangját is, akik ebből közvetlenül profitálnak. Meg kell próbálnotok az adófizetőkön, az állampolgárokon

keresztül eljutni a parlamenti képviselőkhez és döntéshozókhoz. Ez működhet Magyarországon is úgy, ahogy más hasonló országokban. Ugyanolyan kommunikációs nehézségekkel szembesülünk mindenhol, mert meg kell értetnünk, hogy ez gazdaságos, és hozzájárul a hatalommal való felruházáshoz, az *empowerment*hez.

Csángó Dániel:

Egyetértek Tommal. Azt a gyakorlatot szeretem folytatni, hogy ha valamilyen ügyet fontosnak tartok, akkor abba szeretem bevonni a *social mediát*, a közösségi médiát, akár a *mainstream* médiát is megmozgatni. Jelen esetben is ezt csináltam. Megkerestem egy újságíró ismerősömet, hogy lesz ez a kerekasztal, itt vagyunk egy konferencián, személyi asszisztenciáról van szó. Ráadásul én magam is folyamatosan asszisztenseket keresek, írjunk egy összefoglaló cikket arról, hogy állunk ma Magyarországon. Nagyon elhivatott, profi újságíróról beszélünk, aki napokig foglalkozott a témával, majd felhívott, hogy baj van, ő nem fog tudni erről cikket írni. Kérdeztem, hogy miért. És azt mondta, hogy azért, mert nincs releváns információ. Próbált utánaolvasni, de csak külföldi példák vannak, magyar helyzetről sehol nem írnak, nincs róla egy kutatás, egy adat sem. Minek alapján írhatná így le, hogy Magyarországon hány személynek lenne erre szüksége, és mire hivatkozzon, ha valaki azt fogja mondani, hogy az intézményben élő emberek így nem fogják tudni a napi szükségleteiket kielégíteni, és egyszer csak „elsüllyednek” otthon? Hirtelen nem tudtam neki mit válaszolni, mert hát tény: nincsen a témában kutatás. Úgyhogy szerintem először tényleg készítsünk valamilyen összefoglaló anyagot, és hívjuk fel rá a figyelmet. Ami adatokra épül, és nem csak az én történetemre. Persze az én történetem is tök jó, ha benne van, meg Zsuzsa története is benne kell, hogy legyen, de szükség van objektív adatokra, amelyekre támaszkodunk. Ez az egyik.

A másik, hogy én szeretek nyomást gyakorolni, és a nyomásgyakorlásnak sokfajta módja van. Az enyhe nyomásgyakorlást szeretem használni, amire ez a konferencia is tökéletes alkalmat adhat. Nagyon örülnék, ha maradna valamilyen írásos nyoma annak, hogy ma itt összejöttünk, és egyetértünk abban, hogy szeretnénk ez ügyben a döntéshozók támogatását kérni.

Mit gondoltok, a külföldi példákat ismerve, Magyarországon melyik modell működhetne a leghatékonyabban?

Tom Shakespeare:

Teljesen egyetértek a kutatás fontosságával. Hallottunk ma élettörténeteket, de több kutatásra lenne szükség Magyarországon arról, hogy az emberek milyen módon részesülnek szociális támogatásokban, és hány ember élhet önrendelkező életet, ami óriási különbséget jelent. Azt gondolom, hogy szükségünk van kutatásokra, ugyanakkor kampányokra is. Újabb és újabb embereknek kell csatlakozniuk ehhez, akiknek a történeteire is szükségetek lesz. Van egy nagyon ismert egészségügyi területen kutató kolléganő, és ő arról beszél, hogy nemcsak az evidenciák fontosak, hanem az is, hogy karizmatikus ötleteink legyenek.

Max Weber beszélt a karizmáról. Az a karizmatikus ötlet, amiről a szakpolitikusok azt gondolják: „Ez egy jó ötlet, meg tudjuk csinálni, és változást hoz majd”. Szerintem a személyi asszisztencia karizmatikus ötlet lehet. Egy másik példa Nagy-Britanniában a nyilvános helyeken való dohányzás tilalma volt. Sok az evidencia a dohányzás negatív hatásairól. Mit tegyünk? A dohányzás tiltása nyilvános helyeken karizmatikus ötlet volt, és működött. A személyi asszisztencia karizmatikus ötlet lehet a fogyatékossgal élő személyek önrendelkezésének megvalósítására. Kampányok, evidenciák, történetek: ezek mind egy többszintű stratégia részei.

Maléth Anett:

Én nem szeretném elmondani, mit látnék szívesen Magyarországon, hiszen úgy gondolom, épp az érintetteknek kell majd elmondaniuk, mit látnának szívesen. Viszont azt nagyon fontosnak tartanám, hogy az érintettek megismerjék ezt a szolgáltatást. Tehát a kutatások, az adatgyűjtés és a figyelemfelhívás mellett szerintem le kell fordítani ezeket az anyagokat az érintett személyeknek, akik ennek alapján jelezhetik a döntéshozóknak, hogy mire lenne szükségük.

Antal Zsuzsa:

Én az ismereteken és érzelmeken alapuló tudásátadás pártján állok. Tom felvetette a bevezető előadásában, mégis kevés időt tudtunk szentelni az érzelmekre. De ha itt most az értelmeteken és az érzelmeiteken keresztül valamilyen hatást gyakorolhatunk, akkor gondolkodjatok el az említett témákon, és az egyetlen, bennünk közös dologból, az emberségünkől, az emberi mivoltunkból adódóan az értelmünkre és az érzelmeinkre hatva próbáljunk meg erős jelenlétet gyakorolni.

Csángó Dániel:

Bármilyen modell kerülne is megfogalmazásra, fontosnak tartanám, hogy a mi évek alatt szerzett tapasztalataink mindenképpen jelenjenek meg benne. Köszönjük szépen a figyelmüket és a résztvevőknek az együttműködést!

A szöveget szerkesztette: Sándor Anikó, Csángó Dániel

A szöveget szakmailag lektorálta: Maléth Anett

Kulturális elvárások és viszonyulások a fogyatékkal élő személyekkel szemben

Absztrakt

Négy-végtagi amputációból a két felső végtag hiánya egy rendkívül látványos fogyatékoságot eredményez. Az, hogy a mindennapokban milyen emberi reakciókkal szembesülök nagyban függ attól, hogy Magyarország, Európa vagy a nagyvilág melyik részén vagyok éppen.

Egy 2015-ben elnyert Fulbright ösztöndíj keretében két évet az Egyesült Államok keleti partján töltöttem, ahol az amputált közösség egy részét veteránok teszik ki. Az emberek viszonya itt általánosan teljesen más volt a fogyatékkal élő személyekkel szemben, mint amit Nyugat-Európában és még inkább Magyarországon tapasztaltam. Mint mérnök, aki protézisek fejlesztésével foglalkozik, ezt a tendenciát látom a keresett eszközökben is, minél kevésbé fejlett régiókat nézünk, annál elfogadhatatlanabb az emberek számára, hogy protéziseik ne az emberi testet mintázzák, még ha ezek funkcionálisan kevesebbet is nyújtanak.

Kulcsszavak: bionikus végtag, protézis, kulturális elvárások

En két hónapig feküdtem pont hét évvel ezelőtt a Szent István Kórház intenzív osztályán, és ott vágták le rólam azt, ami már nincs rajtam. Ehhez képest minden egyes megfázást úgy élek meg, mintha ez lenne a következő vég, és további amputációkkal járna. Szerencsére ez már nem így van, de a változás, ami bekövetkezett akkor, amikor levágták a kezeimet és a lábfejeim egy részét, a sarkaimat, és a bőröm nagy részét is el kellett távolítani, az egy nagyon komoly változás volt az életemben, azt hiszem érthető módon. És nagyon furcsán éltem meg, mert előtte tisztán emlékszem arra, hogy amikor néhány hónappal korábban láttam valakit az utcán, akinek nem voltak kezei, végigfutott az agyamon, hogy ha velem ez történne, nem tudnék élni.

Már akkor is egyetemre jártam. A családomban mindenki tanult ember volt, mégsem álltam volna oda ahhoz az emberhez, csak az volt bennem: Hogy tud így élni? Bennem csak ez fordult meg. Valahogy természetes emberi reakció volt. Mégis, amikor velem történt ez, akkor, egy évvel az amputációk után már nem ez járt a fejemben. Közvetlenül utána persze igen, mert embertelen fájdalommal voltam túl, és egyik napról a másikra szembesülnöm kellett azzal, hogy többé nem tudok megfogni semmit. Nincsenek szorító felületek a testemen. Még a lábujjaimat sem tudtam használni, csak a fogaimat, az meg milyen dolog, hogy a fogammal kell aláírnom valamit? Amikor a karlevá-

gást aláírátták velem, azt is a fogammal kellett aláírni, mert józan állapotban voltam, és senki más nem írhatta alá helyettem. Ez nem az orvosok hibája, ilyenek a szabályok. Tollat nyomtak a számba, hogy akkor reggel megyünk, és levágjuk a bal karomat. Ezt átélni nehéz volt, nehéz volt hozzászokni és hónapokig alkalmazkodni ahhoz, hogy bizony nem tudok egyedül enni, nem tudok egyedül tisztálkodni, nem tudok egyedül csinálni semmit. Mindenben másokra kell támaszkodnom.

Nagyon nagy szerencsém volt, hogy voltak olyanok, akik segítettek átvergődni ezen. Addig tartották bennem a lelket, amíg el nem jutottam arra a pontra, hogy saját magam újra lábra álljak, újra megtanuljak járni, enni. Volt olyan, hogy a barátaim jöttek, beraktak az autóba, hogy ne otthon üljek egyedül, elvittek autózni, hogy egy kicsit szabad levegőn legyek. Emlékszem, amikor a Rákóczi út középső sávjában álltunk, mellettünk a buszsáv. Piros lámpa, körülöttünk mindenhol autó. Megáll a busz, és ahogy felnézek – én be voltam még akkor kötözve – annyit látok (lehet, hogy igaz volt, lehet, hogy nem, de az én fejemben ez játszódott le), hogy mindenki engem néz. Ott ülök az autóban, és mindenki engem néz. A barátommal közöltem, hogy menjünk innen azonnal. Ő ott állt a dugó közepén, és nem tudta, merre induljon, mert nem lehet semerre menni. Engem nyomasztott, hogy az emberek néznek: mit kezdjek magammal, mit gondolnak rólam? Az emberek néznek, mert ez újdonság, főleg Magyarországon; inkább úgy mondanám, főleg olyan helyen, ahol nincsenek feltétlenül gyakori okai annak, hogy emberek kezek nélkül éljenek.

Az egyetemre visszatértem, és befejeztem. Ott már tudtam, hogy protézisekkel akarok foglalkozni. Rengeteg segítséget kaptam. Nagyon kontrollált környezet volt, hisz az emberek egy részét még ismertem, még nem diplomáztak le. A másik része pedig kedves volt és óvatos. Másoktól megkérdezték, hogy mi történt velem. A professzorok mindenben támogattak. Mindenben próbálták megadni a lehetőséget, hogy előbbre juthassak. Olyan mélyvízbe csöppentem bele, ahol mindig volt valaki, aki kiemelt, ha a fejem véletlenül a víz alá merült.

Ugyanez volt akkor is, amikor el kellett költöznöm. Egyedül voltam, másfél évvel az amputációk után. Rengeteg mindenre nem voltam képes egyedül, de csak így tanulhattam meg azokat a dolgokat, amiket muszáj volt. Olyanokat, mint a főzés vagy a hűtő ajtajának a kinyitása. És bár még mindennap jött anyukám, hogy segítsen abban, ami még nem megy, ez hatalmas rúgás volt, hogy gyereünk, menni kell, meg kell oldani valahogy! Még mindig nem kellett a szélesebb társadalommal szembesülnöm, mert csak oda mentem, ahova én akartam, csak akkor léptem ki az ajtón, amikor nekem kényelmes volt.

Az egyetem volt az átvezető. Ott már félig ismeretlenekkel, félig ismerősökkel találkoztam. Itt már kényelmesebben éreztem magam a saját bőrömben. Ahogy egyre kevésbé zavart az, hogy nincsenek kezeim, mert egyre több mindent tudtam megcsinálni, mindinkább úgy éreztem, hogy a maximumot hozom ki a helyzetből, úgy volt egyre kevésbé zavaró az, ahogy az emberek reagálnak rám. A nap végén az, hogy az emberek és a társadalom hogyan viszonyul hozzánk, attól függ, hogy mi hogyan viszonyulunk saját magunkhoz. Ha minket már nem zavar, hogy milyen helyzetben vagyunk, akkor nem teljesen mindegy, hogy a többieket zavarja-e vagy sem? Persze ez nem ilyen egyszerű, és rengeteg minden járul hozzá ahhoz, hogy az ember eljusson odáig, hogy ne kelljen foglalkoznia a társadalommal. De a nap végén könnyebb elvárunk, hogy egy-egy ember megbékéljen a saját helyzetével, mint hogy az egész világot megpróbáljuk megváltoztatni. Hosszú távon akkor fog mindenki megváltozni és megpróbálni alkalmazkodni ahhoz, hogy így is lehet élni és boldogulni, ha látják, hogy az emberek teszik a dolgukat, élnek a mindennapjaikat, és alkalmazkodnak ahhoz, amiben éppen benne vannak.

Amikor befejeztem az egyetemet, jelentkeztem a Fulbright-ösztöndíjra. Ezzel kijutottam az Egyesült Államokba, ahol kifejezetten azért mentem arra az egyetemre, abba a laborba, mert proté-

zisekkel akartam foglalkozni. Ennek egy része a tudomány iránti érdeklődés volt, a másik része az, hogy nem voltak kezeim. Akartam valamit csinálni annak érdekében, hogy a protéziseim jobbak legyenek. Már megvolt az első protézisem, de nem nagyon használtam, mert kényelmetlen volt, és nehézkesen ment a használata. Még ezzel a jelenlegi, modernebb protézisemmel is, a mai napig nehezebben boldogulok, mint protézis nélkül. Ez engem mérnökként is zavart, nem hittem el, hogy a feladat megoldhatatlan. Aztán amikor belevetettem magam a kutatásba, úgy tűnt, hogy egyelőre tényleg megoldhatatlan.

Amit kint tapasztaltam – amellet, hogy a kutatás, az oktatás hogyan történik – az volt, hogy az emberek egészen máshogy viszonyultak ahhoz, hogy nincs kezem. Először is: nem bámultak annyira. Ha valaki nézett is, hamar megkérdezte, hogy mi történt, hogyan vesztettem el a kezem, honnan erednem a sebeim. Találgattak, hogy melyik háborúban történt: Afganisztánban vagy Irakban? Először nekem is vicces volt, hogy amikor közöltem: nem háború, hanem agyhártyagyulladás volt az oka, úgy reagáltak: „Hú, az is tud ilyet?” Mert az amerikaiaknak az elődleges szembesülése egy ilyen helyzettel az, hogy valaki, akit ismernek, elment harcolni a hazájáért, és lerobbantotta a lábát vagy a kezét egy akna. A gyerekek ott már a megelőző generációban is úgy nőttek fel, hogy nem bámulnak, hanem érdeklődnek, mi történt. Ha nem akarnak kérdezni, úgy tesznek, mintha nem is lenne semmi. Mert egy generáció nőtt fel úgy, hogy az utcán azokat a veteránokat látta, akik a vietnami háború után lerobbantott lábakkal vagy lelőtt kezekkel kikerültek az utcára, és hajléktalanokként éltek. Ezt most már ott kint az állam tudja, hogy nem teheti meg. Tudja, hogy erre az emberek már nagyon érzékenyek, ezért rengeteg pénzt fektettek bele a protézisek fejlesztésébe – ennek az eredménye a rajtam lévő kéz is. Viszont még mindig inkább marketingfogásnak használják, ezért sokkal több pénzt fektettek a protézis robotikus mozgásába, mint abba, hogy jól lehessen használni.

Van egy nagyon érdekes számadat, amit minden kutatásban használtunk – ez egy egyesült államokbeli adat, de úgy tartják, hogy Európára és valószínűleg az egész világra kiterjeszthető –, ami szerint a bioelektromos protézisek használóinak több, mint a 30%-a inkább a szekrényben tartja a protézist. Megkapják, használják néhány hétig, majd elrakják, mivel részben használhatatlan, másrészt a nyugati világban jóval kevesebb előnnyel jár, mint mondjuk egy kevésbé iparosodott országban. Ez az előny egy nagyon furcsa dolog, mert ahol pénz van, és ahol már hozzászoktak ahhoz, hogy egy ember kéz nélkül is lehet egészséges és normális, ott már nem érdekli az embereket, hogy néznek ki, sem az, ha egy ilyen kéz helyett mondjuk egy horgot használnak, mert azzal többre mennek. Sokkal funkcionálisabb. Inkább olyan protéziseket használnak, amiket a testükkel vezérelnek, amiket drótok kötnek a testükhöz, mert a drót feszültségéből érzik, hogy milyen állapotban van a kéz. Egyfajta propriocepciót kölcsönöz a protézisüknek. Ahogy haladunk kelet felé, az emberek ezt egyre kevésbé tudják elfogadni. „Nekem úgy nézzen ki a protézisem, ahogy a kezem is kinézett előtte!” Amikor először megkaptam itthon a protézisemet, és mondtam, hogy én feketét szeretnék – mert bármennyire is szép munkát tudnak végezni, mindenki látja, hogy nem úgy néz ki, mint egy igazi kéz, nem úgy fog működni, akkor meg inkább nézzen ki jól. Azt kaptam az orvosoktól, hogy úgy mindenhol ki fognak nézni, gondoljam át. Én meg nem értettem, miért akkora gond ez. Miért zavarna bárkit, hogy nem bőrszínű ez a kar. Most már sokan látták a *Terminátor* című filmet, de senkinek sem azért nem tetszett, mert fémszínű a terminátor karja.

Van egyfajta ellenállás, amit csak lassan küzdünk le a mi társadalmunkban, a nyugati társadalmakban. Amikor afrikai országba mennek jó szándékú kutatók amerikai egyetemekről, hogy protéziseket vigyenek – 3D-nyomtatással készült mechanikai protéziseket, néha még modernebb elektromos darabokat is –, az egyetlen és szigorú kitétele minden amputált embernek ott az, hogy úgy nézzen, ki mint az igazi. Ha nem úgy néz ki, nemcsak hogy nem veszik fel, de akár meg is ver-

hetik az ajándékozókát. Egészen másfajta vonzata van annak, ha az embernek nincsen keze, vagy valami olyannal próbálja helyettesíteni, ami nem természetes, viszont praktikus.

Úgyhogy van még hova fejlődni, de ez a fejlődés nem lesz gyors, mert át kell állnunk egy újfajta gondolkodásra. Át kell állnunk arra, hogy a kerekesszékes ember az utcán természetes jelenség. Látnuk, hogy valaki protézis hord, vagy éppen nem hord, mert úgy kényelmesebb neki, és elmegyünk mellette, vagy ha nagyon érdekel, akkor megkérdezhetjük. Tőlem is meg szokták néha kérdezni. De ez csak akkor fog működni, ha a mostani gyerekek hozzászoknak. Ehhez generációváltásra van szükség. Azok, akik belerögzültek már egy gondolkodásmódba, a saját hibájukon kívül nem fognak tudni alkalmazkodni. Lehet, hogy egy olyan korban nőttek fel, mikor a munka a kétkezi munkát jelentette, és aki ezt nem tudja teljesíteni, az nem fog életben maradni, hiányoznak az alapfeltételei.

A nagyszüleimnek nagyon nehéz volt hozzászokniuk ahhoz, hogy levágták a karjaimat. Nem is egészen sikerült nekik. Pedig ők is tanult, egyetemet végzett intellektuelek. És mégis bennük van az, hogy ha valaki elvesztette a kezét – amikor még ők voltak annyi idősök, mint én –, az nagyon nagy probléma volt. Nem tudtak hozzászokni a gondolathoz, hogy velem minden rendben lesz. Most már vannak gépek, eszközök, és nem a protézisekről beszélek, hanem számítógépekről, tabletekről, hangfelismerésről, arcfelismerésről, a szemmozgás követéséről. Olyan dolgokról, amelyek lehetővé teszik, hogy mindenki képes legyen kielégíteni a saját szükségleteit. Rengetegen dolgoznak ezeknek az eszközöknek a továbbfejlesztésén.

Generációváltásra lesz szükség. Nekem is most lesz kisgyermekem. Négy hónap múlva megszületik, és az apjának nem lesz keze. Neki ez teljesen természetes lesz, és remélhetőleg a barátainak is, akik át fognak jönni. A gyermekek kérdezik meg a leggátlástalanabb módon: „Ez micsoda? Hogy történt?” Nagyon aranyosak, még akkor is, ha néha túlzásba viszik. Ilyenkor kell összeszorítani a fogunkat és a lehető legkedvesebben, legegységesebben elmondani, mi van, hogy amikor legközelebb ilyenekkel találkozunk, már ne legyen nekik gond. És amikor a barátaikkal beszélnek róla, hogy „képzeld, láttam a múltkor valakit, akinek egy keze se volt” (*suttog*), akkor ezt megbeszélhessék, és tudjanak mit mondani. Legyenek képesek felfogni, hogy ezzel nincs gond, és ne ennek az alapján ítéljenek meg mást, mert a mai világban kezek, lábak vagy látás vagy hallás nélkül is lehet funkcionálni.

Itt hivatkozom majd az előző előadásra (azaz, Margrit Shildrick kötetünkben olvasható tanulmányára, a Szerk.), mert nagyon tetszett, jó dolgok hangzottak el benne. Néhány érdekesség is, mint például a TMR, a *Targeted Muscle Reinnervation*, vagyis hogy idegeket célzott módon visszakötnek izomcsoportokba. Ezeket az izmokat az eredeti izomcsoportokból leválasztják, és belekötik az idegeket az újonnan létrehozott izomszigetekbe. Így az érik el, hogy azok az idegek, amelyek eredetileg mondjuk a csuklót forgatták, vagy a hüvelykujjat, kisujjat mozgatták, most már új izmokat fognak mozgatni. Így több irányítási kimenetelt tudnak egy emberből lehozni, és könnyebben tudnak irányítani protéziseket. Kezdetben ez volt az egyetlen cél, időközben azonban kialakult egy másik dolog is, amire csak utólag jöttek rá. Ez a *célzott érzékelési visszacsatolás*, ugyanis ezeken az idegeken keresztül nemcsak irányítási jeleket tudtak kifeje adni, hanem az emberek újra érezni kezdtek a tenyerükkel meg a csuklójukkal. Igaz, voltak, akik fent, a mellkasukon vagy a felkarjukon, de éreztek újra! Ez annyira tetszett azoknak, akiken ezeket a műtéteket végrehajtották, hogy új kutatási irányvá vált. Segített a fantomfájdalom elnyomásában, segített abban, hogy újra egybekerüljenek a testrészekkel, ami szépen lassan, de elkezdett eltűnni az érzékelő központjukból. Én például még mindig érzem a bal kézfejemet valahol itt a könyököm környékén, az alkar valahogy kiesett az egyenletből. Még mindig tudom kicsit mozgatni, és ez nagyon fontos nekem. Kell ez az érzés, kifejezetten szeretem is. Részben azért van ez, mert mikor a kórházban az amputációkat végezték, akkor csak

kaparták le az elhalt szöveteket – minél kevesebbet kelljen levágni, annál jobb –, és kialakítottak néhány különálló izomrészt, ami leszakadt a bicepszről, leszakadt a tricepszről, és az idegek maguktól kinőttek ide. Most hogyha megmozgatom a hüvelyk- vagy a kisujjamat, akkor megmozdulnak kis izmok a felkaromon. Ez segíti azt, hogy érezzek a hüvelykujjammal vagy a kisujjammal. Bár már évek óta nincsenek meg, nekem mégis olyan érzés, mintha egy kicsit ott volnának. Nagyon élvezem ezt az érzést, mert még mindig fontos, hogy egyfajta testtudat megmaradjon.

Ezeknek a protézisek, mint amilyen most rajtam is van, az irányításuk még nem hibátlan – most megpróbálom mozgatni (*a csukló fordul, az ujjak kinyílnak, majd összezárulnak*), de nem tudom kinyújtani. Én kifejezetten az irányítással foglalkozom, mintákat tanítunk a mesterséges intelligencián alapuló gépeknek. Próbáljuk elérni, hogy pontosan úgy mozogjanak, ahogy az eredeti kéz, legalábbis azokat a jeleket olvassák be. Ehhez az, hogy még megvan az eredeti kezem, és tudom mozgatni, rengeteget segít. És itt jön be az, hogy megpróbáljuk elfogadni, ami velünk történt, ami érzés megmaradt, azt próbáljuk megtartani, hátha még jól jön valamikor. Most kezd jól jönni, mert ahogyan mozgatom az elveszített kezemet, úgy tudom mozgatni – jobb esetben – a kézfejemet is, amit kaptam helyette. Szépen lassan alakulunk át, és kezdjük integrálni ezeket a technológiákat. Ahogy ezeket integráljuk, remélhetőleg egyre jobban érezzük magunkat a saját bőrünkben. Most csak ezt a feladatot tudják ellátni, merthogy kifejezetten sok hasznuk nincsen. De ha már azt el tudjuk érni vele, hogy jobban érezzük magunkat, hogy emberek közé menjünk, hogy szívesebben beszéljünk róla, hogy másoknak ne az legyen érdekes, hogy nincs kezünk, hanem mondjuk, hogy milyen érdekes dolog van a kezünk helyén, ez elindíthat egy társadalmi diskurzust, ami a gyerekeinkre és az ő gyerekeikre száll.

Így remélhetőleg néhány évtized múlva az, hogy valaki fogyatékossgal él, már nem lesz hátrány, csak egy lét(forma). Nem fog számítani. Én azt szoktam mondani, mikor az emberek megkérdezik: „Jaj, mennyire nehéz?” vagy „Jaj, mennyivel kevesebbet tudok csinálni?”, hogy ha valaki hátrakötött kézzel meg tud valamit csinálni, akkor azt baromi jól tudja, és ért hozzá. Én az egész életemet hátrakötött kézzel élem. Ez egy előny. Azok, akik egy nehezebb helyzetből előrébb tudnak menni, el tudják fogadni mások segítségét, azoknak előny. Nagyon fontos, hogy ezt mások is felfogják. Ezért gondolom, hogy az ilyen lehetőségek, mint ez a konferencia, ahol beszélhetünk róla, nagy előrelépés azért, hogy a következő generációknak ezzel már ne kelljen foglalkozniuk.

A szöveg Lévay György Ötödik Fogyatékossgatudományi Konferencián elhangzott előadásának leírt és szerkesztett változata. A leíratot készítette: Gál Dániel

50+ Az elöregedő társadalmak problematikája

Mesterséges mozgássegítő külső váz

Absztrakt

Az ember idősödésével és fizikai állapotának romlásával beszűkülhet a világ. Már kevésbé tud kimozdulni, kimarad a társasági összefüggésekből, egyre inkább elmagányosodik. Az időseket vizsgálva tapasztaltam a mozgáskorlátozottságnak a hangulatra és a társasági életre való hatását. A mozgás és a lakás elhagyásának megnehezülése nagy hatással van az egyén életére, hangulatára, lehetőségeire, és a lakáson belüli mozgás is veszélyessé válhat. Az idősek leggyakoribb otthoni balesete az elesés.

Ha segítünk az időseknek az aktív mozgás megtartásában, akkor több problémát oldunk meg, mintha csupán az ebből fakadó igényeket orvosolnánk, például a magányosság feloldását az internetes kommunikációval.

Ugyanezt tapasztaltam idős nagymamámnál, mikor az addig aktív társadalmi élet után már egyre ritkábban tudott elmenni a társas összefüggésekre. Egy idő után a megszokott baráti kör mind nehezebben tudta megoldani, hogy találkozzanak, s idővel elszoktak tőle. A mai napig is, 85 éves korán túl, egyedül látja el magát a lakásban, de otthonról egyedül elmenni már csak ritkán tud.

Az átlagéletkor növekedésével ez a fajta egyedüllét egyre szélesebb réteget érint. Szellemileg ép emberek maradnak egyedül bezárva a négy fal közé. A társadalmi változások a rászorulókat egyre nagyobb kiszolgáltatottságra felé mutatnak. Ezért doktori kutatásom részeként olyan járássegítő, külső teherhordó váz tervezését tűztam ki célul, amely egyszerű kialakításánál fogva alacsony árú, így a nagyközönség számára is elérhető. Véleményem szerint ha segíteni tudjuk az idős emberek mozgásaktivitásának fenntartását, sokkal tovább hatékony tagjai maradhatnak a társadalomnak.

Kulcsszavak: exoskeleton, mozgáskorlátozottság, mozgás segítése, testmozgás, időskor.

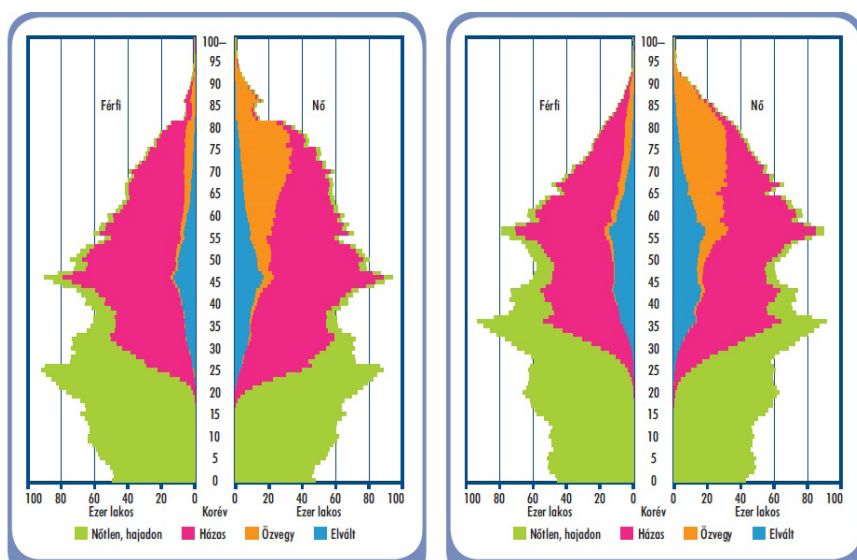
Bevezetés

„... az idősödés kérdései a társadalom egésze számára jelentenek kihívást, és az egész társadalmat teszik próbára” (Beauvoir, 1972).

A technológia és az orvostudomány fejlődésével az elérhető átlagéletkor egyre magasabbá vált. Napjainkban ez a pozitív fejlődés találkozik az alacsony születésszámmal, és az elöregedő társadalom képében olyan problémaként jelentkezik, amely súlyos megoldandó gond minden társadalom

számára. Az előregedés okozta változások a családösszetételben, az együttélési formákban, az egészségügyi ellátásban már most megmutatkoznak. Az idősebb korcsoportok létszámának és arányának tartós növekedése közvetlenül kihat a generációs együttműködésre, ami a társadalom meghatározó alapja. A megélt magas korral a fogyatékoság valamilyen formája egyre szélesebb réteget érint. Az idősök igényeinek és problémáinak felmérése és megoldása a közeljövő nagyon fontos feladata lesz. Doktori kutatásomban arra keresem a választ, miként tudnánk segíteni ezt az egyre növekvő réteget.

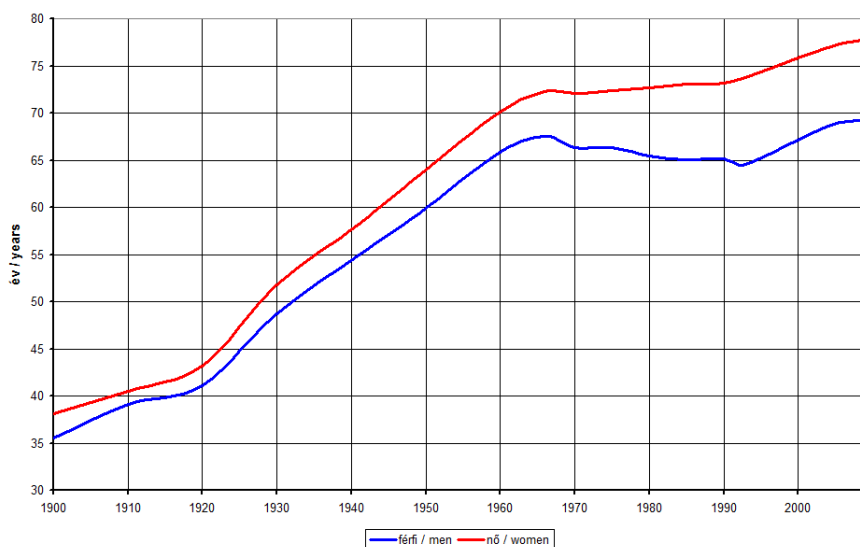
Az idősök aránya a társadalomban



16. A NÉPESSÉG SZÁMA CSALÁDI ÁLLAPOT ÉS NEMEK SZERINT, 2001–2011 (KSH, 2013, P. 14)

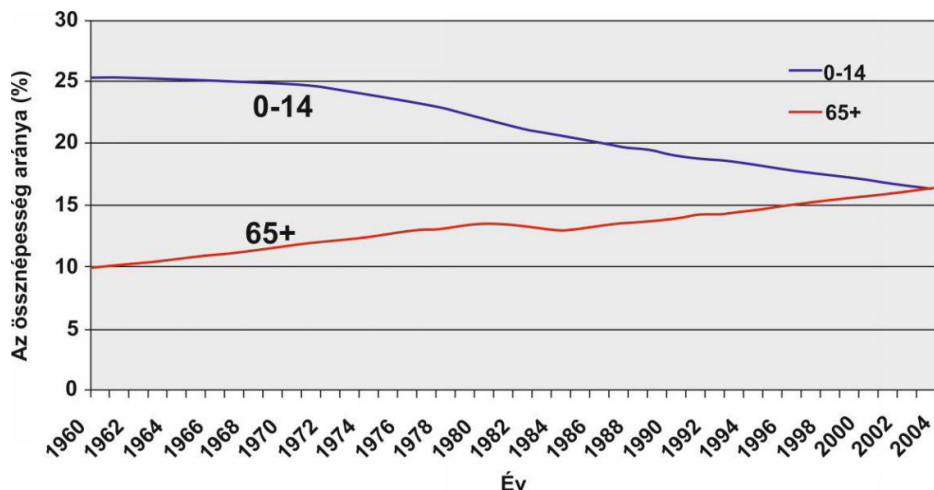
Az Európa egészére érvényes általános öregedési folyamat Magyarországon is jellemző. A mára már kevesebb mint 10 milliós létszámú népességben folyamatosan, az utóbbi években pedig gyorsuló ütemben csökkent a 14 éves és ennél fiatalabb korcsoport aránya, s emelkedett az idősebb aktív korúaké, de még inkább a 60 éven felülieké.

A KSH adatai szerint, a 2001-es mérésekhez képest az 16. ábrán látható korfa erősen felfelé terjeszkedik. 2001 és 2011 között a 60 évesek és az annál idősebbek száma közel 250 000 fővel nőtt.



17. A SZÜLETÉSKOR VÁRHATÓ ÉLETTARTAM VÁLTOZÁSA MAGYARORSZÁGON 1900 ÉS 2009 KÖZÖTT (ROVÁCS, WIKIMEDIA COMMONS, 2010)

A 17. ábrán látható módon az elmúlt 100 évben a várható megélt kor drasztikusan emelkedett. Ma a férfiak várható élettartama Magyarországon kb. 71,6 év, a nőké kb. 78,7 év. Aki ma nyugdíjba megy, annak még sok aktívan eltölthető éve van hátra, és nem kevés embernek okoz gondot, hogy nincs felkészülve a nyugdíj utáni életre.



18. A 65 ÉVNÉL IDŐSEBB ÉS A 14 ÉVNÉL FIATALABB POPULÁCIÓ ARÁNYÁNAK VÁLTOZÁSA 1960 ÉS 2004 KÖZÖTT AZ EU JELENLEGI 25 TAGORSZÁGÁBAN (SE NÉPEGÉSZSÉG-TANI INTÉZET, É. N P.6.)

A 18. ábrán látható, hogy a születések számának csökkenése és az idős népesség számának növekedése egymás hatását erősíti, és gyorsítja a társadalom előregedését. Fel kell készülnünk ennek a helyzetnek a kezelésére. Meg kell értenünk az időseket, és lehetővé kell tennünk, hogy nyugdíjas éveikben is a társadalom aktív tagjai maradhassanak.

Az idősek helyzete

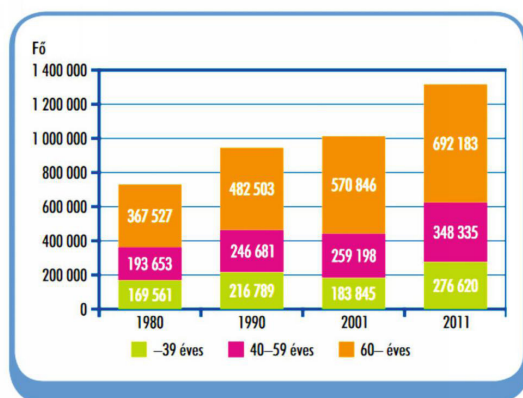
Az idősödő emberek, a család és a társadalom kapcsolata sokat változott az idők folyamán. A korai társadalmakban nagy szükség volt a szépkorú emberek tanácsaira, hiszen minél alacsonyabb civilizációs szinten van egy közösség, annál inkább hasznosítani kényszerül az idősek bölcsességét, tapasztalatokra épülő tudását.

A modern társadalmakban ez megváltozott, és az utóbbi évtizedekben a magyar társadalom számára is problémaként jelentkezett a magukra maradt öregek gondja. Ezt tetézte, hogy idővel sokan elkerültek eredeti lakóhelyükről, és magukra hagyták korosodó szüleiket, rokonaikat.

<i>A külön háztartásban élő gyermek lakóhelye:</i>	<i>Budapest</i>	<i>Megyei jogú város</i>	<i>Egyéb város</i>	<i>Község</i>	<i>Összesen</i>
N	(621)	(633)	(880)	(1249)	(3383)
a szülőkkel azonos településen van	44,6	47,2	43,5	24,2	37,3
más településen van	12,4	17,9	19,1	34,4	23,3
azonos és más településen élő gyermeke is van	9,0	16,7	18,6	22,3	17,9
nincs külön háztartásban élő gyermek	34,0	18,2	18,8	19,1	21,6
Összesen	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

19. A 60–75 ÉVESEK MEGOSZLÁSA TELEPÜLÉSTÍPUS, VALAMINT A KÜLÖN HÁZTARTÁSBAN ÉLŐ GYERMEKEK LAKÓHELYE SZERINT, 2002 (%) (KSH, 2004, p. 19)

A fővárostól a községek felé haladva egyre inkább csökken azok aránya, akiknek gyerekei ugyanazon a településen maradnak. A személyes, fizikai családi kapcsolatoknak igen nagy szerepük van az idősek lelkiállapotában, közérzetében. Ha a fiatalok akkor is igényt tartanak a szülők aktív munkájára, amikor nem közös háztartásban élnek, az növeli az idős emberek önértékelését. Másrésről a biztonságérzetüket erősíti, ha problémáik kapcsán folyamatosan számíthatnak a gyermekeikre. A feleslegesség tudata, a bizonytalanságérzet akkor is testi-lelki hanyatlást idézhet elő, ha az idős emberek viszonylag kiegyensúlyozott anyagi körülmények között élnek.



20. AZ EGYEDÜLÁLLÓK SZÁMA FŐBB KORCSOPORTOK SZERINT, 2011 (KSH, 2013, P. 27)

A 2001-es népszámlálásig a kétszemélyes háztartások száma volt a legmagasabb, 2011-től azonban már az egytagúaké. Az utóbbi években erősödik az a tendencia, hogy az idős emberek, ameddig csak el tudják látni magukat, nem költöznek össze a gyermekeikkel, hanem megpróbálnak önállóan élni. Minél idősebb személyről van szó, annál nagyobb az esélye annak, hogy az illető egyszemélyes háztartást tart fenn.

Emellett az öregek társadalmi elégedetlensége növekszik. Nőtt ugyanis az idősek igény szintje önmagukkal és a körülményekkel szemben. Az idős ember is önmegvalósításra törekszik, ezért nem hajlandó elfogadni, hogy az életszínvonala csökken, lehetőségei beszűkülnek, egészsége megromlik. Fokozódó távolodás figyelhető meg az öregek és a fiatalok között, aminek egyik oka a gyorsuló nemzedékváltásokban és nemzedéki változásokban rejlik. Az aktív nemzedék célja az önmegvalósítás, ennek érdekében vetélkedik a vele azonos súlycsoportúakkal, s az önérvényesítési harcban az öregedő családtag már teher. Ez a *Durkheim-féle anómia* (az egyénben hordozott értékek és a társadalom közötti ellentmondás) egyik klasszikus mechanizmusa.

Ezzel összefüggően a mai idős korosztály produktivitása is számottevő, és mindinkább nő. Egyre több az időskorban is aktív művész, tudós, szakember és szakmunkás. Társadalmilag igen jelentős értéket képvisel például az egészséges és termékeny öregek szabadidős aktivitása, hobbi jaik és házkörül i munkájuk. Ez világszerte elsősorban a kertek, telkek megművelésében mutatkozik meg. Ha az idősek fiatalabbakkal élnek együtt, háztartási felügyeleti vagy gyermekellátó tevékenységük értéke is számottevő. Mindez a társadalom számára is előnyös, hiszen elősegíti az öregek integrációját.

Az idős személyek életmódja, mindennapi aktivitása

A legfontosabb, hogy a gazdaságilag aktív élet megszűnésével felszabaduló időt hogyan, milyen tevékenységekkel tölti ki ez a korosztály. Vannak-e olyan rendszeres, ismétlődő feladataik, amelyek egyfajta ritmust visznek a mindennapjaikba? Hogy milyen tevékenységek töltik ki a nap 24 óráját, arról legteljesebben az ún. „időmérleg-vizsgálatok” tudósítanak. Az időmérlegnaplókön alapuló megfigyelések többek között arról tájékoztatnak, percekben kifejezve hogyan alakul a 15–74 év közötti férfiak és nők egyes tevékenységeinek szerkezete.

Tevékenységek	15–74 évesek teljes mintája			60–74 évesek		
	férfiak	nők	együtt	férfiak	nők	együtt
Kereső, termelő tevékenység	262	171	215	155	82	112
Főfoglalkozási munka	189	127	157	28	8	16
Jövedelemkiegészítő tevékenység	7	3	5	4	2	3
Nem fizetett, másoknak végzett munka	14	11	12	15	14	14
Saját gazdaságban végzett munka	51	30	40	108	58	78
Háztartás, család ellátása	94	240	170	87	272	200
Háztartási, ház körüli munka	49	184	119	76	225	164
Javítás, karbantartás	16	2	9	14	2	7
Vásárlás, szolgáltatások igénybevétele	17	26	22	23	27	25
Gyermekek ellátása	12	28	20	4	4	4
Szabadidős tevékenység	304	257	280	365	324	341
Társas szabadidő	59	43	51	53	42	48
Olvasás	27	21	24	43	28	35
tv, videó	167	155	161	216	210	212
Fizikai rekreáció	24	15	19	18	7	12
Hobbi	12	10	11	13	18	16

21. AZ IDŐSKORÚ NÉPESSÉG FŐBB JELLEMZŐI ÉS ÉLETKÖRÜLMÉNYEI (KSH 2004, p. 35)

Az egyes tevékenységekre fordított idő a 15–74 évesek teljes mintája alapján és a 60–74 évesek körében nemek szerint (évi átlagos napon, percben). A 60 év fölöttiek körében jelentősen csökken a kereső, termelő tevékenységekre fordított idő, és ezzel együtt a főfoglalkozással töltött napi idő átlaga is. Egy másik jelentős változás a szabadidős tevékenységek arányának gyarapodása. Ezek között a legkiemelkedőbb elfoglaltság a televíziózás: a 60 év feletti korosztály átlagosan napi több mint 3,5 órát tölt a képernyő előtt. Az életkor növekedésével a helyzetváltoztatást vagy nagyobb aktivitást igénylő tevékenységek helyét fokozatosan átveszik az otthonhoz kötődő, kisebb fizikai aktivitást igénylő időtöltések. Ebben a folyamatban nagy szerepe van az egészség romlásának is.

Egy társadalom változásának hatása – Japán

Mint az eddigiekből is kiderült, az idősök közérzetének szempontjából nagyon fontosak a családi kapcsolatok, a szociális élet, a hasznosság tudata. A társadalomnak is fontos, hogy az idősöknek aktív szerepük legyen. Ebben a részben egy nemzet társadalmának változásán fogom bemutatni, mi történik, ha ezt az egyre növekvő számú réteget magára hagyjuk.

A japán Egészségügyi Minisztérium szerint 1963-ban, a mérések kezdetekor még csak 153 100 éves vagy annál idősebb ember élt Japánban. Ma már ez a szám meghaladja a 70 000-et (The Guardian, 2018). Az idősök növekvő száma a japán társadalomban ugyanúgy nagy gond, mint az országok többségében. Az utóbbi idők gyors változásait, a felgyorsult, munkaorientált világot a társadalom nem tudta követni. Ez azzal járt, hogy a régi, erős családi kötelékek felbomlása után az idősök az elfoglalt családtagok mellett magukra maradtak és elmagányosodtak.

A japán hatóságok egy szokatlan társadalmi jelenségre lettek figyelmesek, miszerint egyre több Japánban a 65 éven felüli bolti tolvaj. Számuk, Tokióban 2012-ben először, a 19 éven aluli tolvajokét is meghaladta. A tetten ért 65 éven felüliek csupán harmada állította, hogy a lopás háttérben anyagi indítékok lettek volna. A rendőrség szerint a jelenség oka inkább az idősök magányossága. „Felmé-

résünk szerint az idős bolti tolvajok általában magányosak, nincs kivel beszélgetniük és nincsen hobbijuk sem” – közölte a rendőrség szóvivője (Origo, 2011).

Japán 127 milliós lakosságának közel negyede 65 éven felüli, közülük egy kormányzati felmérés szerint nagyjából 5 millióan egyedül élnek.

A nyugdíj utáni időszakra sokkal inkább úgy kellene tekinteni, mint egy nyugodtabb új életre, mikor a világ kinyílik a nyugdíjas előtt. Tény, hogy öregszenek, azt azonban, hogy ez miként történjen, módunkban áll befolyásolni. Ne csak éveket adjunk az életnek, de életet is az éveknek!

Az idősek a társadalom éppoly hasznos tagjai tudnak lenni, mint a fiatalabb generációk. A következőkben bemutatom egy nem hétköznapi japán példán keresztül, hogy az idősek bizonyos helyzetekben még hasznosabban is, mint a fiatalabbak.

A fukusimai atomerőmű-katasztrófa hírei között talákoztam egy nem szokványos jelenséggel, ami nagyban megváltoztatta az idősekkel kapcsolatos látásmódot.

Egy Yasuteru Yamada nevű japán nyugdíjas e-mailen és Twitteren verbuvált egy általa Szakképzett Veteránok Hadtestének nevezett csoportot. Tagjai főként nyugdíjas mérnökök és atomerőműben dolgozó szakemberek voltak. A 60 éven felüliekből álló csapat kimondottan azért jött létre, hogy a rádióaktív sugárzó zónában dolgozva segítsenek a leolvadt erőmű kijavításában. Yamada hitvallása szerint részükről a sugárzó részen dolgozni nem bátorság, hanem logikus lépés. „73 éves vagyok, még körülbelül 15 évig élek. Ha sugárfertőzést kapok, 20-30 év múlva alakulna ki a rák. Ezért mi, öregek kevesebb eséllyel betegszünk meg, mint a fiatalok, akiknek ott kell dolgozniuk” (168 óra, 2011).

A közérzet főbb jellemzői időskorban

A családok és a társadalom számára is fontos, milyen testi-lelki állapotban töltik az időt az idősek. Az a kérdés tehát, hogy közérzetüket tekintve vannak-e olyan jellegzetességeik az idős korosztálynak, amelyek fokozott figyelmet igényelnének mind a családok, mind a társadalom részéről.

<i>Nagyon aggódnak:</i>	<i>18-59 évesek</i>	<i>60-75 évesek</i>	<i>Együtt</i>
– a közbiztonság romlása miatt	52,7	64,7	54,9
– háború, atomkatasztrófa miatt	44,8	57,8	47,8
– a környezeti állapot romlása miatt	54,1	56,4	54,5
– egyedül maradás, megözvegyülés miatt	27,8*	44,3	35,5**

*46-59 évesek **46-75 évesek

22. A „NAGYON AGGODALMASKODÓK” ARÁNYAI NÉHÁNY KIEMELT KÉRDÉSBEN (%) (KSH, 2004, p. 39)

A 60–75 éves korosztályon belül minél idősebbekről van szó, annál magasabb azok hányada, akik gyakran érzik magányosnak magukat. 60–64 éves korban 23,7%, 65–69 éves korban 26,7%, 70–75 év között pedig már 36,0%. Ez az érzés vélhetően még nagyobb mértékű lehet a 75 éven túli életszakaszban.

A demográfiai változások eredményes kezeléséhez is olyan pozitív hozzáállásra van szükség, amely az idősebbekben rejlő potenciálra összpontosít. A változásokra adható pozitív válasz alapja a tevékeny idősor, ami alapvetően három dolgot jelent:

- az idős személyek megtartása a foglalkoztatásban;
- az aktív részvétel elősegítése olyan támogató környezet kialakításával, amely hasznosítja az idősebbek által a társadalom javára végzett munkát, pl. önkéntesség;
- az idős személyek segítése egészségük megőrzésében és a független életforma fenntartásában, olyan megfelelő környezet kialakítása révén, ahol az idősek a lehető legtávolabb saját otthonukban élhetnek (Európai Bizottság, 2012).

Egészségi állapot

Az idősorúak életének egyik sarkalatos problémája az egészségi állapot. A betegség hatással van az életükre, ezáltal a környezetükre is. A fogyatékoság és a demencia az a két probléma, ami leginkább befolyásolja az ilyen beteggel együtt élő emberek életét.

A fogyatékoság típusa	Férfi	Nő	Összesen	
			fő	a népesség százalékában
Mozgássérült	105 577	126 629	232 206	2,34
Gyengénlátó, aliglátó	28 691	44 739	73 430	0,74
Vak	4 264	4 790	9 054	0,09
Nagyothalló	28 613	34 401	63 014	0,63
Siket	4 201	4 370	8 571	0,09
Súlyos belszervi fogyatékos	22 880	23 768	46 648	0,47
Mentálisan sérült (pszichés sérült)	20 733	25 532	46 265	0,47
Értelmi fogyatékos	23 857	18 922	42 779	0,43
Beszédhibás	9 249	5 279	14 528	0,15
Beszéd fogyatékos	6 516	4 397	10 913	0,11
Autista	3 992	1 128	5 120	0,05
Siketvak (látás- és hallássérült)	1 514	1 748	3 262	0,03
Egyéb	1 148	1 129	2 277	0,02
Ismeretlen	1 594	1 586	3 180	0,03
Fogyatékossgal élők	214 765	241 873	456 638	4,60

23. A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK SZÁMA A FOGYATÉKOSSÁG TÍPUSA SZERINT (KSH, 2013, p. 25)

A fogyatékosra fókuszálva a KSH adatai alapján látható, hogy 2011-ben a fogyatékossgal élő személyek száma több mint 456 ezer fő volt, ami a népesség 4,6%-a. Közülük többen egynél több fogyatékossgot is jeleztek, összesen 561 ezret. A fogyatékossgal élő személyek *majdnem 70%-a 50 évesnél idősebb. A legnagyobb csoport, a 232 ezer főt számláló mozgássérült személyek többsége az idősebbek közé tartozik, több mint 80%-uk elmúlt 50 éves.*

A mozgáskorlátozottság leküzdése a mindennapokban

Doktori terepmunkám részeként fél éven keresztül foglalkoztam az idős személyek lakókörnyezetével és életkörülményeivel. Ennek részeként vizsgáltam az egyedül élők lehetőségeit, és az alábbiakban bemutatom a nagymamám példáján, hogy a mozgás milyen fontos tényezője az idős emberek önellátásának. Választásom azért rá esett, mert egy 7 éves korában bekövetkezett betegség szövödményeként egész életét a gyenge szív működés és a kevés erő tudatában éli a mai napig. 20 éve él egyedül a lakásában.

Az öregedéssel az addig is korlátozott ereje fokozatosan csökken, ezért úgy szervezi a mindennapjait, hogy az ereje mindenre elég legyen. Ehhez heti „3 sétás” életmódot szervezett meg. Minden sétán más útvonalat jár be, és az útvonalakat az elvégezni kívánt teendők szerint választja ki. Így a legtöbb szükséges dolgot el tudja intézni segítség nélkül.

Séta 1: Odafele: bank, posta, gyógyszertár

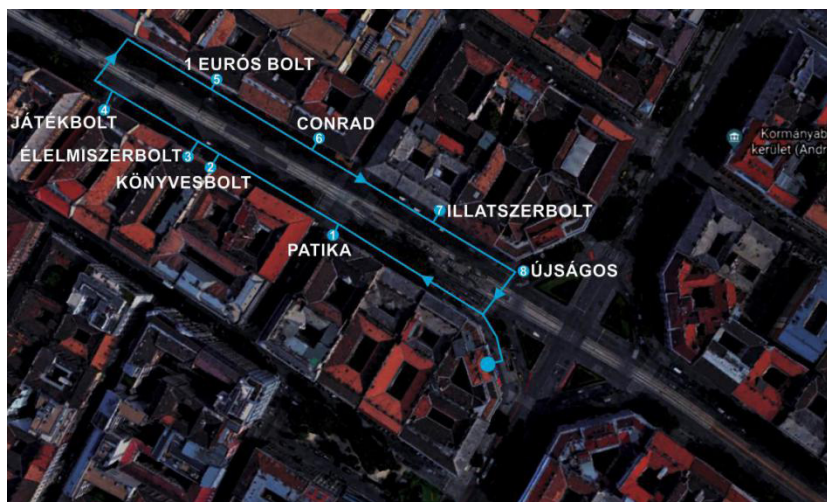
Visszafele: teabolt, pékség, újságos (mobilfeltöltés), virágos



24. ELSŐ SÉTA ÚTVONALA

Séta 2: Odafele: patika, könyvesbolt, élelmiszerbolt, játékbolt

Visszafele: 1 eurós bolt, Conrad, illatszerbolt, újságos



25. MÁSODIK SÉTA ÚTVONALA

Séta 3: Odafele: Jókai téri padok, zöldséges

Visszafele: patika, kínai bolt



26. HARMADIK SÉTA ÚTVONALA

Az idősödéssel és a fizikai állapot romlásával beszűkül a világ. Az ember már kevésbé tud ki-mozdulni, kimarad a társasági összefüggésekből, egyre inkább bezárkózik.

Kutatásaim alapján az idős személyek legnagyobb problémájának a mozgáskorlátozottságot tartom. A lakás elhagyásának a megnehezülése nagyon nagy hatással van az egyén életére, és a lakáson belüli mozgás is veszélyessé válhat. Az idős emberek leggyakoribb otthoni balesete az elesés. Ha segítünk az aktív, biztonságos mozgás megtartásában, akkor több problémát oldunk meg, mintha csupán az ebből fakadó szükségleteket orvosolnánk, például a magányosság feloldását internetes kommunikációval. Ezért doktori kutatásomban a mozgás segítése, azaz a testre rögzíthető mozgás-segítő külső vázak (exoskeletonok) irányába indultam el.

Külső váz (exoskeleton)

A külső váz az állatvilágban megtalálható olyan vázszerkezet, amely az ember testen belüli csontvá-zával szemben (endoskeleton) az élőlény testén kívül helyezkedik el.

Az ember által hordható mesterséges külső váz a viselő testét magába foglaló teherhordó, hely-változtató szerkezet, egyfajta külső csontváz.

Alkalmazás szerint két csoportra oszthatjuk:

– *Protézis jellegű felhasználás:* A főként orvosi kutatások a sérült végtagok pótlása és/vagy mű-ködtetése irányában folynak, hogy az elvesztett testrész funkcióit helyettesítsék. Pl. járógépek és hasonló végtagprotézisek.

– *Résztételként való alkalmazás:* Amikor meglévő funkciók felerősítése a cél. Az eddigi kutató-sok szerint egy egészséges katona vagy egy veszélyeztetett helyen dolgozó személy (tűzoltóság, katasztrófaelhárítás stb.) egy mesterséges külső váz segítségével mintegy tízszer akkora teher viselése-re és mozgására képes, mivel a terhelést a külső váz veszi át.

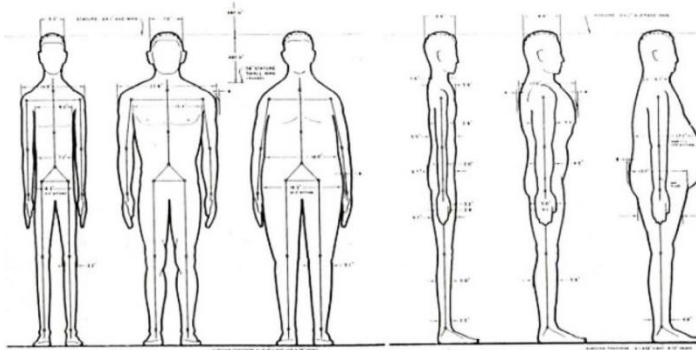
Emberközpontú tervezés

A tervezés egyik alapkövetelménye, hogy az embert körülvevő környezetet a személy igényeihez és fizikai méreteihez kell igazítani. Egy testre rögzíthető váznál az üzembiztos és balesetmentes mű-ködéshez kiemelten szükséges, hogy minden szempontból megfeleljen a felhasználó méreteinek. Olyan felhasználók részére készül, akik mozgáskorlátozottságukból fakadóan kiemelten veszélyez-tettek, semmilyen kialakításból fakadó instabil helyzetet nem tudnak korrigálni. Ezért minden szerkezetet az adott ember méreteire kell legyártani, vagy méretre alakíthatóan, változtathatóan megtervezni.

A kutatások alapján három különféle adattípust különíthetünk el, amivel egy adott ember mé-retei leírhatóak:

1. statikus (strukturális, szerkezeti) antropometriai adatok;
2. dinamikus (funkcionális) antropometriai adatok;
3. egyéb antropometriai kategóriák.

1. Statikus antropometriai adatok



27. AZ EMBERI TESTALKATOK STATIKUS ANTROPOMETRIAI MÉRETEI (KÉP FORRÁSA: [HTTP://USERS.ATW.HU/NYMEFMKITF2008/ALLAMVIZSGA/ERGONOMIA/ANTROPOMETRIAI_EMBERMODELL.PDF](http://users.atw.hu/NYMEFMKITF2008/ALLAMVIZSGA/ERGONOMIA/ANTROPOMETRIAI_EMBERMODELL.PDF), P. 11)

Statikus antropometriai adatok

- Hosszúságméretek
- Szélességméretek
- Végtagok méretei
- Kerületméretek
- Testtömeg

A testalkat genetikailag meghatározott, és a csontvázrendszer felépítése, valamint az izom- és zsír-szövetek mennyisége és eloszlása határozza meg. A testalkat nagy hatással van a testtartásra és a járásra is.

2. Dinamikus antropometriai adatok



28. DINAMIKUS ANTROPOMETRIAI ADATOK

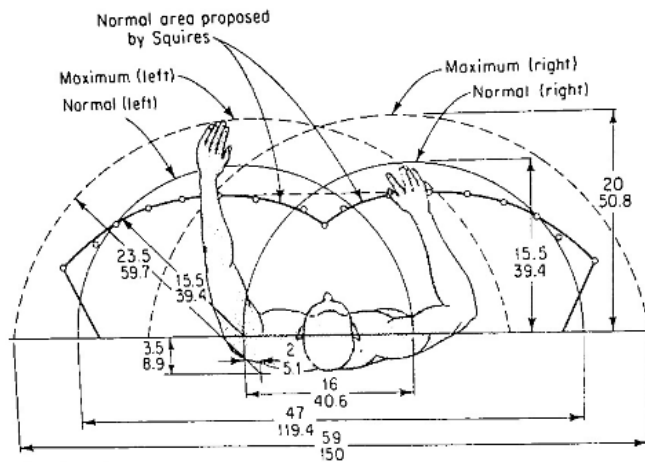
(KÉP FORRÁSA: [HTTPS://DOCPLAYER.HU/8944137-AZ-ANTROPOMETRIA-ALAPJAI.HTML](https://docplayer.hu/8944137-AZ-ANTROPOMETRIA-ALAPJAI.HTML))

Idetartoznak a mozgással, erőfejlesztéssel és állóképességgel kapcsolatos adatok:

- Ízületi méretek (csuklótávolságok és szögtartományok)
- Tömegadatok
- Elérési tartományok és az optimális látás tartománya

3. Egyéb antropometriai kategóriák

- Ízületek mozgástartománya
- Elérési tartományok
- Helyszükséglet



29. EGYÉB ANTROPOMETRIAI KATEGÓRIÁK (KÉP FORRÁSA: [HTTP://DOCPLAYER.HU/8944137-Az-ANTROPOMETRIA-ALAPJAI.HTML](http://docplayer.hu/8944137-Az-ANTROPOMETRIA-ALAPJAI.HTML), P. 39)

Mozgáskoordináció és teljesítményszabályozás

A mesterséges külső váz mozgása folyamatos kontroll alatt kell, hogy álljon. Esetleges megbotlásnál, esésnél vagy egyéb nem kívánt mozgásnál meg kell akadályozni a szándékkal ellentétes elmozdulást.

A másik megoldandó probléma: korlátozni kell a szerkezet mozgását, hogy az olyan természetellenes mozgásokat, amelyeket az emberi ízületek nem lennének képesek követni kicsavarodás, szalagszakadás vagy csonttörés nélkül, ne tegye lehetővé.

Ugyanakkor a beépített gátlók mellé a mozgás pontos szabályozása is nagyon fontos. Ha egy ilyen szerkezet mechanizmusának mozgásgyorsasága nincs a viselőjével összhangban, akkor a viselőjének lehet túl gyors, és ezáltal hirtelen mozdulatokkal balesetet okozhat, vagy túlzott lassúsággal

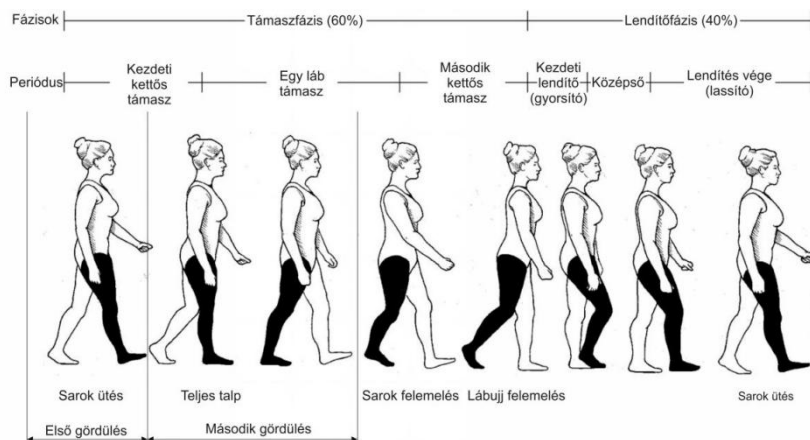
a mozgást korlátozza. Tehát a külső vázakat nagyon pontosan a viselő mozgásához és akaratához kell igazítani mind a mozgáskoordinációban, mind a mozgás gyorsaságában.

Elfogadhatatlan lenne egy olyan külső váz, amelynek sebessége meghaladja az emberi test mozgástartományát, és inszalagszakadást idéz elő, vagy elmozdítja az ízületeket. Ezt a problémát részben megoldják a vázhoz épített gátlók, de a váz károsíthatja a viselőjét olyan mozgásokkal is, mikor a váz önmagába vagy az emberbe ütközik. A motoros külső vázagnál a gátlókkal nem szabad túlzottan korlátozni a mozgást, így a gátlók után maradó káros mozgásokat számítógépes vezérléssel kell kiszűrni. Ilyenek például a hirtelen fellépő mozgások, mint a köhögés, a tüsszögés, az ijedtség vagy egy izomgörcs.

Ezekből is látszik, milyen összetett feladat az emberi mozgás motoros rásegítése. Mindennek tökéletesen együtt kell működnie, különben a szerkezet nagy károkat okozhat. Ahhoz, hogy a mozgást hatékonyan segíthessük, ismernünk kell a támogatni kívánt mozgás pontos működését, lehetőségeit, határait. Ezért a következőkben az emberi test mozgásaival foglalkozom.

Járás

A járás a leggyakoribb helyzetváltoztató mozgás, a központi idegrendszer által irányított, szabályozott, koordinált mozgásfajta. Járás közben az alsó végtagok mozgása következtében az egész test haladó mozgást végez. A járás ciklikus, mert egyes szakaszai ismétlődve követik egymást, és szimmetrikus, mert a két végtag szakaszai közel megegyeznek.



30. AZ EMBERI JÁRÁS FÁZISAI (KÉP FORRÁSA: [HTTPS://WWW.RESEARCHGATE.NET/FIGURE/PHASES-AND-PERIODS-OF-THE-GAIT-CYCLE-ADAPTED-FROM-10_FIG3_278648790](https://www.researchgate.net/figure/PHASES-AND-PERIODS-OF-THE-GAIT-CYCLE-ADAPTED-FROM-10_FIG3_278648790))

A szabályos járás két fő fázisból áll:

- Támaszkodási fázis
- Lengési fázis

Támaszfázis

- Kezdeti kapcsolat (saroktámasz)
- Teljes talpra érkezés
- Középtámasz (egy lábon állás)
- Elrugaszkodási rész (a sarok elemelkedése)
- Előrelendülés (a lábujjak elemelkedése)
- A legtöbb járással kapcsolatos probléma a támaszkodási fázisban jelentkezik.

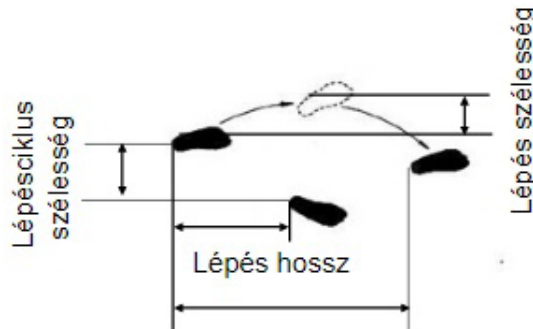
Lendítőfázis

- Gyorsító rész
- Középlengési rész
- Fékezési rész

A járáselemzés alapjai

Lépésciklus, amely a végtag teljes mozgásperiódusa, a végtag sarokütésétől ugyanazon végtag következő sarokütéséig tart. Átlagos hossza 700-820 mm.

Lépés, amely az egyik végtag sarokérintésétől a másik végtag sarokérintéséig tart

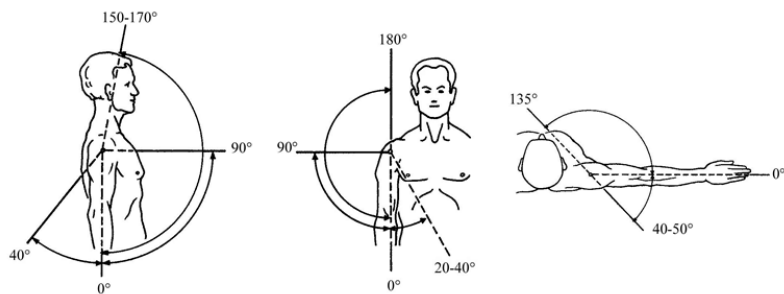


31. A JÁRÁSMINTA JELLEMZÉSÉRE HASZNÁLHATÓ TÁVOLSÁG- ÉS IDŐ-JELLEGŰ VÁLTOZÓK VAUGHAN ÉS MTSAI 1999 NYOMÁN SZABÓNÉ, É.N. [HTTPS://SLIDEPLAYER.HU/SLIDE/2310877/](https://slideplayer.hu/slide/2310877/)

Mozgásszögek

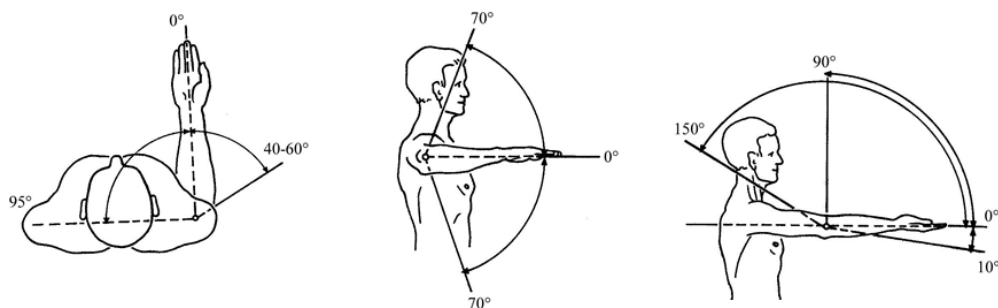
Minden mozgást egy meghatározott alaphelyzetből kiindulva mérünk, ahol a mozgásszög 0° . Hogy követni tudjuk a testrészek mozgását, ismernünk kell a mozgás korlátait. Az alábbiakban látható, hogy az egyes ízületek mozgása milyen szögek között lehetséges.

Vállízület



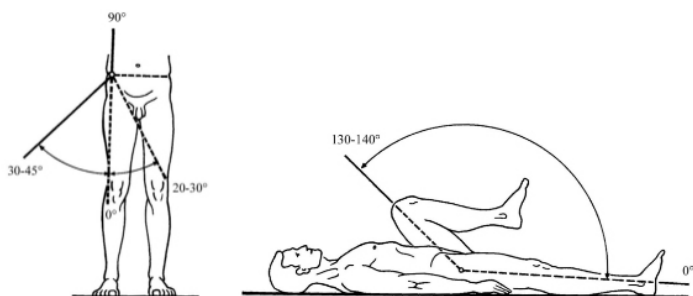
32. VÁLLÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 231)

Könyökízület



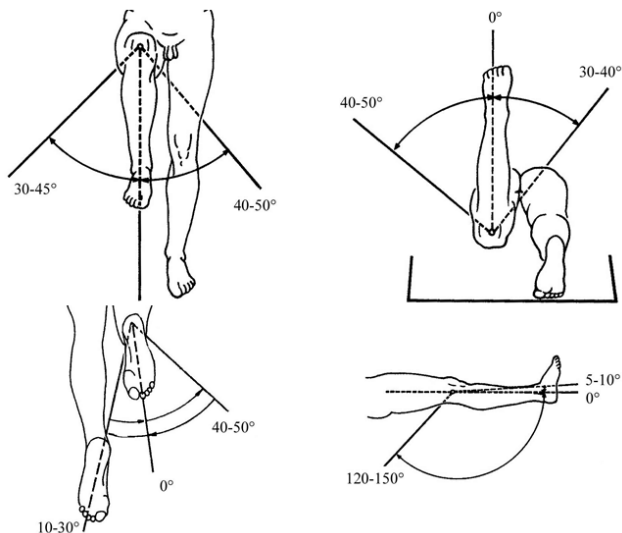
33. KÖNYÖKÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 231)

Csípőízület



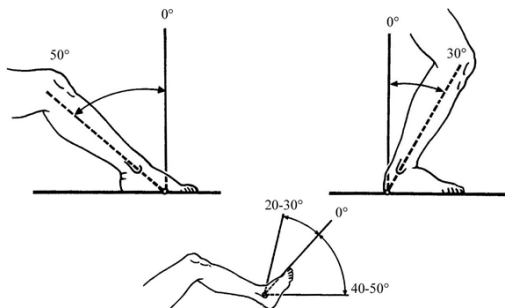
34. CSÍPŐÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 232-233)

Térdízület



35. TÉRDÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 233)

Bokaízület



36. BOKAÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 234)



37. BOKAÍZÜLET MOZGÁSSZÖGEI (KÉP FORRÁSA: BODZSÁR & ZSÁKAI, 2013, P. 234)

Az emberi test mozgásának pontos lekövetéséhez olyan eszközökre van szükség, amelyek képesek ugyanazt a mozgást ugyanazokkal a határokkal és ugyanazzal a mozgási mechanizmussal létrehozni, mint amit az emberi test végez.

Orvosi felhasználásra tervezett mesterséges külső vázak

Rehabilitációs robotika

A rehabilitációs robotika kutatásai a robotikai eszközök rehabilitációban való felhasználását vizsgálják. A fejlesztések a mozgató- és érzékelőszervek összehangolásával kapcsolatos szenzomotoros funkciók segítségét vizsgálják robotikai eszközökkel, pl. stroke-ot követő felsővégtag-rehabilitációban, kézrehabilitációban, bokarehabilitációban, illetve egyéb terápiás fejlesztő programokban. A tapasztalatok alapján a páciensek jól tolerálják a robotikai segítő berendezéseket, és hatékony kiegészítésnek tartják a terápia során.

Az első nemzetközi rehabilitációs robotikai konferenciát 1989-ben tartották. A korai robotok célja még a felismerésben, a tapintásban és a diagnosztikában való támogatás volt, ám a robotika fejlődésével előtérbe került a mozgás elősegítése. A rehabilitációs robotoknak összhangban kell lenniük a páciens mozgásával, ezért nagy óvatossággal kell működniük, mert a páciensek kiszolgáltatottak, nem tudnak gyorsan reagálni a történésekre. Kiemelt cél, hogy a megvalósított technológiákat a betegek könnyen használhassák, s hogy ezek az eszközök a terápia mellett a napi tevékenységeket is megkönnyítsék. Sok országban, például Spanyolországban az előregedés miatt erősen megnőtt a fogyatékossgal élő személyek száma, amit különböző támogatásokkal próbáltak orvosolni. Ezáltal nagy fejlődésnek indultak az utóbbi időben a rehabilitációs robotok, mert a támogatásuk által az áruk elfogadhatóvá vált, és az öregedés miatt agyvérzést, szélütést szenvedett betegeknek nagy segítséget nyújtanak.

Civil felhasználás

Egyre nagyobb igény mutatkozik ezekre berendezésekre a kemény fizikai munkát igénylő szakmáknál, például az építőipar és a mezőgazdaság területén. Ezekben az ágazatokban, mint egy Európai Unió egészére kiterjedő tanulmány a közelmúltban megállapította, az olyan váz- és izomrendszeri megbetegedések (MSD), mint a hátfájás, a 100 millió polgárnak évente mintegy a felét érinti. Az Egyesült Államokban a munkahelyi deréktáji sérülések a kutatások szerint évente mintegy 264 millió kiesett munkanapot jelentenek (*United State Bone and Joint Initiative*, 2018).

A japán társadalom nyitott az új technológiák alkalmazására, a mesterséges vázak alkalmazását emellett nagyban erősíti, hogy Japánban a leggyorsabb a társadalom előregedése. Egy 2010-es könyv, melyet a japán minisztériumok közösen adtak ki, kimondja, hogy szükség van robotikai eszközökre egy olyan társadalomban, ahol egyre inkább „az idősök lesznek az idősök gondozói” (<http://www.japantimes.co.jp>).

Ezért nem meglepő, hogy az exoskeleton-vázak elterjedése és fejlesztése a szigetországban a legszembetűnőbb. A fukusimai atomreaktor-baleset után a romok mielőbbi eltakarításához és a helyzet stabilizálásához a japán kormány mesterséges külső vázakat is használt. Yoshiyuki Sankai professzor, aki a HAL nevű motoros külső váz fejlesztését elindította, felajánlotta, hogy a külső vázakkal segít mielőbb eltávolítani a radioaktív törmeléket a reaktorok közelében. A mesterséges

vázak alá wolframból készült sugárzásvédő ruhákat alkalmaztak. A váz lehetővé teszi az akár 60 kilogramm tömegű védőruha hosszabb távú viselését, így a helyszínt gyorsabban meg lehet tisztítani.

A továbbiakban bemutatok néhány előrehaladott kutatást és már a piacon kapható megoldást is.

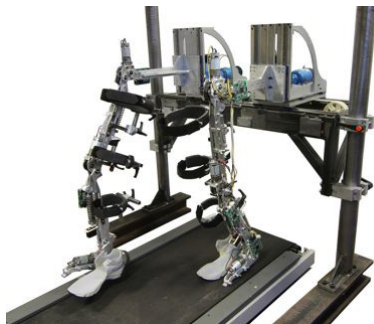
1. Diagnosztikai és rehabilitációs termékek

Ezek a termékek terápiás jelleggel használhatóak rehabilitációs kezelésnél. Az eszközök célja a mozgás segítése oly módon, hogy a szerkezet átveszi a test súlyának viselését, és a páciensnek főként a mozgással kell foglalkoznia. A kerekesszéket használóknál néhány betegség kialakulásának kockázata megnő a huzamosabb ülőpozíció miatt. A külső váz lehetővé teszi, hogy több időt töltsenek állva vagy akár sétálva



38. LOKOMAT, [WWW.HOCOMAT.COM](http://www.hocomat.com) (KÉP FORRÁSA: [HTTP://VIPMED.IE/IMAGES/LOKOMAT11.JPG](http://vipmed.ie/images/LOKOMAT11.JPG))

A Hocoma egy svájci orvostechnológiai cég, amelynek legfejlettebb terméke a Lokomat, egy a mesterséges külső váz és egy diagnosztikai termék keveréke. A beépített futópaddal a járást vizsgálja, s közben állandó visszajelzést és értékelést ad. A vizsgálatok kimutatták, hogy a gyaloglás a Lokomattal lényegesen kevesebb energiát fogyaszt, mint a normál gyaloglás. A kutatások igazolják, hogy a robot segítségével történő rehabilitáció hatékonyabb a hagyományos rehabilitációval szemben.



39. ALTACRO, [HTTP://ALTACRO.VUB.AC.BE](http://altacro.vub.ac.be)

(KÉP FORRÁSA: [HTTP://ALTACRO.VUB.AC.BE/INFO/RESULTS/ALTACRO.HTM](http://altacro.vub.ac.be/info/results/altacro.htm))

Az ALTACRO kutatási projekt elsődleges célja, hogy egy automatikus rendszer segítségével javítsa a járás minőségét a rehabilitációs kezelés során. A szerkezet képes felemelni a páciens teljes testsúlyát, így tehermentesíti a lábakat. Ez segítség mind a betegeknek, mind a terapeutáknak. A robot megfelelően működteti a boka, a térd, a csípő és a medence ízületeit. Természetes járóképet mutat. A tartószerkezet koordinálni tudja a medence oldalirányú és függőleges mozgásait is.



40. REX BIONICS, [HTTP://WWW.REXBIONICS.COM/](http://www.rexbionics.com/) (KÉP FORRÁSA: [HTTPS://EXOSKELETONREPORT.COM/2015/05/REX-BIONICS-NEW-APPLICATIONS-AND-MARKETS/](https://exoskeletonreport.com/2015/05/REX-BIONICS-NEW-APPLICATIONS-AND-MARKETS/))

Ez a termék már lehetővé teszi, hogy segítségével a páciens önállóan képes legyen járni. Teljesen robotizált, joystick-vezérlésű. Célja a mozgáskorlátozott emberek önfenntartó és gyorsan beállítható mozgatása. A Rex Bionics gyógytornászokkal együttműködve fejlesztette az eszközzel való terápiás kezelést. Egy-egy gyógyterápiás alkalommal, a REX-vázzal a betegek ülő helyzetből álló helyzetbe tudnak emelkedni, ami lehetővé teszi számukra, hogy részt vegyenek egy sor gyógytornász által tervezett járó- vagy nyújtógyakorlatban. A REX csökkenti a páciens és a gyógytornász terhet azzal, hogy a beteg súlyának nagy részét a váz tartja.

2. Mindennapi használatra szánt termékek

A fogyatékkal élő személyek életének segítése, életminőségének javítása a hétköznapiakban is kiemelten fontos. Ezért egyre több cég kísérletezik állandóan viselhető exoskeletonnal. A folyamatos használatnak technológiai korlátja az eszközök akkumulátorkapacitása. Ezek az eszközök még korlátozott ideig képesek ellátni a használatot. Ezenfelül döntő többségük a stabilitás miatt mankó használatához kötött. Úgy gondolom, hogy egy ilyen kötöttség sokat levon az eszköz használhatóságából és előnyeiből, hisz még egy szatyor cipelése is akadályokba ütközik. Mint látható lesz, az akkumulátorok elhelyezése is sarkalatos pont. A minél hosszabb üzemidőhöz fontos a nagy akkumulátor, de ez plusznehézséget okoz. Több esetben hátizsákként kell cipelni, ami további nehezítés. Az akkumulátor-technológia fejlődése teheti majd igazán minden szempontból életképesé ezt az eszközt, de már ennyi segítség is nagy szabadságot és minőségi javulást jelent a kerekesszékekhez képest. A bonyolult szerkezetből fakadóan az áruk nagyon nehezen elérhetővé teszik ezeket az eszközöket az átlagember számára.

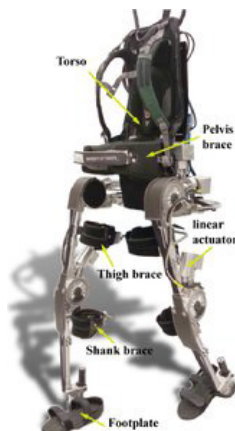
Goffer-féle járógép – Rewalk



41. GOFFER-FÉLE JÁRÓGÉP (KÉP FORRÁSA: [HTTP://WWW.IBTIMES.COM/NEW-REWALK-ROBOTIC-LEGS-DEVICE-APPROVED-FDA-HELP-PARAPLEGICS-1613884](http://www.ibtimes.com/new-rewalk-robotic-legs-device-approved-fda-help-paraplegics-1613884))

2011 januárjában izraeli és egyesült államokbeli klinikai kutatások, vizsgálatok után fejlesztették ki a mesterséges külső vázat. Az ötletet a közlekedési balesetet szenvedett izraeli mérnök, Amit Goffer találta ki, aki maga is kerekesszéket használó emberré vált. A ReWalk egy ruhán kívül viselt 16 kilogrammos berendezés. Mozgásérzékelőkkel ellátott lábmerevítők és motoros ízületek alkotják, amelyek a felsőtest mozgásaira és egyensúly-változásaira reagálnak. Hátizsákjában a számítógép és egy, a 3,5 órás üzemhez elegendő tápegység kapott helyet. Az eszköz önmagában nem tud járni, ahogy a felhasználó sem, csak együtt képesek erre. Ára kb. 75-80 000 USD (xconomy.com).

Mindwalker



42. MINDWALKER

(KÉP FORRÁSA: [HTTPS://WWW.UTWENTE.NL/CTW/BW/RESEARCH/PROJECTS/MINDWALKER/](https://www.utwente.nl/ctw/bw/research/projects/mindwalker/))

Minden évben több ezer ember tapasztalja meg világszerte a gerincvelősérülés miatti teljes vagy részleges bénulást. A Mindwalker EU-finanszírozású kutatás célja, hogy a sérült gerincvelőt ki lehessen váltani egy eszközzel úgy, hogy a gép közvetlenül fogja az agyi jeleket és a nagyon gyenge izommozgásokat, s ezeket értelmezve kövesse a felhasználó szándékát. A kutatások alapján két lehetséges módszert találtak a külső váz szabályozására:

Az első alapja a technológia, amely a villódzó vizuális ingerek indukálta EEG-jeleket alkalmazza. Ezeket az EEG-jeleket használja fel, hogy feldolgozás után a mozgást a fogott jelnek megfelelően indítsa el, mint az „áll”, a „séta”, a „gyorsabban” vagy a „lassabban” parancs.

A második megközelítés az EMG által keltett jeleket dolgozza fel, hogy kihasználja a természetes kar-láb-koordinációt, és kialakíthassa a kar-láb-lendítést a vezérlő jelek segítségével a külső vázon.

A holland Delft és Twente egyetemeket bízták meg azzal, hogy fejlesszék ki a vázat, amelyet egy 100 kg-os felnőtt is tud viselni. A vázat úgy kellett kialakítani, hogy elég stabil legyen ahhoz, hogy visszanyerje az egyensúlyt, ha külső okból instabilitás lépne fel.

Ekso Bionics



43. EKSO BIONICS (KÉP FORRÁSA: [HTTP://WWW.EKSOBIONICS.COM/](http://www.eksobionics.com/))

Az Ekso Bionics ötvözi az orvosi és a katonai külső vázak tulajdonságait, így orvosi, katonai és ipari célra is alkalmazható. Az eLEGS kifejezetten rehabilitációs célokra készült. Célja a gerincvelősérülést szenvedett emberek járási funkciójának helyreállítása, valamint a vérkeringés és az emésztés javítása. Egy hidraulikus meghajtású vázrendszer, amely lehetővé teszi a bénult betegek számára a felállást és a mankóval vagy járókerettel való járást. A számítógép felhasználja az ember erejét, és mozgásérzékelőkkel figyeli a felhasználó gesztusait és mozgását. Ezt az információt használja fel, hogy értelmezze a szándékot, és a felhasználó akaratát lépésekre fordítsa le. Az eszköz lehetővé teszi, hogy a beteg felvegye a készüléket, sétáljon, leüljön vagy felálljon, de mindezt segítség nélkül. 2011-ben eLEGS-ről átkeresztelték EKSO-ra.



44. eLEGS (KÉP FORRÁSA: [HTTPS://EKSOBIONICS.COM/ES/EKSOHEALTH/EKSONR/CLINICOS/](https://ekso.bionics.com/es/eksohealth/eksonr/clinicos/))

Súlya 20 kg, maximális sebessége 3,2 km/h, és az akkumulátor 6 órányi mozgást tesz lehetővé. Egy hátizsákba épített vezérlőegységből, valamint a hozzá kapcsolódó két robotlábból áll. A lábakat működtető motorok a csípő két oldalán, valamint a térdnél helyezkednek el. A bokaízületet rugók vezérlik, amelyek megfelelő szögben tartják a lábat földet éréskor, a saroktól egészen a lábujjakig. A láb szenzorai információkat küldenek a vezérlőegységhez, ami meghatározza, hogy milyen mértékben hajoljanak az ízületek, illetve hogyan szabályozzák magát a járást. A tápellátást lítium-kobalt akkumulátorok biztosítják, ezeket is a hátizsák rejti. Ára kb. 100 000 USD (wearable.com).

Vanderbilt mesterséges külső váz



45. VANDERBILT MESTERSÉGES KÜLSŐ VÁZ

(KÉP FORRÁSA: [HTTP://RESEARCH.VUSE.VANDERBILT.EDU/CIM/RESEARCH_ORTHOSIS.HTML](http://research.vuse.vanderbilt.edu/cim/research_orthosis.html))

A Vanderbilt mozgássegítő külső vázat a Vanderbilt Egyetemen fejlesztették ki, Tennesseeben. A váz célja, hogy segítsen önállóan járni a végtagbénulásos stroke-betegeknek vagy a félig lebénult embereknek. A Vanderbilt-váz súlya 12 kg, és akár 91 kg-os egyén is tudja használni. A felhasználó lábához kell rögzíteni, és egy számítógép érzékeli a felhasználó mozdulatait, amit követően a motor mozgatja a csípő- és a térdízületeket. Elektromosan stimulálja a lebénult vagy legyengült izmokat, javítja a keringést. Szeretnének kereskedelmi forgalomba hozni egy olcsóbb terméket is Indego néven. Ára kb. 80 000 USD (www.nashvillepublicradio.org).

Indego exoskeleton



46. INDEGO EXOSKELETON

(KÉP FORRÁSA: [HTTP://WWW.DISABLED-WORLD.COM/DISABLED/UPLOADS/1/INDEGO.JPG](http://www.disabled-world.com/disabled/uploads/1/INDEGO.JPG))

Az Indego egy olyan külső váz, amely segít állni és járni a gerincvelő-sérülést szenvedett embereknek. Az Indego nem igényel hátizsákot az alkatrészek számára. A mozgató motorok a csípő- és a térd-részeken helyezkednek el. Kapcsolódik hozzá egy mobilalkalmazás is, amelyen keresztül a működést lehet ellenőrizni és a beállításokat módosítani. 4 órás használatra elegendő az akkumulátor. A karcsú kialakításnak köszönhetően lehet ülve is viselni, például kerekesszékekben.

Felhasználói követelmények:

Magasság: 155–191 cm

Maximális súly: 113 kg

Csípő maximális szélessége: 42,2 cm

Combcsont hossza: 35–47 cm

Austin



47. AUSTIN EXOSKELETON

(KÉP FORRÁSA: [HTTP://BLEEX.ME.BERKELEY.EDU/WP-CONTENT/UPLOADS/2010/08/AUSTIN-WEB-240.JPG](http://bleex.me.berkeley.edu/wp-content/uploads/2010/08/Austin-Web-240.JPG))

Az Austin-projekt az első tesztalanyról, Austin Whitney-ről kapta nevét, aki a Berkeley-n diplomázott. A projekt célja felfedezni egy sor olyan alapvető technológiát, amely alapja lehet egy sokak számára hozzáférhető olcsó külső vázrendszernek. Az Austin-projekt többféle külső vázrendszeren dolgozik, amelyeket szándékosan lebutítottak a mindennapi könnyű használathoz. Ezek a motorikus külső vázak lehetővé tennék a viselőjüknek, hogy izommunka nélkül is felegyenesedve járjanak. Helyettesíteni lehetne velük a kerekesszéket, és lehetővé tennék a járást a ma még járásképtelen betegek számára, akik így visszanyernék a mobilitásukat. Az áruk sajnos nem ismert.

HAL - Hybrid Assistive Limb



48. HAL - HYBRID ASSISTIVE LIMB (KÉP FORRÁSA: [HTTP://THECOOLGADGETS.COM/HYBRID-ASSISTIVE-LIMB-CYBERDYNE-ROBOTIC-EXOSKELETONS/](http://thecoolgadgets.com/hybrid-assistive-limb-cyberdyne-robotic-exoskeletons/))

A HAL motoros külső váz fejlesztését a japán Tsukuba Egyetem és a Cyberdyne robotikai cég közösen végezte. A Cyberdyne 2009-ben kezdte meg a vázak tömeggyártását. 2012 októberéig a HAL külső váz több mint 300 darabját tesztelték 130 különböző egészségügyi intézményben, egész Japánban. 2013 februárjában a HAL-rendszer lett az első motoros külső váz, amelyik globális biztonsági tanúsítványt kapott. 2013 augusztusában megkapta a klinikai hitelesítést is az Európában való alkalmazásra mint a világ első nem sebészeti orvosi robotja. Az orvosi alkalmazáson kívül azóta az építőiparban és a katasztrófa-elhárításban is használják.

A HAL az apró izommozgásokat érzékeli, és azok alapján vezérli a mozgást. Célja, hogy segítse a fogyatékossgal élő és az idős emberek napi feladatait, de alkalmas nehéz fizikai munkát végző munkahelyeken való alkalmazásra is. Ára 10 000 USD/hónap (gizmodo.com).

Honda járássegítő külső váz



49. HONDA JÁRÁSSEGÍTŐ KÜLSŐ VÁZ (KÉP FORRÁSA: [HTTP://ROBOTZEITGEIST.COM/2008/11/HONDAS-ROBOTIC-LEGS.HTML](http://robotzeitgeist.com/2008/11/hondas-robotic-legs.html))

A Honda berendezést a munkavállalók segítésére, illetve rehabilitációs és katonai célból fejlesztették ki. A szerkezetet 2,7 kg, és segítségével a viselője képes nagyobb lépéseket megtenni, vagyis kisebb energiabefektetéssel sétálhat. Elősegíti a könnyebb lábemelést, mivel csökkenti a csípő és a comb terhelését. Az akkumulátor 2 órás mozgásra elegendő, és 4,5 km/h sebességű sétát tesz lehetővé. Formai kialakítása az eddigiektől markánsan eltérő, ami üdítő színfoltta teszi az exoskeletonok között.

Konklúzió

Az ember idősödésével és fizikai állapotának romlásával beszűkül a világ. Már kevésbé tud kimozdulni, kimarad a társasági összefüggésekből, egyre inkább elmagányosodik. Az időseket vizsgálva úgy tapasztaltam, hogy a mozgáskorlátozottság a hangulatra és a társasági életre is negatív hatással van. A mozgás és a lakás elhagyásának nehezebbé válása nagy hatással van az egyén életére, hangulatára, lehetőségeire, és a lakáson belüli mozgás is veszélyessé válhat. Az idősek leggyakoribb otthoni balesete az elesés.

Ha segítünk az időseknek az aktív mozgás megtartásában, több problémát oldunk meg, mint ha csupán az ebből fakadó igényeket orvosolnánk, például a magányosság feloldását az internetes kommunikációval.

Ugyanezt tapasztaltam idős nagymamámnál, mikor az addig aktív társadalmi élet után egyre ritkábban tudott elmenni a társas összefüggésekre. Egy idő után a megszokott baráti körétől is elszokott. A mai napig is, 85 éves korán túl, egyedül látja el magát a lakásában, de otthonról egyedül elmenni már csak ritkán tud.

Az átlagéletkor növekedésével ez a fajta egyedüllét egyre szélesebb réteget érint. Szellemileg teljesen ép emberek maradnak egyedül bezárva a négy fal közé. A társadalmi változások a rászoruló emberek egyre nagyobb kiszolgáltatottsága felé mutatnak. Ezért doktori kutatásom részeként olyan járássegítő, külső teherhordó váz tervezését tűztem ki célul, amely egyszerű kialakításánál fogva alacsony árú, így a nagyközönség számára is elérhető. Véleményem szerint, ha segíteni tudjuk az idős emberek mozgásaktivitásának fenntartását, sokkal tovább hatékony tagjai maradhatnak a társadalomnak.

Hivatkozások

- Bácskay A. (2004). Gondozási formák az idősellátásban – A szociális alapellátás. In *Időskorúak Magyarországon*. Budapest: KSH.
- Beauvoir, Simone de (1972). *Az öregség*. Budapest: Európa Könyvkiadó.
- Bodzsár É., & Zsákai, A. (2013). *Antropológiai/Humánbiológiai gyakorlatok*. Budapest: ELTE TTK.
http://www.eltereader.hu/media/2014/04/Antropológiai_humanbiológiai_gyakorlatok_READER.pdf (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Európai Bizottság. (2012). Tevékeny időskor és nemzedékek közötti szolidaritás – az EU támogatásával.
<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=8710&langId=hu> (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Horváth P. Gy. (é. n.). Antropometria, embermodell. Nyugat-magyarországi Egyetem.
http://users.atw.hu/nymefmkitf2008/allamvizsga/ergonomia/antropometriai_embermodell.pdf (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Kapitány G. & Lakatos M. (2004). Az időskorúak főbb demográfiai jellemzői a népszámlálások alapján. In Giczi J. & Ságbi G. (szerk.). *Időskorúak Magyarországon* (pp. 27–47). Budapest: KSH.
- Európai Önkéntes Központ (Centre Européen du Volontariat, CEV) (2006). Kiáltvány az Európai Önkéntes Tevékenységről.
- KSH. (2001). *Szociális statisztikai évkönyv 2000*. Budapest.
- KSH. (2004). *Az időskorú népesség főbb jellemzői és életkörülményei*. Budapest.
- KSH. (2011). *2010. évi népszámlálás, országos adatok*. Budapest.
- KSH. (2000). *A korfa tetején – Az idősek helyzete Magyarországon*. Budapest.
- KSH. (2013). *2011. évi népszámlálás 3. országos adatok*. Budapest.
- KSH. (2016). *Népesedési helyzetkép, 2015*. Budapest
- Magyar Máltai Szeretetszolgálat. (2005). *Az időskorúak társadalmi helyzete és ellátása*. Budapest.
- Mccurry, J. (2018). *Japanese centenarian population edges towards 70 000*, Tokyo.

- <https://www.theguardian.com/world/2018/sep/14/japanese-centenarian-population-edges-towards-70000> (Letöltés ideje: 2019. 03. 24)
- Mooney, L. M., Rouse, E. J. & Herr, H. M. (2014). Autonomous exoskeleton reduces metabolic cost of human walking during load carriage. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 11(80). <https://jneuroengrehab.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1743-0003-11-80> (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Origo (2011). Egyre több az időskorú tolvaj Japánban. Budapest. <https://www.origo.hu/nagyvilag/20110111-idoskoru-bolti-szarkak-miatt-fo-a-fejuk-a-japan-boltosoknak.html> (Letöltés ideje: 2019. 03. 24)
- Polgár T., & Szatmári Z. (2011). (szerk.) A motoros képességek. http://sek.nyme.hu/_layouts/1038/Sport/Polgar%20Tibor%20-%20Szatmari%20Zoltan%20-%20Motoros%20kepessegek/Motoros%20kepessegek.pdf (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- SE Népegészségügyi Intézet.(é.n): Gerohigiene Fiatalon kezdünk el szépen megöregedni http://semmelweis.hu/nepegeszsegtan/files/2017/11/14_2_gerohigiene.pdf (Letöltés ideje: 2018. 10. 11.)
- Szabóné Zs. (é.n.) Mechanika területei. Statika: Megmerevített szerkezetekben a ráható erőkből keletkező igénybevételek számítása. Szilárdságtan: Az igénybevételekből a keresztmetszetekben. Előadásvázlatok. <https://slideplayer.hu/slide/2310877/> (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Sz. N. (2009). Fogyatékosságügyi statisztikák. Szöveggyűjtemény. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. <http://mek.oszk.hu/10000/10020/10020.pdf> (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Sz. N. (2018). The Hidden Impact of Musculoskeletal Disorders on Americans. United State Bone and Joint Initiative. https://www.boneandjointburden.org/docs/BMUS%20Impact%20of%20MSK%20on%20Americans%20booklet_4th%20Edition%20%282018%29.pdf (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Szentágothai J., & Réthelyi M. (1989). Funkcionális anatómia. Budapest: Medicina Kiadó.
- 168 óra. (2011). „Nem kamikazék vagyunk” – dehogynem. Budapest. <https://168ora.hu/kulfold/nem-kamikazek-vagyunk-dehogynem-86712> (Letöltés ideje: 2019. 03. 24)

A gondoskodó tervezés és gyakorlati reflexiók

Absztrakt

Tanulmányom célja a designkultúra-tudomány és a kritikai fogyatékoságtudomány kapcsolódásának vizsgálata. Munkámat a digitális design területén végzett korábbi tapasztalataim és a 3D-nyomatás ismerete előzte meg. Ebből eredően tervezői gondolkodásban a személyre szabott design lehetőségeire koncentráltam. Munkám fókuszpontja a személyre szabhatóságon belül a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolódó designterületek feladatainak megismerése.

A tanulmány első szakaszában a *reflektív practice* módszereit használom egy konkrét esettanulmány vizsgálatában. Alkarprotézis tervezésekor felmerült kérdéseket elemzek, reflektálva a saját design-praxisomra. Tervezői megközelítésből kiindulva a gyakorlati tapasztalatokban felmerülő jelenségek *induktív logikai* értelmezésén keresztül a *grounded theory*, magyarul megalapozott elmélet módszertani eszközrendszerével dolgozom, aminek eredményeként a protézis identitását és interpretációját fókuszba állító kérdésekkel folytatom az elemzést. Ennek érdekében a kapcsolódó tudományok mentén a poszthumanizmus kortárs területeit érintve irodalomkutatást végeztem. A fogyatékoságtudomány kritikai szemléletrendszerének használatával az egyénközpontú normatívákból kilépő tervezői eszközök felhasználásával a kapcsolódás tapasztalásának repertoárjára terelődött a figyelmem. Munkám tudományos háttéréül a *Posthuman Disability Studies* és Rosi Braidotti *The Posthuman* című könyve szolgáltak. Emellett bemutatom a fogyatékoságtudomány és a designkultúra összekapcsolódásának történetét érintő alapfogalmakat. A beadott tanulmány javaslatot tesz a designkutatás alapjául szolgáló tudatosság és a reflexió dimenzióit felerősítő összekapcsolódás jelenségének megismerésére a különböző szakterületek és tudományterületek között.

Kulcsszavak: gondoskodó tervezés, normatívák, poszthumán, designkultúra

1. Bevezetés

Tanulmányom célja, hogy bemutassam a designkultúra tudományos megközelítésében a fogyatékoságtudomány kritikai szemléletét, figyelembe véve, milyen tervezői kérdésekkel és kihívásokkal találtam szembe magam doktori kutatásaim során. Az autentikus lét megértésének jegyében a Moholy-Nagy Művészeti Egyetem doktori iskolájában a művészeti kutatást egy konkrét esettanulmánnyal kezdem. *Inclusive design* módszerrel, digitális gyártástechnológia bevonásával készített alkarprotézis tervezése volt az kiindulási cél. A munka folyamán használt tervezési módszer a konkrét tárgykészítési kérdésekről egy újabb vizsgálandó kérdéskör felé pozicionálta kutatásom fókuszát. A tervezés folyamatába bevont felhasználó és a megelőző kutatás a tárgy használati műkö-

déséről a protézis retorikai működését kifejező esztétikai tartalomra és a kommunikált szimbolikus jelentéstartalom megértése felé terelte a kutatás vizsgálatának tárgyát.

Felmerült a kérdés: Milyen etikai és politikai befolyással bír egy designtervezés a társadalomra? Hogyan alakul át a tervező szerepe a kritikai fogyatékoságtudomány ismeretében egyfajta tolmácsolás a fogyatékosággal élő személyek és a társadalom között? Hogyan vesz részt a designtervezés mint kulturális praxis a tárgyi kultúra megértése mellett emberi létezésünk mibenlétének a megélésében?

A tervező az ipart kiszolgáló tárgyakat létrehozó személy helyett egyfajta társadalmi interakciókat célzó kommunikációs mediátorrá válik. Ezért kiemelt jelentőségű, hogy egy tervező megértse a kritikai fogyatékoságtudomány kérdéseit. A design-praxis formai és térbeli kommunikációs eszközökkel, a tárgyak és jelentések szintézisével hat a társadalom egészére. Fontos megjegyezni: a tervezett tárgyakat használó ember is jelentősen aktivizálódik ebben a diskurzusban a tárgy használatának performatív megjelenésével.

„Az új kapcsolatok feltárása a jelek, dolgok, tettek és gondolatok között arra mutat rá, hogy a tervezés nem pusztán technikai specializáció, hanem a bölcsészet új iránya” (Buchanan, 1992, p.14).

Kutatásom következő fázisában a kritikai fogyatékoságtudomány szakirodalmi áttekintése mellett egy művészeti kutatáshoz kapcsolódó performatív workshop felvételeiben a poszthumanizmus kérdései kerültek előtérbe. Emellett designtörténeti reflexiót végeztem. A történeti áttekintés és a gyakorlati reflexió bizonyos helyzetekben keresztezi egymást, az ilyen metszéspontok előremozdítják a témákba rendeződött kutatás nem konvencionális akadémikus tudományágak szerinti interdiszciplináris nyitottságát. Ezen a nyitott együttműködésen keresztül a designtanulmányok fel erősítik a tudatosság és a reflexió dimenzióit. A designt mint tevékenységet és a tevékenység eredményét kutattam, ami a design-diskurzus kortárs területeire vezetett (Margolin, 2010). Olyan lehetséges tervezési, illetve oktatási struktúrák kidolgozásával kezdtem el foglalkozni, ahol a résztvevők multidiszciplináris jelleggel közösen designtermékek létrehozása által teremthetnek új társadalmi értékeket. A munka folytatásaként egy egyetemi kurzussorozat keretei közt tettünk gyakorlati kísérletet a fentiek megvalósításra. A mindenkit érintő designkultúra szempontjából további kutatásokat és elemzéseket tartok szükségesnek arról, miként lehet erősíteni a tervezők azon képességét, hogy a termékfejlesztés korai szakaszában komplex társadalmi dilemmákra reflektálhassanak.

2. Előzmény/problémafelvetés

Formatervező iparművészként 2013-ban kerültem közvetlen tapasztalati kapcsolatba a 3D-nyomtatással a digitális gyártástechnológiákon belül. Számomra az egyik legmeghatározóbb jellemzője ennek a technológiának, hogy lehetővé teszi a személyre szabott gyártást. Jelenleg a Moholy-Nagy Művészeti Egyetem (MOME) Doktori Iskolájában doktoranduszként kutatom az additív gyártástechnológiák (Additive Manufacturing – AM) innovációt befolyásoló lehetőségeit. Felhasználás szempontjából az egészségügyi lehetőségeket jártam körbe, ahol kiemelt igény a személyre szabhatóság, így jutottam el a protézistervezés kihívásaihoz.

A bemutatandó esettanulmány bevezetéseként bekapcsolódtam a MOME Transfer Lab Mozgástér témakörében szervezett Enable Design Túra állomásaiba. A túra utolsó szakaszában ismer-

kedtem meg Szabados Lucával. Már az első beszélgetésünk alatt könnyen egymásra hangolódtunk. Luca képzőművész, bábtervezőként dolgozik, és a bal alkarja vele születetten hiányzik. Beszélgetésünk első kérdésköre arra irányult: van-e olyan tevékenység a mindennapokban, ahol hasznos lehet a protézis használata?

Mikor a mindennapi életünk spontán cselekedeteit elkezdjük kívülről, más szemével figyelni, akkor jövünk rá, mennyire nehéz megfogalmazni, amit csinálunk. A cselekvési mintáinkban és az érzéseinkben az ismereteink általában hallgatóságok, implicitek. Gyakran nem tudjuk, mire vagyunk képesek a testünk segítségével, és amikor megpróbáljuk szavakkal leírni, a folyamat nehezkessé válik. Tudásunk a cselekvéseinkben van, vagy inkább a testünkben rejlik. Ennek a testi tudásnak a jellegében kiemelt jelentőségű, hogy nem előzi meg szabálykövetés, tervezés. Sokkal inkább jellemző rá a spontaneitás és a mozdulatok gyakorlása. A gyakorlati episztemológia szerint többre vagyunk képesek, mint amit el tudunk mondani, gyakran nem vagyunk tudatában az ismereteinknek (Schon & DeSanctis, 1986).

Luca magas kreatív problémamegoldó készsége nemcsak a munkájában, hanem a hétköznapi feladatai megoldásában is kiválóan működik, így nagyon ritkán vagy egyáltalán nincs szüksége emberi vagy tárgyi segítségre a hétköznapiakban. Sokkal könnyebb számára, amikor maga oldja meg az apróbb problémákat, mediátor nélkül. Luca úgy tapasztalta, a protézis használata sokszor inkább nehézséget okoz a hétköznapi rutinban. „A fogyatékossgal élő személyek gyakran kiváló problémamegoldók, egyszerűen azért, mert muszáj kreatívnak lenniük. Együtt élni egy fogyatékossgal egyet jelent a legyőzendő kihívások állandó sorozatával” (Miller et al., 2004, p.57).

A további reflektív beszélgetés során felmerült, hogy a munkájában van olyan feladatrészt, amit ugyan önállóan is jól elvégez, de egy erre megfelelő eszköz könnyebbé tehetné a munkavégzést. E gondolatmenet nyomán továbbhaladva közösen meghatároztunk egy adott problémakört. A gyakorlati tapasztalatot (*knowing-in-action*) igyekeztünk átültetni a gyakorlati tudatosságba (*knowledge-in-action*), amire a design-praxis tudatos választ adhat. A kiválasztott problémakör a sniccerrel való vágás volt. Két fő probléma kiküszöbölésére fókuszáltunk a vágás folyamata közben. Az egyik funkcionális cél a megtámasztás stabilizálása lett, a másik fontos igény a könyökcsonk védelme volt.

A tervezési gyakorlat keretrendszerének a meghatározásakor három fő szempontot vettem figyelembe. Elsődleges célként a problémameghatározásba és a tervezésbe bevontam Lucát, ami lehetőséget adott arra, hogy a design-praxis kimenetelét tág keretek között hagyjam. Illetve lehetőséget adott arra is, hogy ne a felhasznált technológia határozza meg a tervezés menetét, hanem az a személy, aki a tárgyat használni fogja. Az inklúzió gyakorlati formája elsősorban interjú, közös problémafelvetés, ötletelések, beszélgetés és prototípusvizsgálati szituáció volt. Második szempontként a protézistervezési feladat meghatározásánál a Luca igényeinek megfelelő funkciót jelöltük meg.

Általában a kézhez a fogás képességét asszociáljuk elsődleges tulajdonságként. A fogás mozdulata bonyolult összetevőkből áll, és a környezethez, a megfogandó egységhez, annak pozíciójához magas fokon alkalmazkodik, tehát komplex szerkezeti megoldásra van szükség a reprodukálásához. Az esettanulmányban nem volt igény egy bonyolult bionikus kéz kialakításra. Lucának nem a fogás mozdulata volt a lényeges, hanem a támasztó és védő funkcióra helyeződött a hangsúly.

Harmadik szempontként megfogalmaztuk, hogy megfizethető, elérhető áron elkészített protézisre van szükség. Erre a 3D-nyomtatás adott lehetőséget. Egy átlagos protézis költsége milliókig is terjedhet, a megvalósuló terv nyomtatási költsége 5-10 ezer forintot jelent, ha asztali 3D-nyomtatót használunk. Ha csak anyagköltséggel számolunk, akkor mindössze 1-2 ezer forintba kerül a tárgy

elkészítése. Emellett a digitális gyártástechnológia elterjedéséből adódóan lehetőség van közösségi nyomtatásra is, ami nullára redukálhatja a protézis költségeit.

A költségek csökkentésén túl további előnyökkel is jár a 3D-nyomtatás. A nyomtatáshoz készülő digitális terv könnyen átalakítható, változó méretű arányú alkarcsonkhoz idomítható egy újabb nyomtatás esetén. Illetve előny még, hogy könnyen eljuttatható a terv bárkihez, és helyben kinyomtatható a világ bármely pontján, ahol van desktop nyomtató. A sok előny mellett kihívást jelentett a desktop 3D-nyomtatás technológiájából adódó anyaghasználat. Több típusú 3D-nyomtatási lehetőség van, és professzionális gépek használatával egészen különleges anyaghasználat is lehetséges. Az asztali 3D-nyomtatókat szintén a költséghatékonyság miatt választottam. Ez a típusú gép biológiailag lebomló PLA-műanyaggal dolgozik, tehát előnye, hogy környezettudatos tárgy készíthető belőle. Viszont meglehetősen rigid, ami a testtel való érintkezéskor felületi kényelmetlenséget jelenthet. Felmerült tehát a kérdés: hogyan tudok olyan formát kialakítani, ami a rigid anyagból flexibilis tulajdonságokat hoz elő? A választ formai kísérletek adták meg: az anyag kikönnnyítése, illetve a csapágyjellegű illesztések rugalmasságot és mozgékonytágot adtak a tárgynak, egyben erősen befolyásolták is a megjelenését.

2.1. A kutatási probléma meghatározása, design-metodológia. Vagyis az emberi tapasztalatok a kortárs kultúrában megkérdőjelezzik a tervezett tárgy valódi funkcióját.

A fent meghatározott szempontok alapján a forma kialakításakor több kérdés is megfogalmazódott: Hogyan kell kinéznie egy protézisnek? Csupán esztétikai kérdésről van szó, vagy ennél többet jelent a tárgy külső megjelenése? „Az esztétikum és a használhatóság közötti különbségtétel megkérdőjelezhető, hiszen releváns az emberek nézőpontja egy műalkotás esztétikumának értékeléséhez (könyv, kép vagy akár egy épület esetében is): az esztétikum csak egy kétségtől különleges fajta használhatóság” (Heylighen & Bianchin 2013, p. 98).

Azt kutatva, hogy milyen forma ad adekvátabb választ a felmerült igényekre, további kérdések merültek fel. Ha anatómiailag követem az ép kéz formáját, nehezen tudok csak a kiemelt funkciónak megfelelő protézis létrehozni. Ha csupán a meghatározott támasztó és védő funkciót veszem figyelembe, akkor az anatómiát leképző formától el kell térnem. Luca megkérdése után kiderült: neki nincs igénye arra, hogy a protézis az ép karja formáját utánozza. Ennek okául azt jelölte meg, hogy születése óta él együtt ezzel az állapottal, neki így természetes. Ebből adódóan, amikor olyan protézist próbált, ami esztétikailag az anatómiai normát követi, számára kényelmetlen volt, hiszen nem azt szokta meg. Felmerült, hogy ha a klasszikus alkarprotézis formai megjelenésétől eltérek, az mennyiben befolyásolja a tárgy által kommunikált tartalmat. Ugyanakkor milyen hatással van a tárgy használójára? Az új, ismeretlen formai kialakítás segíti-e a társadalmi beilleszkedést a használója számára? Vagy a cél inkább az újszerű megjelenéssel a társadalom érzékenyítése? Hogyan tudom a megszokottól való eltéréssel a negatív stigmatizáló megítélést pozitív érdeklődéssé formálni?

„A design az információ, az ötletek és érvek kommunikációs problémáinak szavak és képek új szintézisének keresztül való széles körű feltárása, amely átalakítja a múlt »könyvközpontú kultúráját«. Azon problémák feltárása szerkezete, amelyben a formának és a vizuális megjelenésnek mélyebb, integratívabb érveket kell hordoznia magában, egyesíti a művészeti, a mérnöki és a természettudományi vonatkozásokat, valamint a humán tudományokat” (Buchanan, 1992, p.9).

Ezen a ponton a reflektív design gyakorlatának köszönhetően munkám fókuszja áttevődött a felmerült új irányba. Kezdetben a felhasználás funkciója dominált a közösen meghatározott használat és az elkészítési lehetőségekből kiinduló tervezési gyakorlat tükrében, majd ez elmozdult a vizuális megjelenés jelentése felé. Richard Buchanan ír a *conceptual repositioning*-elmélet kapcsán az újragondolás jelenségéről a reflektív praxisban. Ha meg szeretném változtatni a múlt berögzült kulturális attitűdjét – az esettanulmányban egy újító megjelenésű alkarprotézissel –, az egyben új kulturális státuszt is létrehoz. Ha tehát a forma nem követi a megszokott anatómiai kéz formáját, sőt attól jelentősen eltér, akkor az új forma figyelemfelkeltéssel társul. Felhívja a tárggyal találkozó ember figyelmét a benne rejlő stigmatizáló előképre és elvárásokra, arra is rámutatva, hogy a társadalmi változás mintája a körülöttünk lévő dolgok formájában, használatában és azokhoz társuló gondolatokban gyökerezik. Az újrafókuszálás arra is rávilágít, hogy a design nem problémamegoldó gyakorlatként működik. Lehetőséget ad arra, hogy egy aktuális szociális problémának a kereteit megvilágítsuk (Blyth et al., 2011). Buchanan a tervezői folyamatot gyakran kreatív balesetek sorozatának nevezi, ami előre nem definiálható, de a folyamatot meghatározó kontextus-orientációt tesz lehetővé.



50. JOBB OLDALON: SZABADOS LUCA MUNKA KÖZBEN A KÖNYÖKCSONKJÁRA TÁMASZKODVA DOLGOZIK. BAL OLDALON: MUNKAKÖZI 3D-NYOMTATOTT PROTOTÍPUS TESZTELÉSE

3. Elméleti megközelítés és a módszertan meghatározása

3.1. A tárgy és használójának megítélése, avagy a patológiai modelltől a politikai modellig

Amikor a fogyatékossgal járó állapotot orvosi diagnózis szempontjából fogalmazzuk meg, akkor az adott személyt határozza meg, és nem a társas és a tárgyi, a környezeti összefüggéseit jelöli – ugyanakkor le is egyszerűsíti az egyént. Vagyis kéz a kézben jár a test és a személy tárgyasításával. Ilyenkor a testképpel járó szégyen transzcendens természete túlsúlyba kerül. Egyben a patológiai megközelítéshez kapcsolt problémamegoldási cselekvések általában az adott személy megváltoztatására is irányulnak. A személyre fókuszált megelőzés vagy megjavítás lesz a cél, nem a tárgyi környezet átalakítása.

A társadalmi jólét idealizált modellje és a patológiai modell címkéző jellege gyakran együtt jár a résztvevők azon dramaturgiai működésével, ahol a normálistól eltérő egyént passzívnak és tehetetlennek tartják. Így a normalitás zsarnoki erőt vesz magára, azonnali identitást kínálva a hatalom gyakorlásának lehetőségére. Ez a szemlélet a fogyatékossgal élő személyt infantilizált vagy aszexualizált pozícióba helyezheti.

A politikai modell szerint nem az egyén működik hibásan, hanem a környezet, vagyis tágabb értelemben a társadalom. A szociális modell szerint a fogyatékossgal nem egy adott emberi tulajdonság, hanem az adott ember és a környezete közötti hibás működésre világít rá. A csoporthoz tartozás fontosságát emeli ki a közös elhatározással rendelkező emberek egységében. Itt felmerül a „pride” kérdése. A támogató szakmák az érintettek köré szerveződnek, ugyanakkor fennállhat a támogató szerep túlhangsúlyozásának a veszélye, ami elterelheti a hangsúlyt a fogyatékossgal élő személy igényeiről.

„A társadalmi struktúrába egyenlőtlenül beillesztett fogyatékossgal kapcsolatos források megelégedezik az egyenlőségtételt a deviancia és a forradalom között. Ebből eredően az eu-femisztikus terminológia elutasítása révén a politikai aktivisták megpróbálnak létrehozni egy identitást önmaguknak és hirdetni az újonnan létrehozott önazonosságot mások felé” (Anspach, 1979, p.1).

A Skandináviából és Nagy-Britanniából származó *critical disability*-kutatók véleménye szerint a fogyatékossgal viszonyított kapcsolatot hoz létre: tehát ha egy fogyatékossgal élő személy nem tud használni egy tárgyat, akkor a tárgy az, ami nem működik, nem pedig fordítva. Egyben kimondja, hogy ez a jelenség bénító hatással van a társadalmi és gazdasági viszonyokra. A skandináv modell nem denominálja a társadalmat, inkább konstruktív alternatívákat kínál.

„A szociális modell fórumot kínál a fogyatékossgakutatóknak – különösen az észak-európai országokból –, hogy találkozzanak, prezentálják és megvitatják kutatásaikat, miközben bátorítja az északi és nemzetközi tapasztalatcserét és együttműködést. A legtöbb észak-európai fogyatékossgatudományhoz kapcsolódó kutatás gyakorlati, empirikus, politika-orientált kutatás volt” (Gustavsson, 2005, p. 61-64).

Ehhez képest az angolszász modell egyfajta aktivizmussal kommunikál, a tömegek sémáit megcélózva. Kritikusabb erőt képviselve gyakran szociális témájú művészeti megközelítésben demonst-

rálja a szemléletét. A fogyatékoság szociális modellje minden esetben rávilágít a fogyatékoság változó karakterére, amelynek fontos dimenziója a társadalmi, gazdasági és kulturális egyenlőtlenség.

3.2. A designkultúra találkozása a fogyatékosággal - történeti reflexió

Két olyan irányvonalat mutatok be, amely a mai napig hatással van a kortárs design-praxisra. Gyakran nagyon jó eredményeket tud felmutatni mindkét irányvonal a fogyatékosággal élő személyek életkörülményeinek javításában. Ugyanakkor az esettanulmányban bemutatott példában történtek-re reflektálva nem egyeznek azzal.

Nagy hatása van a jelenlegi design-területekre az a második világháború óta elterjedt metódus, amit a nemzetközi gyakorlat *Rehabilitation Engineering* megnevezéssel jelöl. Kialakulásának elsődleges célja a világháborúkból hazatérő nagyszámú sérült katona társadalomba való integrálása volt. A katonai sérüléseket orvosi alapon határozták meg a sérülés kezeléskor. A korai kézműves jelleget igyekezett megsejteni a fokozatosan bevezetett újabb technológiai gyakorlat, ami később példaértékűvé vált. A pozitívista ismeretelmélet szerint a kézműves és a művészi praxis nem maradhatott tartós használati forma ezen a területen. A második világháború adott nagy lendületet a technológiai programoknak és a pozitívista tudományelméletnek (Schon & DeSanctis, 1986). A magas állami támogatások és az intézményes háttér megteremtette az anyagi alapot a szükséges fejlesztésekhez. A mérnöki és orvostudományi eredmények drámai sikereket értek el. Instrumentális alkalmazott modellekké váltak. Ezeket a sikeres módszereket használni kezdték a nem szerzett sérülések kezelésekor is. Egyben az orvosi diagnosztikai alapokra helyezett megítélés és a patológiás modell is átültetésre került a vele született sérülésekre adott válaszként.

„Ez a modern, sebészek által vezetett rehabilitációs mozgalom multidiszciplináris tudományos és mérnöki törekvéseket ajánlott a rehabilitáció során. A visszatérő fogyatékos veteránok ellátására jött létre a II. világháború alatt” (Brandt & Pope, 1997, p.28).

„A protézisek és az ortézisek javítására tett erőfeszítések eredményeként olyan szakterület alakult ki, amely elfogadta a tudományos elveket és a mérnöki módszertanokat. Tervezési módszerként ez a megközelítés rehabilitációs mérnöki tudományként vált ismertté, és elvezetett a segítő technológia kifejlesztéséhez” (Couvreur & Goossens, 2011, p. 108).

Később ehhez az irányzathoz csatlakozott az *Assistive technology* elnevezéssel megjelölt újabb design-praxis, amely inkább támogató, kiegészítő vagy fejlesztő megoldásokkal dolgozik.

Ez a széles körben használt design-metódus leginkább abban tér el az első fejezetben elemzett esettanulmánytól, hogy a kapcsolódó intézményi rendszer és a felhasználható technológia határozta meg a tárgyak jellegét, úgymond *technology push*-stratégiáról beszélhetünk. Az adott korszakhoz kapcsolódóan a fejlett gyártástechnológia ipari karaktere meghatározza, egyben limitálja a tervezés és a kivitelezés lehetőségeit. Az így elkészült termékek általában megfizethetetlenek az egyén számára, tehát állami támogatást vagy jótékonyági egyesületeket kell bevonni a finanszírozásba. Ebből fakadóan a sérült egyénnek nincs vásárlóereje, és kevésbé szól bele a tervezési folyamatba. Sokszor a használat is intézményes keretek között történik. Az így tervezett design-termékeket általában kevés variációban gyártják, és gyakran stigmatizáló megjelenésűek.

A második designtörténeti példa a hatvanas évek építészeti szemléletéből induló *Universal Design* (UD). A UD egy olyan tervezői válasz a fogyatékosággal járó kérdésekre, ami elsősorban nem a személyt, hanem a környezet átalakítását célozza meg.

„Az 1960-as évek végén az univerzális tervezés elválaszthatatlanul kapcsolódott az építészeti lehetőségekhez. Nyilvánvalóvá vált, hogy a fogyatékosággal élő személyek befogadásához szükséges környezeti illeszkedés nagy része mindenkit előnyhöz juttatott. Az univerzális tervezés a fogyatékosággal élő személyeket gátló fizikai korlátok eltávolításától lassacskán eljutott minden ember integrációjához minden környezetben. Az univerzális tervezés általános formatervezési megközelítéssé vált, amelyben a tervezők biztosítják, hogy termékeik és szolgáltatásaik a lehető legszélesebb közönség igényeit is kielégítsék, függetlenül koruktól vagy képességeiktől” (Story et al., 1998, p.19).

Tervezési módszerként olyan általános iránymutatásokat és hozzáférhetőségi szabványokat hozott létre, amelyek a hagyományos tervezési folyamatokban is alkalmazhatók. 1997-ben a *Centre for UD at North Carolina State University* az alábbiak szerint határozta meg a UD-tervezés lényegét: „Universal design. The design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without adaptation or specialized design.” (Univerzális tervezés. Minden ember számára használható termékek és környezetek tervezése, a lehető legnagyobb skálán biztosítva a használhatóságot, kiegészítő eszközök alkalmazása vagy speciális design-eszközök nélkül.)

Bár a tervezésmódszertan kiindulási pontja alapvetően a környezet elérhetővé tétele volt, a UD karaktere elsősorban abban tér el az általam választott tervezési metódustól, hogy itt minél szélesebb rétegek elérése a cél. Paradox módon így az egyedi igényekre adott válaszlehetőségeket lecsökkenti, és általánosoként kezeli: a személyre szabottság helyett a minden felhasználónak való megfelelés a célja. Ebből adódóan működése erősen gazdasági jellegű, a tervezés folyamata marketing-befolyásoltságú (Winance, 2014).

3.3. Mit jelent embernek lenni?

Az esettanulmányt követően irodalmi kutatást folytattam; a poszthumanizmus témaköre közelebb vitt a tervezett tárgy használója és a környezet közötti kapcsolat jelentőségének megértéséhez. E ponton egy művészeti workshop ösztönözte a kutatási folyamatot. A Velencei Művészeti Biennálé művészeti kutatással foglalkozó pavilonjában részt vettem a „Becoming Disabled” elnevezésű workshopon. A szervezők a fogyatékosággal kapcsolatos kérdések elemzését művészeti gyakorlatokon keresztül közelítették meg, elsősorban performatív eszközökkel. A műhely témája az etikai kérdések mellett az emberi norma meghatározása volt.

„A kritikai fogyatékoságtudomány területén újonnan felmerülő tudományos munka megkérdőjelezi az emberi egyén hagyományos és normatív megértését, és válaszként új, kollektivistá és fogyatékosági alternatívákat kínál, amelyek jól illeszkednek a poszthumán manifesztumhoz, amit tudósok – úgy mint Braidotti és Haraway – vázoltak fel (például McRuer, 2006; Goodley, 2007; 2011; 2013; Campbell, 2009; Meekosha & Shuttleworth, 2009; Shildrick, 2009; 2012; Liddiard, 2012; 2014; Kafer, 2013; Slater, 2013; Mallett & Runswick Cole, 2014; Feely, 2014)” (Goodley et al., 2014, p.348).

A fogyatékoságtudomány kérdéseinek vizsgálata arra készíttet, hogy gondoljuk újra az autentikus emberi léttel kapcsolatos elképzeléseinket. Az élet megtapasztalása ugyanannyira egyéni, mint amennyire közös mindenki számára. Élettapasztalatainkon keresztül kapcsolódunk egymáshoz, ezen a fogyatékoság ténye sem változtat. Az egyénre irányuló figyelem fegyelmezett célszerűsége

helyett a poszthumán lét gyakorlata a sokoldalú és összefüggő kapcsolatok fontosságára helyezi a hangsúlyt. Ez nemcsak az emberi lét újraértelmezését jelenti, hanem az emberi, illetve nem emberi létezőkkel való viszonyunk mélyebb megértését is. A környezettel való kapcsolatunk felülvizsgálata ad lehetőséget a poszthumán szemlélet.

„A fogyatékoság az egyetlen kulturális műalkotás, amely a »humanizmus bukását« fejezi ki (Braidotti, 2013, p. 151). Éppen azért, mert a fogyatékoság nem normatív és a szabályoktól eltérő életvitelt követel” (Goodley et al., 2014, p. 348).

Rosi Braidotti egyenesen azt mondja, a fogyatékoság valójában egy „kulturális tárgy”, ami a humanizmus „halálára” világít rá, pontosan avval, ahogy a „nem normális” életvitelt szemlélteti. A fogyatékoságot egyfajta szemléltető poszthumanista állapotként vizsgálja, új ontológiát kínálva. A poszthumanizmus tudományos elméletei megrengetik a társadalom normatíváit, és egyben felborítják a humanizmus szemléletéből eredő nem reprezentatív mintákat. Fontos megjegyezni, hogy itt nem antihumanizmusról van szó. A fogyatékoság tudományos kérdéseinek bevonásával erősíti és keresztezi egymást a poszthumanizmus és a humanizmus az élet és a halál mibenlétének vizsgálatakor.

4. Kutatási eredmények és összegzés / Co-Ability

A kritikai fogyatékoságtudomány és a poszthumanizmus megismerése kiszélesítették a fogalmi kérdéseket, és szorosan kapcsolódnak a tervezési kultúra tudományos és kritikai megértéséhez.

Ebben a bővülő fogalmi hálóban szükségessé vált a kutatás során meghatározni egy olyan szűrőt, amelynek mentén érthető rendszerré állhat össze a kutatás folyamata. A továbbhaladás érdekében fontossá vált a korábbi esettanulmány design-módszertanának meghatározása.

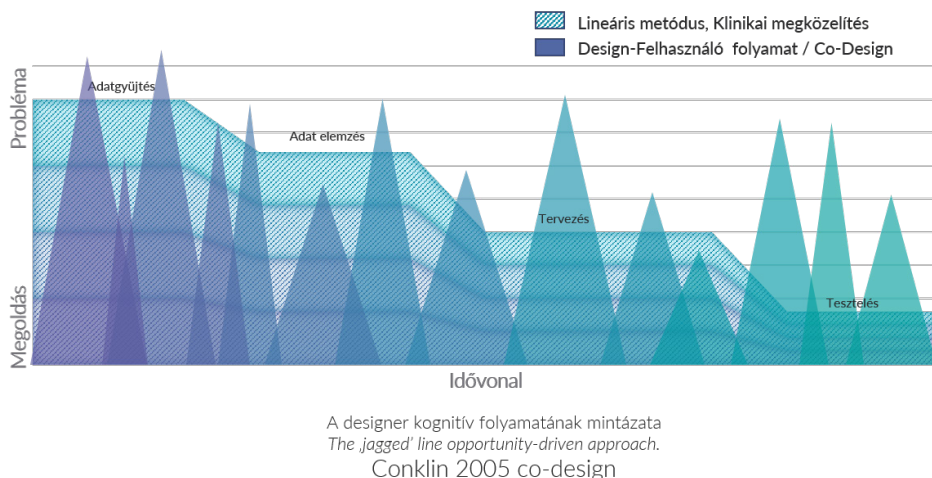
4.1. Co-Design

A Co-design-metódus áll a legközelebb az esettanulmányban megkezdett protézistervezési folyamathoz. A Co-design átfogó áttekintése túlmutat ezen a dokumentumon, de célszerű összefoglalni a főbb kapcsolódó jellemzőket a kutatás mélyebb elemzésének támogatásához. „A co-design olyan iteratív módszerek és megközelítések sorozataként alkalmazható, amelyeknek a felhasználók állnak a fókuszában, az ő szemszögükből kiindulva, rejtett percepcióikra és érzelmi válaszaikra apellálva működik. Bizonyos értelemben a co-design nagyon is a modern időkhöz illeszkedő, új típusú csinál magad (DIY) mozgalomnak tekinthető” (Hoftijzer, 2009, p.69-82).

A Co-design egy olyan interaktív tervezési folyamat, amelynek központjában a felhasználó áll. Az esettanulmányban a tervezés megkezdésekor a lehetséges felhasználói viselkedési minták megértéséből indultam ki. Ezen keresztül jutottam el a protézistervezés közben egy tágabb kérdéskör felé. A fogyatékosággal élő személyek részére tervezett tárgyak alapvető szociális természete meghatározó. A munkám alapja Luca személyes, sokszor implicit gyakorlati tapasztalata volt. Ez a tapasztalás vezette a tervezést, miközben az én feladatom mindezt olyan explicit tudássá átalakítani, ami a tervezett tárgyba átültethető. Az ő tapasztalatait nevezhetjük ’megtestesült tudásnak’, ez a megnevezés hangsúlyozza a testkép és a testi képesség szerepét fogyatékosággal élő személy esetén. Tehát az inklúzió a tudásegysítésből fakadt, és elemezhető mintát adott arra, hogy a fogyatékosággal élő személy nem csupán pusztán felhasználóként vesz részt egy tervezési folyamatban.

Az együttműködés alapjává a közös képességek váltak, s ennek felismerése vezetett a co-Ability fogalom létrehozásához.

A poszthumanizmus szemlélete rávilágít arra, hogy a fogyatékoság velejárója az életszerű, reciprok jelleggel összefüggő kapcsolatrendszer. Ez érthető az emberközi viszonyokra, ember és természetes környezet közötti kapcsolódásra vagy akár a nem emberi résztvevőkkel való kapcsolatokra, kapcsolatrendszerekre is.



51. A DESIGNER KOGNITÍV FOLYAMATÁNAK MINTÁZATA ADAPTÁCIÓ (CONKLIN 2005, P. 9)

„A fogyatékosággal élő személyeket érintő problémáknak van egy bizonyos »különös összetevőjük«, amely egy olyan lehetőségirányított megközelítést követel meg, amely a döntéshozatal, a kísérletek, a kísérleti programok indítását és a prototípusok tesztelését igényli. Bizonyos számú kísérlet és hiba szükséges bizonyos fogyatékosággal élő személy fizikai, érzelmi és kognitív igényeinek felfedéséhez. A probléma megértése csak a lehetséges megoldások megteremtéséből születhet, ha az ismereteket az egyetemes fogyatékosággal élő személyekkel való konkrét megoldások érvényesítésével együttműködő módon építheti” (Miller et al., 2004, p. 59).

Tervezőként együttműködve Lucával több prototípus-fejlesztési fázison keresztül dolgozhattam kézzelfogható pragmatikus megközelítésben egy folyamatosan változó és fejlődő rendszerben haladva a között a két kérdés között, hogy mire van szükség, és mit lehet létrehozni. Ez valójában egy soha teljesen le nem záruló tervezési folyamat, ami jól tud együttműködni a fogyatékoság változó jellegével. A 3D-nyomatók használata a folyamatot a könnyen létrehozható költséghatékony, de jól használható prototípusokkal segíti.

A kutatásban történt kísérleti tervezés hangsúlyozza, hogy a designkultúra-tudományban és a kritikai fogyatékoság tudományszemléletében hasonló, egymást átfedő kérdések merülnek fel. Szeretném kiemelni a tervezési kapcsolat reciprok jellegét a részt vevő személyek, szakmák vagy akár tudományterületek között is.

4.2. Co-Ability

A designkultúra és a fogyatékoságkultúra különböző erősséggel, közös ismeretekkel és a praxisból eredő tapasztalati tudások integrálásával reflektálnak olyan problémákra, amelyekkel ma a társadalom szembesül. A felhasználó-központú innováció, más néven a co-design tervezési módszertan olyan, végteleneken alapuló tervezési folyamatra ad lehetőséget, amely figyelembe veszi a folyamatosan változó ökológiában élő sérült felhasználók kihívásait. A fogyatékosággal élő személyek tapasztalati ismereteinek, vagyis 'megtestesült tudásának' bevonása a tervezési folyamatba nem mindig könnyű feladat. A sikeres együttműködés érdekében meg kell érteni egymás nyelvezetét, alapvető ismereteit, érdemes bevonni a területhez kapcsolódó szakembereket is a tervezési folyamatba.

A co-Ability mint az együttműködés lehetséges formája nem egy formálisan strukturált működési rendszer, inkább megosztott megegyezéssel jellemezhető. Lehetővé teszi számunkra, hogy fontos kérdéseket tegyünk fel az emberi lét mindennapi megértéséhez, összefogva a gondolkodás és a gyakorlat összefüggéseit.

Co-Ability projektben a résztvevők nemcsak együtt dolgoznak, hanem olyan komplex módon is kapcsolódnak egymáshoz, amely összefűzi őket a társadalom szélesebb rétegével, megszüntetve az „én” domináns normatív jellegét. Nem a tervező dominál, nem is az adott érintett lesz az egyetlen központi elem egy ilyen tervezési folyamatban.

Tehát nem jelenti azt, hogy megszűnik az egyén kompetenciája, és azt sem, hogy bolond módon optimista utópiát fogalmaznánk meg az együttműködésről. A közös kompetencia erősítésében a kollektív hálózat támogatásának fontossága emelkedik ki. Ez a tapasztalat kiemeli az olyan, mindenkit érintő szavak jelentőségét, mint az élet, az érték és a minőség. Ezt a dinamikát a co-Ability együttműködési gyakorlatában érdemes tovább kutatni. A megfelelő kontextus irányába való elmozdulás érdekében újfajta kutatásokra, például kulturális próbákra és generatív eszközökre lehet szükség, lehetőséget adva a szociális élmény spektrumának felvázolására.

Hivatkozások

- Anspach, R. R. (1979). From stigma to identity politics: Political activism among the physically disabled and former mental patients. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 13(6), 765–773.
- Blyth, S., Kimbell, L. & Haig, T. (2011). *Design Thinking and the Big Society: From solving personal troubles to designing social problems*. Actant and Taylor Haig.
<https://www.governanceinstitute.edu.au/magma/media/upload/ckeditor/files/designthinkingandthebigociety-1.pdf> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Braidotti, R. (2013). *The Posthuman*. London: Polity Press
- Brandt, E. N., Pope, A. M. (1997). *Enabling America: Assessing the Role of Rehabilitation Science and Engineering*. Washington, D. C.: National Academies Press.
- Buchanan, R. (1992). Wicked Problems in Design Thinking. *Design Issues*, 8(2), 5.
- Couvreur, L., D., Goossens, R. 2011. Design for (every)one: co-creation as a bridge between universal design and rehabilitation engineering. *CoDesign* 7, 2, 107–121.
- Goodley, D., Lawthom, R. & Runswick-Cole, K. (2014). Posthuman Disability Studies. *Subjectivity*, 7(4), 342–361.
- Gregor, P., Sloan, D. & Newell, A. F. (2005). Disability and Technology: Building Barriers or Creating Opportunities? In: *Advances in Computers*, 64, 283–346.
- Gustavsson, A. (2005). The role of theory in disability research – springboard or strait – jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55–70.

- Heylighen, A., Bianchin, M. (2013). How does inclusive design relate to good design? Designing as a deliberative enterprise. *Design Studies* 34, 1, 93–110.
- Hoftijzer, J. (2009). DIY and Co-creation. *Design Principles and Practices: An International Journal – Annual Review*, 3(6), 69–82.
- Margolin, V. (2010). Doctoral Education in Design: Problems and Prospects. *Design Issues*, 26(3), 70–78.
- Miller, P., Gillinson, S. & Parker, S. (2004). *Disablism: How to Tackle the Last Prejudice*. <https://www.amazon.co.uk/Disablism-How-Tackle-Last-Prejudice/dp/1841801240>.
- Schon, D. A. & DeSanctis, V. (1986). The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action. *The Journal of Continuing Higher Education*, 34(3), 29–30.
- Story, M. F., Mueller, J. L. & Mace, R. L. (1998). *The Universal Design File: Designing for People of All Ages and Abilities. Revised Edition*. Raleigh: Center for Universal Design, NC State University.
- Winance, M. (2014). Universal design and the challenge of diversity: reflections on the principles of UD, based on empirical research of people's mobility. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1334–1343.

Ergonómiai eszközfejlesztés halmozottan sérült gyermekek számára

Absztrakt

A megvalósult interdiszciplináris projekt a szakmák és pedagógiai területek közötti komplex együttműködésre épült. A projekt célja, hogy a halmozottan sérült gyermekek számára újragondolja a már meglévő segédeszközöket, és a felmerülő igények alapján új eszközöket hozzon létre. Az ergonomikus eszközök egyfelől tágitják az egyén lehetőségeit, például az órai feladatok önálló és szabadabb végrehajtását. Másfelől az új tárgyak által nyújtott lehetőségek segíthetik a szociális kompetenciák fejlődését a családban és a társadalomban. Az új ergonomikus tárgyak minőségi változást hozhatnak a kommunikáció, a mozgás és a vizuális alkotás területén. „Fontos szempont volt a tervezés során, hogy az elkészült tárgyak a gyermekek mozgásrehabilitációját és mobilizációját, vagy a komplex művészeti nevelés kiszélesítését, illetve a kommunikációs lehetőségek fejlesztését segítsék. Az egyetem hallgatói érzékenyítő előadásokon és helyszínbemutatókon vettek részt annak érdekében, hogy a problémát minél közelebbről megismerjék, és olyan prototípusokat hozzanak létre, melyek ennek a célcsoportnak szólnak” (2018, Alscher Bettina managerek szakos hallgatóinak a Csillagház Alapítványhoz benyújtott pályázati anyagából). A probléma melynek áthidalására a projekt irányult, a gyermek és a segédeszköz közötti összhang hiánya. Ennek az összhangnak a fejlesztésére a hallgatók és a Csillagház munkatársai tervezési szempontokat határoztak meg. A cél az oktatási-nevelési és terápiás munka hatékonyabbá tétele és kibővítése volt.

A projekt megvalósulásának feltétele a diverzitás pozitív értelmezése, vagyis hogy a különböző szakterületek (a formatervezés, a gyógypedagógia, a gyártástechnológia stb.) szempontrendszerei ne egymással versengő, hanem egymást kiegészítő módon érvényesüljenek a fejlesztés folyamatában és a tárgyak tesztelésekor. Ez az interdiszciplináris projekt jó példát, jó gyakorlatot mutathat az összehangolt együttműködésre az innováció területén.

Kulcsszavak: integráció, innováció, pedagógia, diverzitás, intervenció.

Bevezetés

Mára már – a gyakorlati megvalósítás hiányosságaitól függetlenül – a társadalom számára jól beágyazott fogalomná vált az akadálymentesség. A középületek, a közintézményi weboldalak és a tömegközlekedés tervezése során törvényi követelmény a fogyatékkal élő személyek figyelembevétele. Kritikai szempontból azonban fel kell tennünk a kérdést, hogy maga a gyógypedagógia valóban alkalmazza-e önmagára az akadálymentesség koncepcióját. Itt nem csupán az épületek tervezéséről vagy az eszközök ergonómiájáról van szó, hanem olyan kérdések megfontolásáról, hogy beszélhetünk-e akadálymentes oktatási folyamatról. A művészeti nevelés esetében beszélhetünk-e akadálymentesített alkotói folyamatról, melynek során az eszközöket a lehető legnagyobb mértékben alárendeljük a pedagógiai célnak, vagyis a szabad önkifejezésnek, a kreativitásnak, az alkotás-

nak? Beemelhetjük-e a társadalmi diskurzusba az esztétikai akadálymentesség fogalmát, vagyis a sérültséggel élő személyek szabad szín- és formaválasztáshoz való jogát?

Ezeknek a kérdéseknek a megfogalmazása differenciált gyógypedagógiai alapállást igényel, hiszen az ortopéd segédeszközöknek sokkal inkább az a céljuk, hogy a gyermek idomuljon az eszközhöz, vagyis, hogy a testi torzulások korrekcióját segítsék. Az alkotó folyamat alapállása ezzel ellentétes: az eszköznek kell idomulnia a gyermekhez. Az önkifejezés esetében ugyanis a fizikai segédeszköz célja az, hogy az adott mozgási és kognitív kompetenciaszinten a lehető legnagyobb szabadságot biztosítsa a gyermeknek az alkotás céljából. Ez lehetővé teszi a gyermek számára, hogy szabadon fejezze ki gesztusait, és átélje a kezdeményezés örömét. A szabad gesztusgyakorlás megnyilvánulhat az alternatív, az augmentatív kommunikáció, a vizuális kommunikáció, a mozgásos és zenés kommunikáció vagy az alkotás területén. Az önkifejezés örömteli élménye motiválja a gyermeket a további erőfeszítésre, és pozitív hatást gyakorolhat a fejlesztés más területeire is. Ez az önkifejezés és kapcsolatteremtés azonban elsősorban a személyiség szintjén hat. Az alkotófolyamat nézőpontjából például azt vizsgáljuk, hogy egy nem leépíthető sztereotip, repetitív mozgás művészeti szempontból hogyan válhat a zenei önkifejezés, a kommunikáció és egyfajta alkotói folyamat részévé.

Példák a gyakorlatból



52. NAGY MARCELL, ANDRÁSI DIANA (MOME) – KERÉKDOB, 2018

A fenti képen lévő gyermek állandó sztereotip mozgást végez. Bal kezével üti a kerekese széké műanyag borítását, mellyel puffogó hangot ad ki. A kislány szeret zenét hallgatni, egyes hangokat különös figyelemmel kísér. Feltételezésünk szerint ez a mozdulat egyfajta ingerkeresés is lehet a nem beszélő gyermek számára. A kerekesszék sztenderd burkolata helyett alapszínekkel burkolt lemezeket rögzítettünk rá, melyek mind más hangmagasságban szólalnak meg, attól függően, hogyan fordul a kerék. A kislány az így elkészült dobót egy műanyag golyó segítségével szolaltatja meg, amit a kézfejére rögzítünk. A le nem építhető mozgás így módon bekapcsolódhat a komplex művészeti nevelés zenei jellegű tevékenységeibe. A tartalommal feltöltött „kóros” gesztus így művészeti tevékenységgé válhat, mely magában hordozza a nonverbális kommunikáció lehetőségeit.

A gyógypedagógia zeneterápiás eszköztára bővült egy speciálisan kerekesszékre épített dobbal. Ez az eszköz lehetőséget nyújt a komplex képességfejlesztésre, és játékba ágyazottan tanít. A kerékdob kipattintásával és ferde asztalra rögzítésével az ép, vagy manuálisan finommotorikájukban kevésbé korlátozott gyerekek is kipróbálhatják a dob megszólaltatását. A „tervezés egyetemessége”, differenciáltsága abban nyilvánul meg, hogy két különböző módon rögzítve az eltérő képességű vagy a teljesen ép gyermekek is használhatják.

Mozgásnevelési szempontból az ergonomikus eszköz tervezett tevékenység végeztetésével járul hozzá az egyéni adottságokhoz mért legmagasabb szintű funkció és függetlenség eléréséhez az élet minden területén, figyelembe véve az egyén bio-pszicho-szociális körülményeit. Továbbá az eszköz a játék során fejleszti a gyermekek manipulációját, kézfunkcióit, kétkézes együttmozgását. A meghatározott tevékenységek végeztetésével nagyon fontos a motiváció felkeltése és fenntartása – a gyermek bevonása a terápiába, a fejlesztésbe, a játékba. Célunk, hogy a gyermek aktív résztvevője legyen a történéseknek, nem passzív „szemlélődő”, akivel csak történnek az események.

Projektleírás

Az együttműködés helyi kezdeményezésre indult a Moholy-Nagy Művészeti EgyetemTárgyalkotó Tanszéke- és a Csillagház Általános Iskola Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény között, eszközök fejlesztése céljából. A projekt a 2017/2018-as tanév során valósult meg iskolánkban a MOME Transfer Labor támogatásával. A munka az igények felmérésétől a tervezésen és pályázat elkészítésén át a konkrét prototípusok elkészüléséig tartott.

2017 tavaszán merült fel az igény új eszközök fejlesztésére. Ezt követően történt meg a kapcsolatfelvétel a MOME Transzfer Laborral dr. Veres Bálint egyetemi docens, illetve a MOME Elméleti Intézete segítségével. A Transzfer Labor a fogyatékosüggyel kapcsolatos innovatív kurzusokat indít az intézményben tanuló egyetemi hallgatók számára ([https:// transferlab.mome.hu/](https://transferlab.mome.hu/)). A fejlesztésben MA designer-hallgatók vettek részt. Maga a fejlesztés folyamata is modellértékű integráció volt a tervezők és a sérültséggel élő gyermekek számára. Az egyetemi hallgatók olyan kérdésekre keresték a választ saját szakterületükön, hogy mit jelent fogyatékossgal élni, mit jelent a sérülés az egyén, illetve a közösség, a társadalom számára. Arra vonatkozóan szerezhettek tapasztalatokat a kurzus résztvevői, hogy a társadalmi integráció, az empátia és a szolidaritás hogyan nyilvánulhat meg tárgyak formatervezése és megvalósítása során. Hol a helye, és miben áll a felelőssége ebben a folyamatban a designernek és a művésznek?

A kurzus keretében a hallgatók a Csillagház munkatársaival együtt olyan kiemelt területeket határoztak körül, ahol valós hiány mutatkozik. Az alábbi területeken volt szükség az oktatási-nevelési és a terápiás munka hatékonyabbá tételére vagy kibővítésére:

1. a gyerekek mozgásrehabilitációjának segítése (pl. tartást javító eszközök), mobilizációjának támogatása (pl. mozgássegítő eszközök);
2. a gyerekek közvetlen környezetének optimalizálása (pl. speciális bútorok);
3. a komplex művészeti nevelés kiszélesítése (pl. speciális ábrázolási eszközök);
4. a játéklehetőségek bővítése (pl. átalakított vagy speciális játékok);
5. a kommunikációs lehetőségek fejlesztése (pl. kommunikátor tervezése);
6. az állat- vagy hidroterápiás foglalkozások hatékonyságának segítése (pl. vízi eszközök fejlesztése), illetve az iskolai környezet fejlesztése.

A fenti területekből az első ötre elkészültek a tervek és a prototípusok. Ezekből a tárgyakból három darabnak a továbbfejlesztését, utómunkáját és finomításait támogatta anyagi forrásokkal a Csillagház Alapítvány.

Mind a 7 hallgató, aki részt vett a kurzuson, tervezett olyan tárgyat, amely a gyógypedagógiai munka gyakorlatába beépült, és jelenleg is használatban van:

- Alscher Bettina, manager szak – fejlesztő játékkocka
- Bodnár Henrietta, kerámia szak – ceruzafogó segédeszköz
- Burány Vera, textiltervező szak – pozicionáló szivacs támasz
- Furó Bernadett, kerámia szak – kommunikációs henger
- Kövér Dóra Rea, fém szakirány – ceruzafogó segédeszköz
- Lányi Annabori, fém szakirány – bocca előkészítő ügyességi játék
- Szőke Barbara, fém szakirány – fejlesztő társasjáték

A projektben és az oktatásban részt vett a MOME képviselőjében Csernatori Fanni doktorjelölt/tanársegéd, Tárgyalkotó tanszék; Dezső Renáta doktorandusz/tanársegéd, Tárgyalkotó tanszék; Lipóczky Ákos DLA, a Tárgyalkotó tanszék vezetője / egyetemi docens; Veres Bálint PhD egyetemi docens, Elméleti intézet.

A projektben a Csillagház részéről külső konzulensként együttműködött Fekete-Szabó Viola augmentatív alternatív kommunikációs szakember; Hotváthné Illés Barbara intézményvezető; Molnár Krisztina mozgásnevelő, tiflopedagógus; Schumeth Judit mozgásnevelő; Soltészné Takár Anita komplex művészetinevelés-tanár; Villányi Dóra mozgásnevelő, augmentatív alternatív kommunikációs szakember.

Intézményünkben a fentiek közül jelenleg is három tárgy tesztelése és továbbfejlesztése zajlik (Furó Bernadett – kommunikációs henger, Kövér Dóra Rea – ceruzafogó, Burány Vera – pozicionáló szivacs). A továbbiakban ennek a három tárgynak részletes bemutatása következik, amelyek közül egynek lehetséges, hogy a kisszerűs gyártása is megvalósul. Ezzel nemcsak a Csillagház EGYMI munkájára, hanem más gyógypedagógiai intézmények tevékenységére is hatást gyakorolhatna a fejlesztés.

1. Kommunikációs henger

Problémafelvetés: B. Dávid Joubert-szindrómás, középsúlyos fokban értelmi fogyatékos, dysarthriás gyermek, ataxiás végtagmozgásokkal. Kerettel dinamikusabb, merevebb térdel halad házon belül, házon kívül kerekesszékes. Nem beszélő, alternatív augmentatív kommunikációs fejlesztésben részesülő gyermek, Picture Communication System eszközt (továbbiakban PCS) használó kisfiú. Viola kommunikációs szakember részéről fogalmazódott meg az az igény, hogy B. Dávid számára készüljön egy olyan eszköz, mely segíti, hogy a járókerettel történő mozgása közben is elő tudja venni a képkommunikációs füzetét.

Bernadett az igények felmérését követően azzal a koncepcióval állt elő, hogy a járókeretre rögzíthető hengeren, forgatható gyűrűkön jelenjenek meg a PCS-képek.

Így Dávid, miközben közlekedik, magával tudja vinni a kommunikációs eszközt, és beszélgethet másokkal, bármerre jár. Ez nagyban növelte Dávid szabadságát és önkifejezésének lehetőségeit a kommunikáció terén. Többet kezdeményez beszélgetést, ennek kapcsán új kapcsolatai alakulnak ki, s a meglévők is mélyülnek, erősödnek. Dávid az iskolai éveit megelőzően nem tudott járni, itt tanult meg állni, járni. Szívesen járt, de a járás ezzel a kommunikációs eszközzel új célt kapott.

Azért megy kerettel, hogy másokhoz odaérve beszélgethessen. A járókeretét kétfunkciós eszközként használhatja, és nemcsak a járásminősége javult, hanem kommunikációs képrendszerét is automatikusabban, célzottabban használja. Ízületei védelmében az aktív mozgást is gyakorolhatja úgy, hogy a járókerete már többfunkciós segédeszközként szolgál. Nem elsősorban az olykor fárasztó izomfejlesztésre és erőnlétre koncentrál.

Fontos célunk, hogy ösztönzés és biztatás segítségével fokozzuk a kommunikációt, illetve az önellátás iránti vágyát. Ugyanis a halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyermekek esetében gyakran szembesülünk a motiváció és a feladattudat hiányával. Ezzel az eszközzel a gyermekek kommunikációját és önállóságát egyaránt fejleszthetjük.



53. FURÓ BERNADETT – KOMMUNIKÁCIÓS HENGER, 2018

2. Easy Rider

Problémafelvetés: Molnár Krisztina mozgásnevelő vetette fel, hogy a gurulós deszka használatakor nehézkes a gyermekeknek az eszközhöz pozicionálása, rögzítése. A tornateremben vastag tépőzárral oldották meg a rögzítést, de ez ideiglenes megoldásnak tűnt, mivel a gyermekek mérete és rögzült, kóros testtartása különböző. Nem testre szabott, és nem is nyújt teljes biztonságérzetet a deszkával helyet változtató gyermek számára.

„Burány Veronika az elsősorban mozgásnevelés órán használt szivacsos, gurulós deszkák továbbfejlesztésén dolgozott. Az így elkészült EasyRider célja az, hogy a Csillagházban használt gurulós deszkák funkcionalitása és élményszerű használata javuljon. A cserélhető, alakítható felület ahhoz járul hozzá, hogy az eltérő életkorú és testalkatú gyerekek különböző testhelyzetekben is tudják használni. A deszka kényelmes és stabil legyen, és emellett erősítsék az izomzatukat. Az alakítható felülettel elősegíthető a megfelelő testtartás kialakítása. A kényelmes szivacs, illetve a huzat sokszínűsége, játékosága fokozza a felhasználói élményt, erősíti a gyerekek motivációját, ami elengedhetetlen a mozgásnevelés órák eredményességéhez. A deszkához készült rátétek 8 db, 35 × 10cm-es és 2 db 35 × 15cm-es, félkör, illetve fél-elliptikus keresztmetszetű szivacsok, neoprén huzattal. A huzatok egy része csúszásgátló bevonattal lett ellátva, a stabil használat elősegítése érdekében. A rendszerhez tartozik egy tépőzáras rögzítő pánt is. A szivacsok tépőzárral, illetve egy bútorfogantyúba való csatlakozással rögzíthetők a deszkához. Így magán a deszkán kevés módosítást kell elvégezni ahhoz, hogy használható legyen a szivacsrendszerrel. A huzatok levehetőek, moshatóak. A feltét belső

szerkezete szivacsból és rétegelt lemezből áll” (Alscher Bettina manager szakos hallgató pályázati anyagából, 2018).

A gurulós deszka és a ráhelyezett szivacselemek használata növeli a gyermekek aktivitását a helyváltoztató mozgások során. Használata funkcióörömet és ezáltal motivációt okoz az ismétlésre. Halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott gyermekek esetében a készségek és képességek deficitje, illetve a mozgásállapot okozhatnak akadályozottságot. Elsősorban az utóbbit hivatott csökkenteni az említett eszköz.



54. BURÁNY VERONIKA – EASY RIDER, 2018

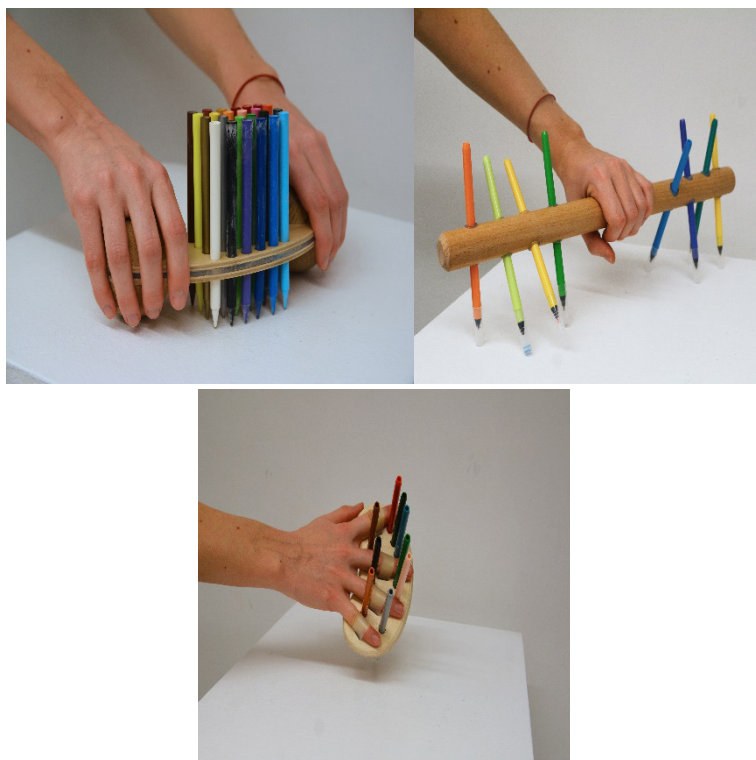
3. Rajzeszközök

Problémafelvetés: A. Györgyi (11 éves) diagnózisa: „cerebral paresis, tetraparesis spastica súlyos foka, anarthria, epilepszia, incontinenens, közepes mentális retardáció”. Axialis hypotonia, végtagjai spasticusak, bal oldali túlsúllyal. Mozcásállapotában a nyak- és törzskontroll gyenge, feladatvégzés közben a fej támasztásra szorul. Feladathelyzetbe rövid ideig bevonható. Nem beszélő kislány, tárgyra tekintéssel, érintéssel kommunikál. A mozgás kivitelezése nehézkes, lassú, finommotorikája gyenge, ceruzafogásra nem képes. A kislány fizikai állapota nehezen engedi meg a szabad gesztusgyakorlást, nagyban szűkíti az önkifejezés lehetőségeit. Ahhoz, hogy önálló nyomhagyásra legyen képes, szüksége van valamely hipotón izomzat esetén is működő, minimális erőfeszítésre is nyomot hagyó eszközre. Az iskolánkban több normál ceruzafogást kompenzáló eszközt használunk. Ilyen házon belüli spontán megoldások a teniszlabdába szúrt ecset spasztikus ujjmozgások esetén, Meyra ceruzafogást segítő szalag hipotón fogás esetén. Van lábbal rajzolást segítő, talpra rögzíthető papucsunk is. Azért, hogy a manuális nehézségek ellenére a gyerekek ne maradjanak ki az élményszerű alkotás örömeiből, kértünk hosszú távon is működő rajzeszközt, amely személyre szabott, de a gyerekek nagyobb csoportja számára is megoldást jelent. Erre a látszólag ellentmondásos feladatra adott választ Rea munkája. „Rea elsősorban a művészeti fejlesztés órán tapasztaltakból indult ki a tárgyak tervezése során. Az ott látott megfogási módokat dolgozta tovább, nagyon különböző fogási képességekkel rendelkező gyermekek számára használható rajzeszközökké. Elsősorban a már meglévő fogásokat gondolta tovább.

A tervezői cél a vonalas rajzeszközöknél (ceruza, filctoll) nagyobb felületű nyomhagyás volt, amely a művészeti nevelés órát élményszerűbbé teheti. A gyermekek a meglévő eszközök formai-konceptcióit (gömb, szalag, talp) is ügyesen használták, azonban felmerült a rögzítők használata a minél szélesebb körű alkalmazás elősegítésére. Az elkészült három tárgy: 1. Egy 40 cm hosszú,

3cm átmérőjű, furatolt, szilikonbetétekkel ellátott, 8 db filctoll/toll/ceruza/egyéb együttes használatára való eszköz. 2. Egy 20 cm × 10 cm befoglaló formába férő, ívelt, golyós megfogású, szilikonbetéttel ellátott 24 db filctoll/toll/ceruza/egyéb tömörszerű használatára alkalmas eszköz. 3. Egy amorf, ergonomikus formájú 10 × 8 cm befoglaló méretű, szilikonbetétes, a kéz nyújtására is alkalmas, egyszerre 9 db filctoll/toll/ceruza/egyéb fogására alkalmas eszköz. Mindegyik eszközben cserélhetők a rajzeszközök (ceruza, filctoll). Illetve ezek az eszközök moshatók és vízállók” (Ascher Bettina manger szakos hallgató pályázati munkájából, 2018). A művészetórán így azok a gyermekek, akiknél a hagyományos ceruzafogás nem kivitelezhető, manuális nehézségeik ellenére is képessé válnak a nyomhagyásra, a szabad gesztusgyakorlásra. Mivel a foglalkozás sajátja a tevékenységbe ágyazott tapasztalat- és ismeretszerzés, egy órán sem nélkülözhetik a gyermekek a személyes élmények átélését. Az alkotófolyamatok során megélt sikerélmények segítik az egyén fejlődését a kitartás, a motiváció, a problémamegoldó gondolkodás és a kommunikáció területein.

A rajzeszközök használatával a gyermekek számára megkönnyítjük a problémás résztvevőségeket, de nem végezzük el helyettük az adott feladatot, jelen esetben a nyomhagyást. Lényeges, hogy csak annyi segítséget adjuk, amennyi feltétlenül szükséges. Ebben jelentenek áttörést az elkészült rajzeszközök. A kifejlesztett tárgyak egyénre szabhatóak, alkalmazkodnak a gyerekek képességeihez és a tevékenység jellegéhez.



55. KÖVÉR DÓRA REA – RAJZOLÓESZKÖZÖK, 2018

A projekt eredménye, további lehetőségek

A projekt eredményeként olyan tárgyak prototípusai valósultak meg, melyek nélkülözhetetlenné váltak az iskolai oktatás mindennapos gyakorlatában. Továbbá szakmai együttműködés jött létre, melynek keretében új fejlesztési projekt indul a következő egyetemi szemeszterben. A partnerintézmények (MOME – Csillagház) közös munkájába a bécsi Angewandte Kunst Social Design szak hallgatói is bekapcsolódtak Ruth Mateus-Berr prof. vezetésével. Lányi Annabori (<http://diploma.mome.hu/2018/ma/lanyi-anna-borbala>) Boccia előkészítő ügyességi játéka, mely kiemelt elismerést kapott a kurzuson, végül mestermunkává vált. A tárgy sorozatgyártásának előkészületei jelenleg is zajlanak. A fenti eredmények tükrében a kísérleti projekt sikeresnek mondható.

A társadalom változásából szükségszerűen következik, hogy az integráció, az esélyegyenlőség fogalmait is változó kontextusban értelmezzük. Ezt segíti az intézményközi összefogás. Így a pedagógiai igények és a rendelkezésre álló technológia, a tudás és az erőforrások összekapcsolódhatnak. A szakemberek legtöbbször a saját területükön vagy rokonszakmákban képzik magukat, de egy eszköz kifejlesztéséhez több terület átfogó együttműködése szükséges. Az egyéni szakirányú fókusz egyfelől segíti a szaktudás elmélyítését, de éppen annyira korlátozhatja is a rálátást az adott egyénre mint komplex egészre. Ez a projekt éppen a komplex megközelítésre volt jó példa. Számos területen (alkotás, mozgás, kommunikáció) fontos erőforrást jelenthet, ha a sérülést kreatívan, kihívásra váró feladatként fogjuk fel. Ezzel szemben leszűkítheti a kreatív gondolkodás terét, ha a sérülést kizárólag egy adott társadalmi, intézményi, tantervi keretben, statikus normák alapján értelmezzük. Ezért a problémák újragondolása során nagy szükség van az iskolákban működő szakmai csoportok összefogására és külső szakemberek innovatív részvételére. Erre az összefogásra láthattunk példát a MOME - Csillagház projekt keretében.

Lehetetlenségek Színpada

Absztrakt

A tanulmány arról szól, hogy egy művészeti alapötlet hogyan vezetheti el az embert egy terápiás eszköz fejlesztéséhez. A MOME egyik (a Transfer lab. és a Média Design tanszék közös) óráján fogant elgondolás, valamint számos egymástól távol álló terület szakembereinek összefogása révén a bábmozgató gép egyes alkotóelemei *open-source* formában ma már bárki számára elérhetőek. A Lehetetlenségek Színpada egy olyan eszköz projektneve, amely kiterjeszti a bábozás lehetőségét a kézmozdulatok általi mozgaton túlra. Ennek a koncepciónak a háttérben az áll, hogy olyan, fogyatékossgal élő személyek is bevonódhassanak fizikai előadóművészeti tevékenységekbe – és így elsősorban a bábozásba – akik mozgáskorlátozottságuk miatt eddig akadályozva voltak ebben. Az alapgondolat az alkotás és az önkifejezés lehetőségeinek bővítése volt, elsősorban a nyaktól lefelé bénult személyek lehetőségeinek kapcsán. A fej mozgására limitált jeladás ugyanis párhuzamba állítható a marionettbábozással: a fej mozgása lényegében három tengelyen történik, ez pedig megfeleltethető a marionettbábos kezének elmozdulási irányainak.

Kulcsszavak: marionett, mozgásfejlesztés, művészet, open source

Az ötlet

Egy művészeti alapötlet akár terápiáseszköz-fejlesztéshez is elvezetheti az embert. A MOME egyik (a Transfer lab. és a Média Design tanszék közös) óráján fogant elgondolás, valamint számos egymástól távol álló terület szakembereinek összefogása vezetett el oda, hogy a bábmozgató gép egyes alkotóelemei *open-source* formában már bárki számára elérhetőek. A Lehetetlenségek Színpada egy olyan eszköz projektneve, amely kiterjeszti a bábozás lehetőségét a kézmozdulatok általi mozgaton túlra. A koncepció háttérben az áll, hogy olyan, fogyatékossgal élő személyek is bevonódhassanak fizikai előadóművészeti tevékenységekbe – és így elsősorban a bábozásba – akik mozgáskorlátozottságuk miatt eddig akadályozva voltak ebben. Az alapgondolat tehát az alkotás és az önkifejezés lehetőségeinek bővítése volt, elsősorban a nyaktól lefelé bénult személyekenél. A fej mozgására limitált jeladás ugyanis párhuzamba állítható a marionettbábozással: a fej mozgása lényegében három tengelyen történik, ez pedig megfeleltethető a marionettbábos kezének elmozdulási irányainak.

A bábmozgató gép szenzorokból, egy robotkarként üzemelő keretből, valamint egy, a keretről zsinórokon lógó marionettbábból áll. A keret, valamint általa maga a báb is a fej vagy bármely másik mozgásra képes testrészt akármilyen apró mozdulataival mozgatható. A mozdulatok szenzorok segítségével lekövethetők, ezt aztán számítógépes adattá alakítva közvetlenül a mozgató szerkezetre

küldve a kívánt irányú elmozdulásokat kapjuk a bábon is. Az adatátvitel, vagy mondhatni úgy is, a mozdulatátvitel vezeték nélkül történik, a bábozó így megválaszthatja a távolságot a mozgatott bábtól, a báb teljesen elkülönülhet a mozgató személyétől. Mivel a báb zsinórokon lóg, könnyen elvonatkoztatható a robotkartól, és a mozgása is sokkal organikusabb, mintha közvetlenül a szervomotorok mozgatnák.

A báb mint szimbólum

A báb mint eszköz azért remek választás, mivel egy fizikai objektum mozgatására nyújt lehetőséget akár olyanok számára, akiknek a saját mozgásuk is nehézségekbe ütközik. A kommunikáció új csatornáját nyitja meg előttük, ami sokkal látványosabb és hatásosabb, mintha a mozgatás csak virtuálisan történne egy képernyőn. A báb ugyanakkor erőteljes szimbólum, ami a fogyatékkal kapcsolatos művészetben további mögöttes tartalommal bírhat, miközben egy ősi kultúrhagyományt folytat. Szergej Vladimirovics Obrazcov (Obrazcov, 1946) orosz bábművész a bábművészetet a lehetetlenségek művészetei közé sorolta. Elméletében a lehetetlenségek művészetét a lehetőségek művészetével állítja szembe. Amikor a művész „lehetséges” személyeket lehetséges szituációkba helyez, pl. élőszereplős színházi rendezéskor, akkor a „lehetségek művészetéről” beszélünk. Amikor viszont „lehetetlen” személyeket, például egy fabábot helyez lehetséges körülmények közé, a „lehetetlenségek művészetéről” van szó. A lehetetlenségek lehetővé tétele – ez ihlette a projekt névválasztását is.

A marionettbábok anatómiai felépítése nagy mozgásteret biztosít, ugyanakkor a korlátai is nyilvánvalóak. A báb a gravitációs erő feletti győzelmet ünnepli, ami az emberi testet leköti, és korlátok közé helyezi (Eruli, 2009). Kleist (Kleist, 1810) írása szerint a báboknak három előnyük van az emberekkel szemben: első az, hogy nem tudnak szenvedni. A szenvedés oka ugyanis az, hogy mozdulat közben a lélek a testnek valamely más pontjában tartózkodik, nem az érintett súlypontban. A második az antigravititás: nagyobb erő emeli őket a magasba, mint az, amelyik a föld felé vonzza. A harmadik pedig a tudat nélküliség. Ebben az értelmezésben az ember a két tökéletes, ártatlanságot birtokló állapot, a báb és Isten közé lefektetett egyenes köztes állapotában helyezkedik el. Az ember felett álló báb képe mellett azonban gyakran negatív formában, a szabad akaratától megfosztott, szolgáskorba taszított ember metaforájaként is találkozhatunk a bábbal. Továbbá párhuzamba állítható azzal az elmélettel is, hogy az embert is olyan impulzusok, vágyak és neurózisok irányítják, amelyeket teljes mértékben soha nem lehet megérteni vagy befolyásolni, ezáltal úgy cselekszik, mintha egy láthatatlan erő mozgatná, hajtaná. A bábnak önmagában nincs hangja és akarata, csak a testén kívüli forrásból, ami pedig az elkülönült lélek bezártságával is összevethető. A marionettbábok filozofikus értelmezése közelebb viszi az embert e világban betöltött szerepének a megismeréséhez (Holda, 2016).



56. BÁBMOZGATÓ SZERKEZET HASZNÁLAT KÖZBEN, ILLUSZTRÁCIÓ (KÉSZÍTETTE: NÉMETH ZOLTÁN)

Terápiás felhasználás

A mozgatószerkezet tesztelésében a Csillagház Általános Iskola pedagógusai és diákjai segítettek. Az itt tesztelt szerkezethez egy fejpánt (a NowTech, egy magyar techcég által fejlesztett Gyroset Glory nevű fejegér) tartozott, szóval a fejmozgatás volt meghatározó a báb életre keltésében. A gyerekek rendszeres mozgásfejlesztésen vesznek részt, és nehezen motiválhatók a mozgásfejlesztésen való intenzív részvételre, pedig az életminőségük javítása érdekében fontos lenne. A bábozó gép segítségével azonban a koncentrációjuk és a lelkesedésük tovább fennmaradt, mivel játék közben szinte észre sem vették, hogy nagy erőfeszítést igénylő gyakorlatokat is végeztek. Lekötötte a figyelmüket a szemük előtt, általuk mozgatott báb csodája, az, ahogy az ő mozgásuk egy külső objektumra kivetült. A bábbal eljátszható történetek, szituációk változatossá tették a mozgásterápiát, és fellelkesítették a gyerekeket.

A művészetterápia jó eredményeket mutat a pszichológia és pszichiátria területén végzett kutatásokban, s a mozgásfejlesztésben való alkalmazására is van már próbálkozás (Mušínská, Židík & Živčák, 2014). Ennek alapja, hogy biomechanikai elvekre és a művészeti technikákra alapozva kifejleszthető olyan módszertan, amely fejleszti a test adott részének állapotát. Így a rehabilitáció egy új, aktív formája jöhet létre, mint például a kutatásban leírt bokaízület-erősítés és a rajzolás kapcsolatában. Ezek a gyakorlatok abban különböznek más, játékkal kombinált gyakorlatoktól, hogy az alkotás szabadságát és örömét is átörökítik a terápiába.

Művészi alkalmazás

Az iskolai használat során a bábozó gép terápiás alkalmazása mellett előadóművészeti tevékenységbe való beépítésére is lehetőség adódott. Ezt elősegítette, hogy a szerkezet mobilis, elfér egy dobozban, és külső áramforrásra sincs szüksége, ezért bárhol könnyen felhasználható. A bábozó gép így fontos

szerepet kapott egy élőszereplős kiselőadásban, ahol a fejpánttal mozgatott báb alakította karakter nagyban befolyásolta a történet menetét. A gyerekek közösségi előadásba való bevonása pozitív hatással van rájuk, hiszen erősíti bennük azt az érzést, hogy valaminek aktív részesei, hozzájárulnak valami jelentősnek a megalkotásához, amire hosszú időn keresztül készülnek és gyakorolnak.

A bábozógép performanszokba való beépítése lehetővé teszi, hogy az általa közvetített üzenet széles közönséget is elérjen, ezáltal hozzájárul a fogyatékossgal élő személyek szociális integrációjához. A mozgáskorlátozottak művészeti projektekben való részvétele segíti a szociális attitűdjük kialakítását, és újfajta irányt nyújt a fogyatékossgal megközelítéséhez. A báb reflektálásra készíti a nézőt olyan univerzális fogalmakkal kapcsolatban is, mint a képességek vagy az önkifejezés. A bábozás olyan előadó-művészeti tevékenység, amely a báb közbeiktatásával alapvetően távolságot teremt az előadó és a nézőközönség között, ez pedig segíthet a komolyabb témák, diskurzusok kibontakozásában. A mozgatószerkezet mögötti informatikai rendszer megteremti a lehetőséget arra is, hogy ne csak élőben lehessen bábozni az eszközzel, hanem a korábban rögzített inputokat később, máshol játsszák le, és akárhányszor megismételhessék. A mozdulatok átvitelével és a korlátok újraértelmezésével egyedi módon kelhetnek életre a személyes történetek is, a módszer segít a felszín mögé látni, az egyéneket megismerni. A Lehetetlenségek Színpadának újszerű kérdésfelvetései közvetlenül hozzájárulnak a fogyatékossgatudomány mint új diszciplína és a kortárs kultúra viszonyáról, illetve általában a testi fogyatékossgáról alkotott képünkhöz.

További fejlesztések

A design kialakításánál a legfontosabb feladat a felhasználói szükségletek feltérképezése és megértése. A terápiás funkció esetében ez nemcsak a mozgásukban korlátozott személyeket jelenti, hiszen a mozgásfejlesztő szakemberek ugyanúgy az eszköz felhasználóinak minősülnek. Ennek a két célcsoportnak az igényeit kell egy olyan eszközzel kapcsolatban megismerni, amit korábban nem használtak, így nagy szükség van a részvételükre a fejlesztési időszak alatt is.

A mozgásfejlesztők esetében a terápiás felhasználással szemben támasztott igény a mérhetőség és a fejlődés naplózása, ezért a mozgatás által dokumentált adatokat el kell menteni, hogy később is hozzáférhető, elemezhető legyenek. Ezt segíti a közbeiktatott informatikai rendszer, hiszen a mozdulatok adatként rögzülnek, és így továbbítódnak a robotkarra. Másik fontos szempont, hogy a feladatokat be lehessen mutatni a báb segítségével: ezt a szerkezetnek az a tulajdonsága támogatja, hogy tükörben működik, így az utánzás révén egyszerű megérteni. A mozgásukban korlátozottak részéről fontos szükséglet az eszköz mozgásképeségükre való kalibrálása, továbbá az akaratlan mozgáselemek kiszűrése.

A bábozógép folyamatos fejlesztést igényel. A legutóbbi fejlesztések alatt elért eredmények egy része már elérhető az interneten. Céлом, hogy *open-source*-alapokra kerüljön a mozgató mögött álló rendszer, és készüljön egy teljes körű dokumentáció, amelynek alapján a jövőben bárki összeállíthat majd egy hasonló gépet, elsősorban 3D-nyomtatással. Az *open source*-megosztás előnye, hogy a rendszer fejlesztésébe bárki becsatlakozhat, adaptálhatja a szerkezet részeit vagy egészét a saját igényei szerint. Lehetőséget teremt akár teljesen más célú felhasználásra is. A különféle változatok pedig elérhetővé válhatnak az interneten, melyből a fejlesztő közösség és maga a Lehetetlenségek Színpada-projekt is profitál. Mivel a projekt a bábozáshoz való hozzáférés megoldásáról, általánosságban megfogalmazva a hozzáférés lehetőségeinek kibővítéséről szól, szellemiségében közel áll az *open source*-mozgalomhoz. Ezek az eszközök az asszisztív technológiai megoldásokhoz hasonlóan

nagyfokú egyediséget követelnek meg, ezért a projekt nyitottsága lehetőséget ad a korlátlan testre szabásra. A 3D-nyomtatás a bábok elkészítéséhez olcsó és gyors megoldást nyújt, továbbá szabad teret enged a kreativitásnak, hiszen pl. arra is van mód, hogy a gyerekek rajzai határozzák meg a báb kinézetét, így már a báb elkészítése is közösségi alkotás lehet.

A Lehetetlenségek Színpada támogatja a diverzitást, és különböző közösségi projektekbe vonja be a fogyatékossgal élő személyeket. A projekt jelentősége abban is rejlik, hogy példaként állva inspirálhat és bátoríthat más kreatív személyeket, dizájnereket arra, hogy szociálisan érzékeny megoldásokat alkossanak, lehetőleg megosztáson alapuló innováció által.

Hivatkozások

- Eruli, B. (2009). *Myth of the Puppet – Western Perspective*, Virgine Ganivet és Kathy Foley angol nyelvű fordításában, World Encyclopedia of Puppetry Arts. <https://wepa.unima.org/en/myth-of-the-puppet-a-western-perspective/> (Letöltés ideje: 2018. 09. 30.)
- Holda G. (2016). Gondolatok a Marionettszínházról. *Art Limes*, 14(15), 44–55.
- Kleist, H. von (1810). A Marionettszínházról. Ford. Petra-Szabó G.. In Csordás G., & Nagy B. (szerk.). Kleist, H. von: *Esszék, anekdoták, költemények* (pp. 186–193). Pécs: Jelenkor Kiadó Kft.
- Mušinská, J., Židík, I. & Živčák, J. (2014). The biomechanical movements for the disabled based on art therapy, *Lékař a technika – Clinician and Technology*, 44(3), 12–16.
- Obrazcov, Sz. (1946). *Bábjátéktól a filmig*. Budapest: Új Magyar Könyvkiadó.

Az együttműködés előnyei a Here We Are csoport esetében

Absztrakt

A tanulmány arra keresi a választ, hogy vajon csak teljesen ép emberek tudnak-e együttműködni vagy pedig a bizonyos képességek hiányával élők is képesek erre? A bemutatandó projektben különleges, a hétköznapi életben nem megvalósuló együttműködések jöttek létre. Igazoljuk, hogy a hallásukban és látásukban akadályozott személyek együttműködése nem könnyű, de nem is esélytelen. A projektben szereplő csoporttagok különböző, életminőséget javító segédeszközöket használnak (kerekeszék, hallókészülék, segítőkutya, kommunikációs tábla, járókeret, fehérbot). A segédeszköz-használóknak, együtt kell működniük az eszközükkel, annak lehetőségeit, továbbá a segítő állatok képességeit ismerve kell a világban a lehető legjobban boldogulniuk. Mindez sok kreativitást igényel a mindennapokban. Bemutatjuk, hogy a különböző állapotból nemcsak hátrányok, hanem előnyök is származhatnak, ezeknek a kiaknázását és az együttműködési lehetőségeket szeretnénk volna bemutatni projektünkkel egy alternatív divatbemutató formájában. Segédeszközök széles skáláját és együttműködések különböző formáit vonultattuk fel egy este alatt. Így szeretnénk volna a jelenlévőket vizuálisan elgondolkodtatni a lehetőségekről, és arról, hogy minden állapot természetes.

Kulcsszavak: együttműködés, megértés, kreativitás, különbözőség, előnyök.

Alternatív divatbemutató

Mindannyian tudjuk, mindennap megtapasztaljuk, milyen együttműködni más emberekkel. Közösségben, egymással kölcsönhatásban élünk. Vajon csak teljesen ép emberek tudnak együttműködni, vagy pedig a bizonyos képességek hiányával élő személyek is képesek erre? A most bemutatandó projektben különleges, a hétköznapi életben nem megvalósuló együttműködések jöttek létre. A hallásukban és látásukban akadályozott személyek együttműködése nem könnyű, de nem is esélytelen. A projektben szereplő csoporttagok különböző, életminőséget javító segédeszközöket használnak (kerekeszék, hallókészülék, segítőkutya, kommunikációs tábla, járókeret, fehérbot). A segédeszköz-használóknak, együtt kell működniük az eszközükkel, annak lehetőségeit, illetve a segítő állatok képességeit ismerve kell a világban a lehető legjobban boldogulniuk. Mindez sok kreativitást igényel a mindennapokban. A különböző állapotból nemcsak hátrányok, hanem előnyök is származhatnak, ezeknek a kiaknázását és az együttműködési lehetőségeket szeretnénk volna bemutatni projektünkkel egy alternatív divatbemutató formájában. Segédeszközök széles skáláját és együttműködések különböző formáit vonultattuk fel egy este alatt. Így szeretnénk volna a jelenlévőket vizuálisan elgondolkodtatni a lehetőségekről, és arról, hogy minden állapot természetes. A jelenlévőket vizuális módszerekkel szeretnénk volna elgondolkodtatni a témával kapcsolatban.

A csoport tagjai között különböző állapotokkal élő személyek találhatók, akik különféle segédeszközöket használnak alapvető szükségleteik ellátása és az életminőségük javítása érdekében. A tagok között van több olyan személy, aki elektromos kerekesszéket használ (egyikük járókeretet is), egy olyan ember, aki hallásjavító eszközzel, és egy, aki pacemakerrel él. Ezen kívül van, aki manuális kerekesszéket és járókeretet is igénybe vesz, valamint az egyik elektromoskerekesszék-használó is használ járókeretet. Van olyan csapattag is, aki kommunikációs táblát használ, amelynek segítségével kapcsolatot tud teremteni más emberekkel.

A csapathoz tartozik két segítőkutya is. Egyikük egy mozgásában akadályozott személynek segít, a másik pedig rohamjelző kutya. Utóbbi a pacemakerrel élő csapattagnak segít előre jelezni, ha változás történik a csapattag állapotában, illetve segítségkérésére van kiképezve. A csapat munkáját támogatja két koordinátor, akik az Együtttható Egyesület munkatársai. Ők a projekt háttérét biztosították egy Erasmus+ pályázattal, de ezen kívül is számos területen segítették a csoport működését. Nekik köszönhető például, hogy nemzetközi szinten együttműködtünk egy portugál partnerszervezettel, az APCC-vel. Az APCC tagjai közül megismerhettünk egy elektromos kerekesszéket és egy kézi kerekesszéket, valamint egy járórobotot használó, illetve egy olyan mozgásában akadályozott személyt, aki nem vesz igénybe semmiféle segédeszközt. A portugál csapattal együttműködve egy másik társadalmi környezetet is megismerhettünk a fogyatékoság témájának szempontjából. A program keretében Portugáliába is ellátogathattunk saját tapasztalatokat gyűjteni, így a portugál csapattal együttműködve egy, a magyartól különböző társadalmi környezetről is sokat megtudhattunk. Főleg az volt számunkra érdekes, ahogy az ottani társadalom az akadályozottsággal élő személyekhez viszonyul. A portugáloknál nagy hagyománya van a labdarúgásnak, van náluk például akadálymentes foci, így akár elektromos kerekesszékekkel is beállhat valaki a játékba.

A speciális szükségletű személyek intézményében többféle magas színvonalú műalkotás látható, amelyet az ott tanulók készítettek művészetterápiás foglalkozások keretében. Külön is érdemes kiemelni a zenét, illetve a zenélést, amit speciális elektronikus eszközökkel tettek akadálymentessé. Többek között egy olyan berendezéssel, amely bármilyen kis mozgást képes átalakítani elektromos jellé, abból pedig olyan zenei hanggá, amit előtte beprogramoznak. Így az elérhető hangszerek választéka szinte végtelen. A legkisebb mozgással is képes lehet valaki arra, hogy zenéljen, az eszköz akár pislogásra is működésbe lép, és a pislogás intenzitása határozza meg a zene erősségét és ütemét.



57. AZ AKADÁLYMENTES LABDARÚGÁS ESZKÖZEI: VÉDŐRÁCS ÉS NAGYOBB, PUHÁBB GUMILABDA

Az ottani tapasztalatok alapján megállapítható, hogy a hazai társadalomban a közvélemény hozzáállásának jelentős változásaira lenne szükség annak érdekében, hogy a különféle segédeszközöket használó, megváltozott állapotú emberek mindennapjai valóban akadálymentessé váljanak. De mindkét országnak van még hová fejlődnie a társadalmi befogadás terén. Ezért a csapattal szeretnénk volna felhívni a figyelmet magunkra az „Itt vagyunk!” szlogennel, hogy vegyenek észre, ismerjenek meg minket. Különböző figyelemfelhívó akciókkal próbáltuk felkelteni az érdeklődést a saját személyünk, saját példánk által az akadályozottsággal élő emberek körülményeire és a társadalmi elfogadás fontosságára.

Az említett figyelemfelhívó akciók közül most a „Láss Minket Alternatív Divatbemutató”-t és ennek a Bánki-tó Fesztiválon bemutatott előzetesét, a „Láss Minket Kedvcsináló Alternatív Divatbemutató”-t szeretném ismertetni. Divattervezőként, hallókészüléket használó személyként mindenképpen szerettem volna valahogy vizuálisan érzékeltetni, hogy a segédeszközök használata számunkra természetes dolog. Ennek ellenére a néhányan azt gondolják rólunk, hogy ezen eszközök használata miatt különbözünk a segédeszközöket nem használóktól. Lehetséges, hogy vizuálisan különbözünk, de emberileg nincs semmi különbség közöttünk. Egymást, egymás eszközeit és a hozzájuk való viszonyukat is megismertük a csoportmunka során. Ennek hozadéaként egyértelműen kiderült, hogy a segédeszköz nem tartozik a minket lényegileg meghatározó dolgok közé. Sokkal meghatározóbbak ránk nézve azok a természetes emberi vágyak és igények, amelyek minden emberben ott vannak.

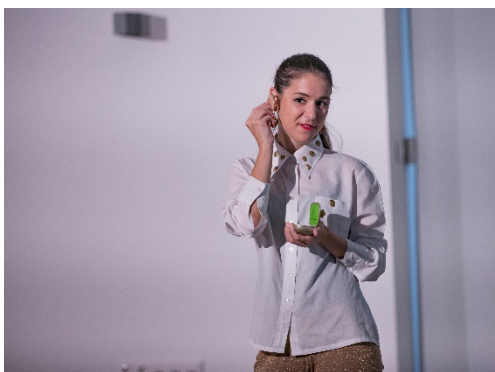
A legérdekesebb az, ahogyan a köztünk lévő együttműködés meg tudott valósulni. A hallásom nem teljesen ép, és a csoportban van olyan személy, akinek a beszéde nehezen artikulált, és a hangképzése is egyedi. A köztünk lévő kommunikáció a csoportmunka elején lehetetlennek tűnt. Mi azonban kitartottunk amellett, hogy megtaláljuk azt a csatornát, ami lehetővé teszi a kommunikációt közöttünk. Megtanultunk egymással beszélni. Nehezen, de idővel sikerült dekódolnom az illető szájmozgását, összevetni azokkal a hangokkal, amelyeket hallok, és visszakérdezéssel ellenőrizni a saját értelmezésemet, amire bólintással és mimikával érkezett az egyértelmű jóváhagyás.

A rendezvényen épp a fent említett körülményeknek köszönhetően kiemelt szerepet kapott a használaton kívüli segédeszközök újrahaznosítása, bemutatása és az együttműködések vizuális megjelenítése. A divatbemutatón 19, különböző állapotú élő modell vett részt. Számos segédeszközt tudtunk felvonultatni, vizuálisan újragondolva vagy egyedibbé téve őket. A ruhakompozíciók között például volt több olyan darab, amelyet egy ataxiával (izomtúlmozgás) élő lányhoz igazítva alakítottunk ki, terveztünk meg. A ruhán voltak olyan elemek, amelyek a lány sajátos mozgása miatt remegő mozgásba kezdtek, így vizuálisan funkciót adtunk a túlmozgásnak. A lány mozgását, ami egyedi, nem elnyomni, hanem kiemelni igyekeztünk az öltözködéssel. Az elektromos kerekesszékeket is bevontuk ebbe a gondolkodási folyamatba, és többségüket az említetthez hasonló módszerekkel egyedivé tettük. Ezeket a segédeszközöket véleményem szerint nem takarni, rejtegetni kell, hanem kiemelni és láthatóvá tenni. A segédeszközök így kialakított, egyedi megjelenésének köszönhetően talán az emberek is készítenek éreznének ezeknek a tárgyaknak a megismerésére, így közelebbi kapcsolatba kerülhetnek az eszközök használóival. A közelebbi kapcsolat révén pedig megkezdődhet egy kölcsönös együttműködés a segédeszközt használó és nem használó emberek között.

Míg az elektromos kerekesszék, a kerekesszék és a túlmozgás nagyon is szembevető a mindennapokban, addig a hallókészülék és a pacemaker nem látható. Ebből adódik az a probléma, hogy az emberekben kevésbé tudatosodik: bizonyos értelemben és formában ezeknek az embereknek is szükségük van segítségre, a társadalom elfogadására, empátiájára, illetve a hozzájuk való alkalmaz-

kodására. Volt olyan modell, aki vizet ivott a bemutató kellős közepén, ezzel kifejezve, hogy ha gond van a vesénkkel, akkor sok vizet kell inni. Eközben egy vese formájára emlékeztető tartásjavító segédeszköz volt rajta. A veseproblémák rejtve maradnak a nyilvánosság előtt, de ugyanígy nem észlelhető a gyenge látás sem. Ezeket valamilyen módon, például az öltözködéssel jelezni lehetne, hogy a közvélemény értesüljön róluk. A pacemaker esetében egy felírtos póló is sokat segíthet, esetleg egy informatív tetoválás vagy informatív karkötő, vagy akár a segítőkutya elhelyezett szöveg.

A hallókészülék is láthatatlan, mivel a mindennapokban a fül mögött található, és a lányoknál, de a hosszabb hajú fiúknál is sokszor takarja a haj. Ezért a hallókészüléket hallókészülék-ékszerekkel és egyéb díszítésekkel tettük láthatóvá. A bemutató során egy díszes hallókészülék-tartó dobozból két modell felvett egy hallókészüléket, hogy láthatóvá váljon ez az általában láthatatlan állapot. Az eseményen szerepelt több, kiselejtezett hallókészülékből készült fülbevaló és egy hallókészülékből készült nyaklánc is. Hiszen tönkrement, már nem működő hallókészülékekből készült ékszerekkel is fel lehet hívni a figyelmet arra, hogy az illetőnek segítségre van szüksége a hallást illetően.



58. ILYEN, AMIKOR EGY DIVATBEMUTATÓN BETEHETED A HALLÓKÉSZÜLEKEDET, ÉS HALLÓKÉSZÜLEK-ALKATRÉSZEK DÍSZÍTIK A RUHÁDAT. (A FOTÓT KÉSZÍTETTE: LETTNER KRISZTA)

Ami a legfontosabb, hogy függetlenül attól, milyen állapottal él, és milyen segédeszközt használ valaki, joga legyen az önkifejezéshez a saját öltözködésének és az általa használt segédeszközök megjelenésének a meghatározásával is. Ezek a szempontok egy megváltozott fizikai vagy mentális állapot esetében általában sokadrangúak, vagy el is tűnnek, és maguk az érintettek sincsenek tisztában a lehetőségeikkel e téren. Pedig kiemelkedően fontos lenne támogatni a hasonló kezdeményezéseket, mivel a vizuális megjelenés, a kinézet és az önkifejezés az öltözködéson keresztül fontos információkat közvetít a társadalom tagjai felé. Az ebből való kirekesztettség pedig hozzájárul az elszigetelődéshez, ami magával hozza a társadalmi szerepek beszűkülését. Tehát a személyiség megnyilvánulását ezeken a csatornákon is lehetővé kellene tenni és segíteni minden lehetséges formában. Hiszen az említett törekvések hozzájárulnának az akadályozottsággal élő emberek társadalmi beilleszkedéséhez.

Ezzel kapcsolatos saját élményem, mikor a hallókészülékemre a bemutató miatt egy fémkarikát szereltem, hogy ne kelljen mindig szétszedni a készüléket, hanem így is rá lehessen tenni a hallókészülék-ékszert (egy apró karikáról van szó). Amióta ez a kis változtatás megtörtént, nagyon sokan interakcióba kerültek velem ennek kapcsán, így sokat segített az ismerkedésben. Segítőkutyaival élő tagjaink is beszámoltak arról, hogy a kutya közelebb hozza őket az emberekhez. Az emberek

elkezdenek érdeklődni a kutya, majd a gazdája iránt is. Ezeket a folyamatokat lehet támogatni az öltözködéssel is: a legapróbb változtatások, szokatlan részletek is hozhatnak ilyen eredményeket.



59. MÍLYEN PRAKTIKUS, HA VAN EGY GURULÓ ÜLŐMOBILUNK, AMELLYEL CSATLAKOZNI TUDUNK AZ ELEKTROMOS KEREKESSZÉKHEZ. (A FOTÓT KÉSZÍTETTE: FUZIK ADÉL)

Az együttműködések bemutatása is fontos volt a bemutatón, mert az emberek sokszor nem tudják, hogyan érdemes viszonyulni hozzánk, illetve arra sem gondolnak, hogy egy elektromos kerekesszékkal élő hogyan tud nekünk segíteni. A csapat elektromos kerekesszékkal élő tagjait megismerve rá kellett jönnöm, hogy a nehéz táskákat például nyugodtan rá lehet akasztani a kerekesszékre, ez pedig nagy segítség, ha nehéz a táska. Az elektromos kerekesszékbe kapaszkodva meg lehet tanulni például görkorsolyázni is, mert a széknak stabil a tartása, és van rajta kapaszkodó. Ha pedig kialakítunk egy görgővel ellátott ülést, akkor azt a kerekesszékhez kapcsolva mi magunk is együtt gurulhatunk a szék használatjával.

A bemutatón szerepeltettünk egy újrahasznosított „ülőmobilt” is, amelyre görgőket szereltünk. Így az „ülőmobilban” helyet foglaló ember az elektromos kerekesszékbe kapaszkodva tudott gurulni. Felmerül a kérdés, hogy miért nem használjuk ki ezeket a lehetőségeket, miközben a hasonló, kerékpárokhoz csatlakoztatható eszközök igen népszerűek és elterjedtek – pedig az elektromos kerekesszék sokkal stabilabb a biciklinél. Ez a pluszfunkció segíthetné a kapcsolatteremtést az elektromos kerekesszékkel használó ember és a környezete között. Lehetőség tenné például, hogy az illető segítsen az idős embereknek a bevásárlásban, és még sorolhatnánk a további opciókat.

A manuális kerekesszék esete már kicsit eltér ettől, mert borulékonyabb, mint az elektromos változat. Viszont éppen emiatt lehetőséget ad egyfajta speciális „társastáncra”. A görkoris-kerekesszékes párosítás esetén a páros görkorsolyás tagja megpörgetheti a partnerét, ami a görkorsolyával végezhető irányított pörgésnek köszönhető. Sokkal dinamikusabb az így létrejövő tánc, mint az ismert, hagyományos társastáncok. Fontos lenne megtalálni azokat a kölcsönös együttműködési formákat, amelyek nyomán több lehetőséghez jutnának a segédeszközt használó személyek. Ehhez egy másfajta, nyitottabb gondolkodásmódra lenne szükség. Fontos lenne megvizsgálni a különböző állapotok nyomán létrejövő előnyöket, és ezek figyelembevételével újratervezni a társas együttmű-

kódések különféle formáit. Kijelenthetjük, hogy az élet minden területén szükség lenne ilyen irányú a változásokra.

Az egyik performansz során egy látásában akadályozott személy, aki fizikai értelemben semmit nem lát, egy hallásában akadályozott személlyel lépett a színpadra. Az emberek általában tévesen arra gondolnak, hogy a látásukban akadályozott embereknek nincsen mimikájuk, a hallásukban akadályozott személyek pedig nem tudnak beszélni. Pedig ezek az összefüggések jóval komplikáltabbak. A performansz során például a látásában akadályozott személy végig tökéletesen jelelt, érthető magyar jelnyelven, én pedig hallásomban akadályozott személyként végig beszéltem, tökéletesen érthető hangzással. Mindkettőnk számára az anyanyelv a hangzó magyar nyelv, de mindketten megtanultunk jelelni, én vizuálisan, a látásában akadályozott személy pedig tapintás útján. Így a kettőnk kommunikációja ezen a két csatornán tökéletesnek mondható.

Nagyon fontos felismerni, hogy mindenki egyedi képességekkel bír. Ezért fontos megismer-nünk ezeket a képességeket, mielőtt bármilyen előzetes véleményt alkotunk az általános közfelfogás vagy valamiféle előítéletek alapján. Ezt szerettük volna ezzel a performansszal is bemutatni.

Az akadályozottsággal élő emberek képességei, valamint azoknak a sajátos helyzeteknek a megoldásai, amelyekkel a mindennapi életük során találkozhatnak, még hatékonyabbá tehetők segítőkutyák bevonásával, ezért volt segítőkutyás bemutató is a rendezvényen. Ha a kutya képességeit is tudja használni a gazdája, sokkal több minden elvégzésére lesz képes önállóan, külső segítség nélkül. A segédeszközökkel, segítőállatokkal és a megfelelő fejlesztésekkel elérhető a segédeszközt használó személyek képességeinek javítása. Éppen ezért minden ilyen irányú törekvést és társadalmi ismeretterjesztő tevékenységet érdemes és szükséges támogatni és segíteni. Fontos a kreatív szemléletmód ezen a téren, mert így lehetőség nyílik a képességek nagyobb mértékű kihasználására. A társadalom szintjén pedig a közvéleménynek el kell fogadnia, hogy ezeknek az eszközöknek a használatával tudjuk a képességeinket kihasználni, de ehhez sokszor külső segítségre is szükségünk van. Néha egy kis odafigyelés is elég, máskor konkrét segítségre van szükség, például a kerekesszék mozgatásához, egy hangosbemondóban elhangzott figyelmeztetés tolmácsolásához, egyszerűen a hétköznapiak során adódó tevékenységek során.



60. NEM LÁTOM, DE JELELEK, NEM HALLOM, DE BESZÉLEK, ÍGY MILYEN JÓL MEGÉRTJÜK EGYMÁST
(A FOTÓT KÉSZÍTETTE: KOMPÁN JULIANNA)

Jövőbeli tervem, hogy a mindennapokban az „átlagemberek” számára egy olyan öltözködési stílust vezessek be, ami a toleranciára épül. Az egymás elfogadását és a segédeszközök reklámozását célzó öltözködési stílust szeretném népszerűsíteni mind a segédeszközt használó, mind a segédeszköz nélkül élő emberek körében. Vagyis a divat eszközeivel elérni, hogy a társadalom megfelelő információhoz jusson a segédeszközt használó és más megváltozott képességű személyek hatékonyabb beilleszkedése érdekében.

Köszönetnyilvánítás

Nagyon sok embernek tartozom köszönettel és hálával, amiért megvalósulhatott egy ilyen projekt. Mivel nem tudnék mindenkit név szerint felsorolni, inkább úgy fogalmaznék, hogy mindazokra gondolok itt, akik valamivel hozzájárultak az Alternatív Divatbemutató megvalósulásához. Hálás vagyok az Együtttható Egyesületnek és minden ott dolgozónak, akik az Erasmus+ projektet megpályázták, és megkeresték, összehozták a csoport tagjait, s végig követték, támogatták a projektjeinket. Köszönöm a Here We Are-csoportnak a lehetőséget, hogy együttműködhettünk, és hogy tagja lehettem ennek a nagyszerű csapatnak. Köszönöm a csoport minden tagjának az odaadó, lelkes hozzáállást és a sok-sok segítséget.

Mindenkinek köszönöm, aki részt vett a ruhák bemutatásában és az előkészületekben (smink, haj, személyi segítség, tereprendezés, fuvarozás). Nagyon sokat jelentett a zenei segítség és az élőben, a helyszínen zajló festés. A családomnak is köszönöm, hogy eltűrték a ruhákkal töltött sok-sok időt. Külön öröm számomra, hogy vannak olyan helyek, ahol akadálymentesen fel tudtunk készülni, és ahol lebonyolíthattuk a bemutatót. Hálás vagyok a gyönyörű képekért az esemény fotósainak. Boldog vagyok, hogy néhányan írtak rólunk.

Köszönöm mindenkinek, akik lelkesen javították ezt a szöveget, legyen szó helyesírásról, nyelv-helyességről vagy stilisztikáról. Lehetetlen mindezt megköszönni ezzel a néhány sorral, mert számomra sokkal többet jelentett: maga volt a csoda, hogy mindez megvalósulhatott.

Hivatkozások

- Csejtej O. (2018). Lássuk őket! *Vasárnapi hírek*, 2018. 08. 03. https://www.vasarnapihirek.hu/fokusz/lassuk_okek (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Kajtár D. (2018). *Szó, fon, nem takács. Interjú Papp Eszter divat-és stílustervezővel.* <https://sinoszhangforras.hu/szo-fon-nem-takacs-interju-papp-eszter-divat-es-stilustervezovel/> (Letöltés ideje: 2018. 10. 01.)
- Sebő G. (2018). Alternatív divatbemutató. *Humanitás*, 8.
- Sebő G. (2018). Mozgássérült fiatalok az Önálló Életvitelért. *Humanitás*, 7. <https://herewearept.blogspot.com/>
<http://hereweare.blogger.hu/>
<https://www.facebook.com/hereweare2017/>

INKLUZIVITÁS A FELSŐOKTATÁSBAN

Egyetemes tervezés a tanulás–tanítás kontextusában – A mobiltechnológia lehetőségei a (magyar) felsőoktatásban

Absztrakt

Az utóbbi öt évben Magyarországon a felsőoktatást illetően számos jelentős változás történt a tekintetben, hogy a neveléstudomány hogyan szólítsa meg hagyományos módszerekhez szokott közönségét. A 2011-ben hatályba lépett Magyar felsőoktatási törvény rendelkezése értelmében az egyetemek inkluzív szemléletűek, és e szemlélettel azonosuló munkahelyekre készítik fel a hallgatókat. Mivel a törvény viszonylag fiatal, Magyarország abban a szerencsés helyzetben van, hogy rengeteget tanulhat más országok tervezőinek, professzorainak tapasztalataiból, így olyan komplex programot dolgozhat ki, amely a család és munka felelősségét viselő felnőttek számára nyújt tanulási lehetőséget. A felnőttoktatást támogató modern technológia alkalmazása mobil eszközökön óriási lehetőség, különösen, ha figyelembe vesszük, hogy mintegy 3,3 millió ember rendelkezik okostelefonnal Magyarországon (*Budapest Business Journal*, 2016. január 3.).

Ennek az áttekintő írásnak a célja

- bemutatni a tanítás és tanulás egyetemes tervezésének (*universal design for learning*, a továbbiakban UDL) történetét;
- meghatározni és elhelyezni az UDL-t a neveléstudomány kontextusában;
- leírni a K-12-ben [az USA-ban alkalmazott terminológia az óvodától a 12 évfolyamon át működő oktatási rendszert jelenti – a fordító. Forrás: <http://ofi.hu/publikacio/usa>], valamint az Észak-Amerika-szerte megvalósított felsőoktatási gyakorlatot;
- előmozdítani az UDL újraaktervezését és stratégiaként való alkalmazását a felnőttoktatásban;
- radikálisan reflektálni arra a gyakorlatra, ahogyan a felsőoktatásban működő kurzustervezők, oktatók ültetik át az UDL-t, hogy olyan tanulási interakciót hozzon létre, amelynek során több idő jut a tanulásra és a gyakorlatra a zsúfolt hétköznapiakban is.

Írásomban tágitom a hozzáférhetőség fogalmi kereteit, és elmozdulást javasolok a fogalom kizárólag fogyatékoság-kontextusban történő értelmezésétől a könnyen alkalmazhatóság, az általános értelemben vett inklúzió irányába. Az írás elolvasását követően

- ön segíthet a karon oktató kollégáinak, hogy beépítsék az UDL elemeit kurzusaik tervezésébe és megvalósításába;
- hogy újratervezzék jelenlegi kurzusaik komponenseit az UDL elveinek tükrében;
- hogy intézménye a törvényben foglalt minimális előírásokon túlmutató megoldásokkal szélesítse akadémiai spektrumát.

Az írás a diverzitás fogalmát a lehető legtágabb értelemben azonosítja az inklúzió fogalmával: ahelyett, hogy kizárólag a fogyatékosággal élő személyek kontextusában vizsgálná a hozzáférhetőséget – ami a legtöbb esetben *last-minute*, *ad-hoc* reakcióként valósul meg –, az UDL-t az intézményre jellemző kurzustervezési kultúra részének, oktatási elmélete és gyakorlata alapelemének tekinti, és olyan szolgáltatásokat támogat, amelyek minden, a tanulási skálán található személy számára felbecsülhetetlen előnyt jelentenek.

Kulcsszavak: a tanítás és tanulás egyetemes tervezése (*universal design for learning*: UDL), hozzáférhetőség, inklúzió, diverzitás, segítségnyújtás

A tanítás és a tanulás egyetemes tervezésének (UDL) gyökerei

Az építészetben az egyetemes tervezés (Universal Design – UD) „olyan termékek, környezet, kommunikáció tervezése, amelyek mindenki által a lehető legnagyobb mértékben alkalmazhatóak anélkül, hogy átalakításra, igazításra, adaptálásra vagy specializációra lenne szükség” (Institute for Human Centered Design, 2017). Képzelje el, hogy elköltözik. A bejárati ajtóhoz vezető három lépcső máris akadályt jelent korosodó szomszédjának, aki egy itallal szeretné önt üdvözölni új környezetében, vagy lányának, aki látogatóba jön az ön unokájával a babakocsiban, vagy akár önnek, amikor bevinné a nyugágyat az eső elől. Pedig, ha a házat tervező team már az első pillanattól kezdve egyetemesen hozzáférhetőnek tervezi az épületet, ön minden látogatóját kényelmes, otthonos fogadtatásban részesítheti.

Az egyetemes tervezés alapjaival Ron Mace építész munkáinál találkozunk először (Schwab, 2015). Mace járványos gyermekbénulás következtében kerekesszékkal közlekedett. Az 1950-es években felismerte az amerikai társadalom korosodásával járó sajátosságokat. Előre látta, az emberek egy bizonyos életkort elérve képtelenek lesznek lépcsőn vagy kis fürdőszobában mozogni, így használhatatlan házaikból rokonaikhoz vagy gondozóotthonokba kell költözniük. Mace hitte, hogy ha az építészek gondolkodnak rá, és „mindenki számára használható” lakásokat terveznek, egyre több ember maradhat a saját otthonában az életkora előrehaladtával is (Gaylord et al., 2004). A mindenki számára akadálymentes környezet kialakításának alap gondolatát az Egyesült Államokban fogalmazták meg, részben a fogyatékos személyek jogi mozgalmainak eredményeképpen az 1968-as Architectural Barriers Act (ABA) [Építészeti Akadályok Törvénye] megalkotói.

Az egyetemes tervezés fogalma intuitív képességet igényel. Fontos tervezési szempont például, hogy már a tervezésnél kalkuláljanak érzékelővel ellátott, automatikusan nyíló elektronikus ajtóval, hogy minél több vásárló számára megkönnyítsék a be- és kijutást, akár bevásárlókosárral, akár kerekesszékkal érkeznek. Az úttesten való átkelést a fényjelzés mellett hangjelzés is segítheti, hiszen így kisebb eséllyel történnek balesetek. A hangjelzés nem csak a látássérülteknek támpont. A televíziós programok kódolt feliratozása nemcsak a nyelvtanulók számára teszi élvezhetőbbé a műsort, hanem azok számára is, akik nem hallják (jól) a szöveget. E tervezési elemek az épített környezetben nagyon egyszerűek, diszkrétek, és megkönnyítik az életünket. Talán nem is gondolunk azokra, akik miatt a mi hétköznapijaink is kényelmesebbé válnak – a fizikai fogyatékossgal élő emberekre, hiszen ezek a könnyítő elemek elsősorban őket hivatottak segíteni.

És mégis, ha kutatókat kérdezzük, min alapulnak e törekvések, legtöbbször az egyetemes tervezésre, különös tekintettel az akadálymentes életre hívják fel a figyelmet. Észak-Amerikában a kitagolási mozgalom az 1950-es években kezdődött. Az intézetekből a fogyatékossgal élő embereket kiköltöztették, és inkluzív, befogadó közösségekben helyezték el. Építész-mérnökök, építésszek és várostervezők vizsgálták, hogyan könnyíthetik meg, tehetik sikeressé az intézeti életből a többségi környezetbe való átmenet komplex folyamatát. E mozgalom összhangban volt az Egyesült Államokra akkoriban jellemző polgárjogi mozgalmakkal, amelyeket az esélyegyenlőségbe vetett hit motivált. A fogyatékossgal élő személyek polgárjogi mozgalma megkerülhetetlen tétellé vált az Egyesült Államok törvényalkotóinak körében, akik az 1973-as Rehabilitation Act [Rehabilitációs törvény] 504. bekezdésében a szövetségi finanszírozás feltételeként rendelkeztek a közösségi terek akadálymentesítéséről a fizikai fogyatékossgal élő emberek számára.

Ez a polgárjogi mozgalom eredményezte az 1988-as Fair Housing Act [a Tisztességes lakhatás törvénye] hatálybalépését is, melynek értelmében minden építő köteles akadálymentes bejutást biz-

tosítani a családi házakba a fizikai fogyatékossgal élő személyek számára. Az 1990-ben született Americans with Disabilities Act (ADA – a Fogyatékossgal élő amerikaiak törvénye) folytatta és kiegészítette a kezdeményezést, amikor úgy rendelkezett, hogy a közösségi és magánterületek fizikai akadálymentes hozzáférhetőségének biztosítása szövetségi finanszírozástól függetlenül kötelező. Ez a változás a középületek (áruházak, éttermek, könyvtárak, parkok színházak, múzeumok) akadálymentesítését jelentette.

Mivel az Egyesült Államok az épített környezet vonatkozásában jól haladt a fizikai akadálymentesítés megvalósításával, a fogyatékos jogi aktivisták tudatosítani kezdték, hogy a telekommunikáció sem akadálymentes. Röviddel az ADA hatályba lépése után a Kongresszus az 508. bekezdéssel egészítette ki a rehabilitációt garantáló törvényt. E bekezdés a kommunikáció és az információs technológia akadálymentes hozzáférhetőségéről rendelkezik: minden telefonvonal, televíziós műsor, mozifilm, az internet, valamint az információs kioszkok akadálymentes hozzáférését kötelező biztosítani. A fizikai akadálymentesség elvén alapuló egyetemes tervezéstől való elmozdulás a digitális környezet akadálymentesítése irányába olyan kiegészítő rendelkezés, amely kiemelten fontos volt a tanítás és a tanulás egyetemes tervezése (UDL) tekintetében.

Röviden, az egyetemes tervezés minden amerikai állampolgár jogait garantáló mentális keretét vált. E szemlélet értelmében a fogyatékossgal élő személyeknek ritkábban kell speciális bánásmóddal foglalkozniuk, ami minden esetben csupán egy ember egyedi problémáira jelentene megoldást. Mivel a szemlélet holisztikus megközelítést tükröz, előmozdítja annak lehetőségét, hogy mindannyiunk élete könnyebb legyen.

A munka, amit Ron Mace kezdett, ma is folytatódik a North Carolina State University Center for Universal Design keretein belül. A Center for UD [az Egyetemes Tervezés Központ] az alábbi hét alapelvet dolgozta ki környezet-, termék- és kommunikációtervezők munkájának segítése, vezetése céljából:

1. Méltányos használat = a tervezett elem hasznos és piacképes különféle képességgel rendelkező emberek számára.
2. Rugalmasság a használat során = a tervezett elem illeszkedik az egyének széles spektrumának preferenciáihoz, képességeihez.
3. Egyszerű, intuitív = a tervezett elem használata könnyen érthető. Megértése nem függ a használó tapasztalataitól, tudásától, nyelvi készségeitől vagy aktuális koncentrációjától.
4. Érzékelhető információ = a tervezett elem hatékonyan kommunikálja a szükséges információkat a használója számára, a környezeti feltételektől és a személy szenzoros képességeitől függetlenül.
5. Jelentős hibátűrő képesség = a tervezett elem minimalizálja a veszélyeket, a véletlen vagy nem szándékos tevékenységek káros következményeit.
6. Minimális fizikai erőfeszítés, igénybevétele = a tervezett elem eredményesen, kényelmesen használható.
7. Méret és tér a használatához, a megközelítéshez = a tervezett elem megközelítéséhez, eléréséhez, alkalmazásához megfelelő méret és tér biztosítása, függetlenül a használó testi adottságaitól, méreteitől, testtartásától és mozgásképeségétől (Connell et. al., 1997).

Évek óta ezek az alapelvek segítik az építészek és tervezők munkáját, hogy mindenki számára könnyebbé, élhetőbbé tegyék a mindennapokat.

A tanítás és a tanulás egyetemes tervezése az alap- és középfokú oktatás kapcsán kezdődött.

Az épített világ egyetemes tervezés célú szemléletének és gyakorlatának (UD) alkalmazása az oktatás kontextusában (UDL) fokozatosan történt, és a K-12-es amerikai rendszer szerint, vagyis az óvodától kezdve a 12 évfolyamos képzés végéig valósult meg. Ha a sérült tanulók nem jutnak be az iskola épületébe, hátrányban vannak ép társaikkal szemben. Hátrányos helyzetbe kerülnek akkor is, ha a tananyag nem hozzáférhető számukra, vagy az alkalmazott óravezetési módszerek nem teszik lehetővé az órákon való részvételüket. Az UDL azt vizsgálja, mi történik abban az esetben, ha a korábban kirekesztett tanulónak végre sikerül bejutniuk az iskolaépületbe, továbbá azt, miként hárrhatóak el a tanulási környezet akadályai.

Az UDL típusú megközelítés és gyakorlat az 1990-es évek elején kezdődött, amikor David Rose és kollégái, a Center for Applied Special Technology (CAST – Alkalmazott Speciális Technológiai Központ) munkatársai leszögezték: az UDL „a *fogyatékos* címkét oda helyezi, ahová az valóban tartozik: a tantervre, nem pedig a tanulóra. A tanterv a fogyatékos, amikor nem felel meg a sokszínű tanulói közösség adottságainak” (Council for Exceptional Children, 2011). A CAST tudósai beépítették az idegtudományt az UDL gondolkodásmódjába, kibővítve így az egyetemes tervezés vezérfonalaként korábban kidolgozott, épületek, termékek stb. tervezőinek munkáját segítő hét alapelvet, és tették társas, humán kontextusban alkalmazhatóvá például a humán tanulási környezet vonatkozásában.

Az 1990-es években a CAST kutatói vizsgálták az amerikai állami általános és középiskolák tanulók sokszínűségét, sikereit és teljesítményét. Az alábbi kérdésekre kerestek választ: Vajon a tanulók képességei indikálják-e, hogy néhányan látszólag képtelenek a tanáraikra figyelni negyedóra múltán? A nem angol anyanyelvű tanulókat jogosan büntetik-e meg a tanárok, amiért nem tudnak elég gyorsan jegyzetelni? Miért írnak, fogalmaznak nehezebben azok a tanulók, akiknek nincs módjuk számítógépet használni, mint azok a kortársaik, akiknek van rá lehetőségük? A CAST holisztikusan vizsgálta a tanulók demográfiai adatait, az intézmény módszertanát, valamint a tantervet. Arra törekedett, hogy keretbe rendezze a különbségeket, és kidolgozzon egy mindegyikre alkalmazható instrukciós módszert. A vizsgálat feltárta, hogy a variabilitás a normatíva: nincs két egyformán tanuló diák akkor sem, ha a képességeik azonosak. Akkoriban a tanterv nagymértékben monolitikus volt, a tanulókat információk befogadására, készségeik demonstrálására kényszerítette. Mindez csupán egyféleképpen történhetett. David Gordon így ír a tanulói variabilitás szerinti tervezés szükségességének felismeréséről: „Az opciók alapvetőek a tanulás folyamatában, mert általuk nem egyféleképpen juthatunk információhoz, mint ahogy nem is egyféleképpen reagálunk rájuk. Nincs kizárólagos módja annak, ahogy sokszínű, különféle képességekkel rendelkező tanítványainkkal együttműködünk. Az alternatívák csökkentik fogyatékossgággal élő tanítványaink tanulási akadályait, ugyanakkor mindenki számára szélesítik a tanulási lehetőségek spektrumát” (Council for Exceptional Children, 2011).

A CAST kiterjesztette Ron Mace-nek az egyetemes tervezés épített környezetre vonatkozó hét alapelvét az alap- és a középfokú oktatás elméleti és gyakorlati kontextusára. Ezek a direktívák vezettek az egyetemes tervezés újragondolásához, aktualizálásához a tanítás és a tanulás (UDL) vonatkozásában, azaz a hét alapelv kontextualizálásához és a tanulásspecifikus, neurológiai feldolgozáson alapuló, agyi tevékenységekre fókuszáló információhálózat alapelveinek megfogalmazásához.

Agyi hálózat:
Felismerés/azonosítás

Kérdés:
Mit tanulunk? Hogyan szerzünk információkat?

Megoldás:
Az információ prezentálásának többféle módja.

Stratégia:
A tanulás mikéntje: Hogyan fejezzük ki az ötleteinket?

Megoldás: Megkülönböztetni azokat a módokat, ahogyan a tanulók ki tudják fejezni az általuk megszerzett tudást.

Hatás:
A tanulás miéért. Hogyan motiváljuk a tanítványainkat?

Megoldás:
Utat, kapcsolódási pontokat találni a tanulók érdeklődési köréhez. Többféle irányból közelíteni a tanulókhoz és a tananyaghoz, az anyagot ennek megfelelően, többféle módszerrel közvetíteni, átadni (CAST, 2016).

Fontos megjegyezni azonban: az UDL szerkezetében nem követelmény, hogy az információkat a különbözőségeknek megfelelő összes módon, minden tanuló személyiségéhez illesztve prezentáljuk, mint a differenciált oktatás (theory of Differentiated Instruction — DI) esetében, ahol a pedagógus azonosítja a tanulók erősségeit, és az erősségek kontextusában fogalmazza meg az instrukcióit. Az UDL alapján az egyéni szükségletekhez való alkalmazkodás leghatékonyabb módja, ha a tanulási, tanulói variabilitáson alapuló tervezés még azelőtt történik, mielőtt az oktatók megismerik a tanulókat. Más szóval, ha a tanulóknak alternatívákat, választási lehetőséget ajánlunk arról, hogyan ismerjék fel, sajátítsák el az információkat, és adjanak számot arról, amit megtanultak, ez erősíti a tanár–diák-kapcsolat intenzitását.

Például ismerek Kanadában, Ontarióban egy tizedik osztályban tanító angoltanárt, aki fontolóra vette, hogy megkéri az osztályt, olvassák el a *To Kill a Mockingbird* [Harper Lee: *Ne bántsátok a farketerigót!* – a fordítók] című regényt. Az osztályban volt néhány jól teljesítő tanuló, akinek előnyt jelent a hagyományos elolvasó- és megbeszélő-modell, míg mások láthatóan inaktívak voltak, megint mások pedig személyre szabott oktatási program (Individualized Education Program – IEP) alapján dolgoztak, aminek része volt a hangoskönyv és a tartalom magyarázata. A pedagógus feltette magának a kérdést, hogy nagyon komplex regények elemzése, mint amilyen például a *Ne bántsátok a farketerigót!*, bölcs dolog lenne-e egy sokszínű osztályban. Miután konzultált egy UDL-facilitátorral, úgy döntött, megpróbálja. Először meggyőződött róla, hogy az osztály minden – fogyatékos-sággal élő és ép – tanulója számára hozzáférhető a könyv audió formátumban. Ez már önmagában választási lehetőséget kínált a tanulóknak a regénnyel való megismerkedés módja tekintetében. Ezt követően az órát úgy kezdte, hogy jeleneteket mutatott Robert Mulligannek a regény alapján készült 1962-es filmjéből.

Néhány kollégája megkérdőjelezte a pedagógus döntését, mondván: a tanulók nem olvassák el a könyvet, ha meghallgathatják a hangoskönyvet, vagy ha megnézhetik a filmet. Angoltanár ismerősöm állította: fontosabb, hogy a tanulók megismerkedjenek a regény tartalmával, és általános képet kapjanak a kulturális környezetről, erre pedig a film kiválóan alkalmas – míg a részletek valóban a könyvből tudhatók meg. Valóban, a pedagógus célja e témával a tudás-konstrukció és -elemzés volt. UDL-alapú megközelítésével közvetlenül kapcsolta a tanulónak kínált alternatívákat, az interakció céljait, pontjait és tárgyát. Ezért volt hatékony az alkalmazott módszer.

A pedagógus arra kérte a tanulókat, kutassanak fel számukra érdekes, a könyv időkeretében játszódott történelmi eseményeket, és meséljék el az osztályban. A tanulók csoportokban dolgoztak, és széles skálán gyűjtöttek anyagokat a regényben hivatkozott zenei stílusokról, a polgárjogi mozgalmakról, közismert vezetőkről és törvényekről. Azáltal, hogy a tanulók lehetőséget kaptak a közös szöveg különféle feldolgozására, növekedett az érdeklődésük és elkötelezettségük a téma, a feladat iránt. Angoltanár ismerősöm szerint ha nem az UDL elveivel közelített volna a *Ne bántsátok a feketeigót!* felé, a mű megértése nem vezetett volna eredményre.

UDL a felsőoktatásban

Az Egyesült Államokban, csakúgy, mint Kanadában, az UDL lassabban hódított tért a felsőoktatásban, mint az alapfokú oktatás területén. Komolyan a 2000-es évek elején vette kezdetét amikor a U. S. Department of Education Office of Postsecondary Education (OPE – az USA Oktatási Minisztériuma keretein belül működő Középfokú Oktatás Utáni Képzési Hivatal) ösztöndíjjal támogatta azokat a főiskolákat, egyetemeket, amelyek képzési koncepciójában helyet kapott az UDL. Az OPE látta az általános és középiskolai oktatás inkluzív tervezésére tett erőfeszítések pozitív hatását, és felismerte, hogy azok a tanulók, akik e szemlélet alapján szocializálódtak, és a felsőoktatásban kívánnak tanulmányokat folytatni, a továbbiakban is ugyanolyan esélyeket várnak el, mint amilyenekhez már hozzászoktak. Sokan közülük, akik sikeresen pályáztak szövetségi támogatásra, tagjai voltak főiskolák és egyetemek fogyatékossgal élő személyeket segítő szolgáltató irodáinak. A 2000-es évek elején a kampuszon működő, fogyatékos személyeket segítő szolgáltató irodák részesei voltak az inkluzív oktatásról szóló diskurzusnak, és nagy valószínűséggel ismerték a CAST munkáját. Ők úgy tekintettek az UDL-re, mint beépített szolgáltatásra, melynek segítségével javulnak a hozzájuk forduló fogyatékos hallgatók és a szolgáltatásokkal nem élő, fogyatékoságukat nem vállaló hallgatók képzési tapasztalatai, élményei.

Az OPE-ösztöndíj óriási siker volt, így lehetővé vált az inkluzív tervezés kidolgozása a felsőoktatás számára, mivel adott volt az eltérés az alap- és a középfokú oktatás, valamint a felsőfokú képzés között. A támogatott kutatók felismerték, milyen nehézségeket rejtenek a főiskolák és egyetemek bizonyos képzései esetében alkalmazott sémák. Ez az oka, amiért sok ösztöndíjas kutató a megoldási lehetőségeket nem a fogyatékossgal lencsén át mérlegelte, hanem – mint ahogy ezt évekkel korábban Ron Mace tette az egyetemes tervezés (UD) kontextusában és praxisában – a diverzitás lencsén keresztül igyekezett megvalósítani.

Az OPE-ösztöndíj célja az volt, hogy tudatosítsa az inkluzív tervezés jelentőségét a felsőoktatásban. Különböző OPE-ösztöndíj-intézmények különbözőképpen definiálták vagy rögzítették a hozzáférhetőség fogalmát, de mindegyiknek az alapja az egyetemes tervezés volt. Minden egyes definíció, megközelítés, stratégia között enyhe eltérés fedezhető fel a megközelítés és az érvényesség vonatkozásában.

Néhány intézmény egyszerűen a Center for Universal Design által megfogalmazott alapelveket alkalmazta. A University of Wisconsin rendszere az egyetemes tervezés építészeti elveinek alapján bővítette a fogyatékossgal élő tanulók felsőoktatáshoz való hozzáférhetőségét. Az intézmény egyetemes tervezéssel foglalkozó szakértőinek fókuszpontjában annak az oktatástechnológiának a hozzáférhetősége és használhatósága állt, amelyet az egyetem egyébként is használt.

Mások az egyetemes tervezés oktatásspecifikus nyúlványaira fókuszáltak. Egyetemes kurzustervezés (Universal Course Design – UCD) alatt a tantervtervezés, az órávezetési technikák, a felmérés módszerei és a tanulási környezet megtervezése értendő. A University of New Hampshire és a University of Massachusetts-Boston együttműködésével UCD-alapú munkacsoportok jöttek létre, amelyek házon belül segítettek az oktatók egy kis közösségének módosítani a kurzusterveket a szemeszter folyamán.

Az egyetemes instrukciótervezés (Universal Design for Instruction – UDI) és az egyetemes oktatástervezés (Universal Design for Education – UDE) szorosan kapcsolódó fogalmak annyiban, hogy mindegyik az építészetben alkalmazott egyetemes tervezés hét alapelvét emeli át a felsőoktatás területére. Azok az OPE-ösztöndijasok, akik a UDI és a UDE megközelítései szerint tevékenykedtek, a fizikai környezetet igyekeztek hozzáférhetőbbé és rugalmassá tenni. A Longwood University kidolgozott egy képzési tervet, hogy segítsen új, részmunkaidős és ideiglenes idegennyelvi instruktoroknak inkluzív órávezetési technikák kialakításában, elsajátításában. A University of Connecticut három fázisból álló projekteket állított össze azzal a szándékkal, hogy tanulásban akadályozott tanulókat vonjon be a felsőoktatásba. A University of Washington Disabilities, Opportunities, Internetworking and Technology (OO-IT) Center országos elismerést vívott ki, amiért tudásbázist hozott létre, és fejlesztett tovább, hogy segítse az instruktorok munkáját a UDE szemléletének és gyakorlatának elsajátításában, majd később a UDL-féle megközelítés és tananyagok adoptálásában.

Jelen írás középpontjában a tanulás és a tanítás egyetemes tervezése (Universal Design for Learning – UDL) áll, amely az alábbi, a CAST által kidolgozott alábbi három alapelvet követi: többirányú elfoglaltság, reprezentáció és tevékenység. A Temple University esetében az OPE-ösztöndíj támogatásával megvalósult projekt az új oktatók és személyzet számára kidolgozott orientációs tréning vonatkozásában alkalmazta az UDL szemléletét. A tréninget követően a résztvevőket arra kérték, az elveket a továbbiakban alkalmazzák a kurzusaik tervezésénél és a hallgatókkal folytatott interakció során. A University of Hawaii ötvözte a UDL és a multikulturalizmus alapelveit, és mentorálta a kampusz személyzetét és a karok oktatóit a tanulói diverzitás támogatásában. A Colorado State University két alkalommal is támogatott projektje abban segítette az egyetem oktatóit, hogy az UDL stratégiáknak megfelelően átdolgozzák a kurzusaikhoz alkotott tananyagaikat.

Az OPE-ösztöndíjak eredményeképpen olyan sokszínű kutatói hálózat jött létre, amely megpróbálta kitalálni, hogyan vezethető be legsikeresebben az inkluzív tervezés koncepciója a felsőoktatás környezetébe. Mindegyik projekt továbbfejlődött, és saját felsőoktatási kontextusába helyezte az egyetemes tervezés értelmezését. A változatos mozaikszavak (UD, UCD, UDI, UDE, UDL) és stratégiák ellenére mindannyian ugyanazt a kérdést igyekeznek megválaszolni: hogyan alkalmazzák a felsőoktatási intézmények a tervezési elveket a hallgatókkal való együttműködés, a tananyagok, az instrukciók során, és tágabb értelemben, hogy mindez pozitív hatást gyakoroljon a tanulókra?

Az utóbbi öt évben Magyarországon a felsőoktatást illető számos jelentős változás történt a tekintetben, hogy a neveléstudomány miként szólítsa meg hagyományos módszerekhez szokott közönségét. A 2011-ben hatályba lépett Magyar felsőoktatási törvény értelmében az egyetemeknek inkluzív szemléletűeknek kell lenniük, és e szemlélettel azonosuló munkahelyekre kell felkészíteniük a hallgatókat. Magyarország rengeteget tanulhat más országok tapasztalataiból, így olyan komp-

lex programot dolgozhat ki, amely a család és munka felelősségét viselő felnőttek számára nyújt tanulási lehetőséget. A felnőttoktatást támogató modern technológiának mobil eszközökön történő alkalmazása óriási lehetőség, különösen, ha figyelembe vesszük, hogy mintegy 3,3 millió ember rendelkezik okostelefonnal Magyarországon (*Budapest Business Journal*, 2016. január 3.)

Jelen írás fókuszában a UDL szerkezete áll mint a felsőoktatásban felnőttek képzésére a leg-egyszerűbben alkalmazható eszközrendszer. Ma már számos felsőoktatásban dolgozó szakember dolgozik a UDL szemlélete, stratégiája alapján. Az egyetemek egyre szélesebb körben fejezik ki nyitottságukat a diverzitás tág spektrumán elhelyezkedő fiatalok oktatása iránt, ahová beletartoznak az etnicitás, a szocio-gazdasági státusz, a szexuális identitás, a gender és a különféle képességek tekintetében eltérők közösségeinek tagjai.

Például Lyman Dukes, a St. Petersburg-i University of South Florida professzora az Akadálymentesítési Bizottság élén tanulmányozta, milyen hatással van a feliratozás a Jog és üzleti tanulmányok kurzus valamennyi résztvevőjére. Rögzítette az előadásait, és összegyűjtötte a szemeszter során használt multimédiás anyagot. Majd feliratozta, és online megosztotta hallgatóival az összes videót. A szemeszter végén felmérést készített arról, milyen hatást váltott ki hallgatói körében a feliratozás. A válaszadók 94%-a értékelte pozitívként, segítségként a feliratok bekapcsolását a videók nézése közben, és 92% használta aktívan a feliratokat. Csupán 1%-uk működött együtt a fogyatékos személyeket segítő szolgálattal, bár 13% vallotta magát fogyatékos személynek, annak ellenére, hogy még nem regisztrált. Professzor Dukes kiskálás kutatása jól példázza azt az egyéni megközelítést, amellyel számos kari oktató próbálja meghonosítani a UDL alapelveit a kurzusai során (Dukes, 2014).

Néhány intézményben egy egész részleg öleli fel a UDL kínálta lehetőségeket. Bostonban a Suffolk University Matematika Tanszékén dolgozó szakemberek újragondolták az általuk eddig alkalmazott óravezetést és instrukciókat. Miután a tankönyvek nem voltak akadálymentesek, növekedett azoknak a tanulóknak a létszáma, akik nehézségekbe ütköztek a kötelező matematikai alapvizsgát illetően, így a tanszéken átgondolták a tanulói variabilitást, s ennek eredményeképpen kurzust kínálnak olyan diákoknak, akik kevésbé szeretik a matematikát, ezért számukra az oktatók a valós élet kontextusába helyezik a matematikai fogalmakat. A tanulói visszajelzések alapján az ötlet zseniális.

A University of New Hampshire Occupational Therapy Department (OT – Foglalkoztatás-terápia Tanszék) egy kisebb tanulmányt készített a UDL-stratégiák alkalmazásáról a foglalkoztatás területén. A kutatásban a kurzus résztvevőinek egy csoportja és egy kontrollcsoport szerepelt. Mivel mindkét csoport a stratégiák eredményességéről számolt be, az egyetem úgy döntött, UDL-szakembereket alkalmaz, és az alapelveket beépíti kurzusai gyakorlatába.

Kevés intézmény kötelezte el magát a tanulás és a tanítás egyetemes tervezése (UDL) mellett. Miközben alapvetően számos intézmény egyetért az egyetemes tervezés elméletével, a gyakorlati megoldásokat mégis egymástól függetlenül és más utakon keresik. Ezen áttekintő írással célom: érvek, kutatások, eszközök felsorakoztatása és elkötelezettség amellett, hogy túllépünk az egyéni megoldáskeresésen, és a UDL egyetemes természetére helyezzük a hangsúlyt.

Érzelmi kötődés és alkalmazkodás

Legtöbbünkhez fordult már hallgató olyan kéréssel, hogy legyünk tekintettel a fogyatékoságára. Első – érzelmi – reakciónk a UDL szemléletére tehát az, hogy fogyatékosággal élő személyekkel

hozzuk összefüggésbe. A kötődés arra utal, hogy érzelmeket rendelünk „eseményekhez, tárgyakhoz, helyzetekhez. [...] Ezek lehetnek pozitív és negatív kötődések, azaz lehet valódi, belső vonzó, vagy taszító erejük” (Frijda, 1986, p. 207).

Mindannyian tudjuk, hogy mondanunk kellene valamit, mikor a hallgatók azzal a kéréssel fordulnak hozzánk, vegyük figyelembe a fogyatékoságukat mindjárt a második héten anélkül, hogy igazolnák a fogyatékoságot (mert úgy tűnik, a papírmunka sosem készül el időben), és azt mondják: „Szükségem van még plusz fél órára a dolgozat megírásához.” Persze a válasz azonnal és automatikusan a „Rendben! Természetesen!” kellene, hogy legyen, s szerencsére ma már a legtöbb esetben így is van. De vajon hogy érezzük magunkat az ilyen és hasonló kérdések hallatán?

Évtizedek óta érdekli a kutatókat, hogy mi a felsőoktatásban hogyan reagálunk a tanulási nehézségekkel küzdő diákokra. Több tucat tanulmány (Fonosch & Schwab, 1981; Fichten, 1986; Nelson et al., 1990; Houck et al., 1992; Bento, 1996; Benham, 1997; Bigaj et al., 1999; Cook et al., 2009; Murray et al., 2009; Zhang et al., 2010; Lombardi & Murray, 2011; Murray et al., 2012) bizonyítja, hogy az alkalmazkodás, a kötődés negatív, taszító erejű.

Számos kar sok oktatójának elméjében a fogyatékosággal élő tanulókhöz való alkalmazkodás bizonytalansági tényező, zűrzavar, bosszúság, hovatovább harag formájában jelenik meg. Ezek az érzelmek kerültek felszínre egy 2017-es példában, amikor Michael Schlesinger, a University of Illinois at Urbana-Champaign az atmoszfératudományok professzoraként fizetett adminisztratív szabadságra kényszerült, mert visszautasította, hogy átadja előadásainak a diáit még az órák előtt egy igazoltan fogyatékos hallgató számára. Schlesinger ezt mondta: „Korábbi tapasztalataim alapján, ha megosztom hallgatóimmal az előadásom diáit az órák után, mint ahogy ezt legtöbbször, ha nem minden alkalommal tettem abból a tizenhatból, ahányszor idáig tanítottam a tárgyat, tudtam, hogy az osztály egyharmada nem jön órára, ha megkapja elektronikusan az anyagot. És ha nem látogatják az órákat, az negatívan befolyásolja az osztályzataikat” (Flaherty, 2017).

A professzor megtagadta az anyag megosztását, pedig a fogyatékos tanulókat segítő szolgálat munkatársa a következő szöveggel értesítette arról, hogy a hallgató jogosult a tananyaghoz való hozzáféréshez: „Bár ön doktori fokozattal rendelkezik, megkérdőjelezem, hogy tanít. Bár ön doktori fokozattal rendelkezik, megkérdőjelezem, hogy kutatásokat végez”, majd hozzátette: „harcolni fogok azért, hogy kiegyensúlyozottabb megközelítést tapasztaljanak a fogyatékosággal élő hallgatók, olyan megközelítést, melynek során nem kerülnek hátrányos helyzetbe nem fogyatékos társaikkal szemben” (Flaherty, 2017).

Szerencsére a legtöbben nem reagálunk ilyen szélsőségesen. Függetlenül attól, hogy tudatosan reagálunk a negatív érzelmekre, vagy sem, érzelmeink megalapozzák azt, ahogy a fogyatékosággal élő hallgatók felé közelítünk. Az Észak-Amerikában végzett kutatásokból és interjúkból a következők derülnek ki az oktatók hozzáállásáról:

- „Nincs időm ilyen sok munkára, ha csupán néhány fogyatékos hallgató profitál belőle.”
- „Az intézményben, ahol én dolgozom, nincs lehetőség feliratozásra. Ezt magamnak kell megcsinálnom, és rengeteg videóm van.”
- „Azt hiszem, néhány tanulóm azzal próbálkozik, hogy kijátssza a rendszert úgy, hogy fogyatékosnak nyilváníttatja magát.”
- „Tudom, hogy a törvény szerint kellene eljárnom, de az intézményben engem erre senki sem kényszerít.”
- „Évek óta nem volt fogyatékos hallgatóm. Várom, amíg egyszer csak ilyen jellegű kéréssel fordul hozzám valaki.”

- „Számos hallgató jelezte, hogy tanulási nehézségekkel küzd, de én semmi ilyesmit nem tapasztaltam az interakciók során.”

Mindegyik idézett forgatókönyvnek az ellentéte is igaz.

Sam Johnston, a CAST egyik kutatója azt mondta: „...mi olyan megoldásra törekszünk, ami mindenkinek jó. Ennek egyik részeként azon gondolkodunk, minek kell történnie már a tervezés szakaszában, ami által kevésbé lesz szükség az alkalmazkodásra, az átalakításra” (Személyes kommunikáció, 2013. november 15.).

Tehát mi a következő lépés?

Az egyetemek és főiskolák képzőprogramjainak legtöbbje, valamint a UDL érdekképviselője nem igazán hatékony, köszönhetően a fogyatékosághoz való alkalmazkodáshoz társított negatív érzelmi kötődésnek – jóllehet a UDL nem a fogyatékosághoz való alkalmazkodás eszköze, mivel nem egy személy egyszeri, adott dologban történő támogatását jelenti.

Mindezek ellenére a tőlünk elvárt, a ránk kényszerített alkalmazkodás közös élménye kiszínezi, hogyan reagálunk a tanulási nehézségekkel küzdők közösségére. Reakcióinknak számtalan oka van. A UDL alkalmazása lehet drága és forrásigényes. Megvalósításához már az első pillanattól tervezői szintű gondolkodás szükséges, ami gyakran túlmutat azon a spektrumon, amelynek szakértői vagyunk. A UDL-szemléletet és -gyakorlatot nem tekintik mindenki számára releváns eszköznek – elsősorban a fogyatékosággal élő személyek szükségleteihez társítják. A befektetett munka a tanulók szűk rétegét érinti: miért ne várnánk meg, amíg megérkezik az igénybejelentő kérés?

Először el kell választanunk a UDL-t a társított, negatív konnotációt hordozó alkalmazkodási igénybejelentésektől. Ennek érdekében két újrakeretező állítás átgondolását javasoljuk:

- Mai hallgatóink mások, mint azok, akik akár csak tizenöt évvel ezelőtt jártak egyetemre.
- Az egyetemi karok személyzete sem hasonlítható a korábbi évek személyzetéhez.

A UDL nem csupán kari feladat

A következő lépés, hogy a képzés fókuszát szélesítsük ki, és ne csupán az egyetemek személyzetét állítsuk a képzés célkeresztjébe. Azokat is képezzük, akik őket támogatják: az IKT-részlegek, a tanítást és a tanulást segítő központok, médiaszolgáltatók, a különféle tudományterületek, valamint az ügyfélszolgálatok személyzetét.

Hamarosan konszenzus születik a tekintetben, hogy az intézmények felelőssége képzést biztosítani a tanulók legszélesebb spektrumot érintő rétegének (Rapp & Arndt, 2012). Az esetek túlnyomó részében azonban az inklúzió megvalósítását a fogyatékosággal élő hallgatókat támogató szolgálatokra, vagy az egyénekre magukra, esetleg a karokra bízuk. A UDL-tréningek következtében a karok személyzete magabiztosabban működik együtt a különféle képességű tanulókkal (Murray et al., 2011), a felsőoktatásban azonban a UDL-szemléletet alkalmazók aránya csupán 10% körül mozog (vö. Murray et al., 2009). Miért? Az egyetemi oktatók feladatai megváltoztak.

Az utóbbi három évtizedben az oktatók jelentősen specializálódtak. 1985-ben még az oktatók feladata volt mind az alább felsorolt tevékenység:

- a kurzus struktúrájának megtervezése;
- egyéni tanmenet alkotása;
- kiegészítő, szemléltető anyagok gyűjtése;
- kurzusok, szemináriumok vezetése;
- a hallgatók munkáinak értékelése;
- fogadóórák tartása.

Ma az oktatók felelőssége a tanított tárgy tartalmának összeállítása. A korábban egyéni feladatok jelentős része azonban megoszlik a kar dolgozói között, ilyen például a közös tanmenet, az olvasmánylista és a segédszövegek, vagy a személyzet támogatása, például videók, egyéb multimédiás források, LMS-tartalmak létrehozása. A kurzusok tartalmát, valamint az interakciókat gyakran a következő tagokból álló csapat tervezi meg:

- a kar dolgozói;
- az instrukciótervező;
- a médiaspecialista;
- az IKT-szakember;
- egyéb intézményi szereplők.

A UDL-képzés fókuszában álló személyek állítják össze a hallgatókat érintő interakciós elemeket, és itt mi most nem csupán azokra gondolunk, akik a kurzusok tervezéséért felelősek, hanem azokra is, akik a tanulók egyéb interakcióiban segédkeznek, például a kurzusfelvételnél, vagy az egyetemi irodavezetővel való kommunikációban, egyéni konzultációnál vagy egyéb, a felsőoktatásra jellemző érintkezési pontok esetén. Mindenféle interakciónál alkalmazhatók a kommunikációt jelentősen megkönnyítő UDL-alapelvek. A UDL intézményes alkalmazása vezetői támogatást és anyagi forrásokat igényel. Candyce Rennegarbe, a Tacoma Community College érintett szakembere ezt mondta: „Erős vezetői támogatásra a legmesszebbmenőkig szükség van. Ez az egyik legfontosabb elem. A mi Tudományos és Hallgatói Ügyekért Felelős Részlegünk elnökhelyettese anyagilag és személyes elkötelezettségével is támogatja a projektünket már a kezdetek óta. Az Achieving the Dreams [program] forrásait használta, és fenntartott alapokat bocsátott a rendelkezésünkre anélkül, hogy egyéb jelentős forrásokat csoportosított volna át a projektre. Megbíztuk a kar egyik munkatársát, hogy megfizethető bérért legyen a projektmenedzser, így gondoskodtunk a projekt fenntartható irányításáról.

Továbbá ösztöndíjakat biztosítottunk a kar dolgozóinak és a mentoroknak, s mindjárt az elején bevontuk a munkába az oktatáskutató tanszéket. Létrehoztunk egy tudományokon átívelő teamet, amelynek tagjai: a dékán, az intézetvezető-helyettes, az akadálymentesítési szolgálat szakembere, az e-learning-szakértő, a fejlesztő tudományok (Developmental Studies) kutatói, a Hivatásos Fejlesztő Tanszék munkatársai, a Hallgatói Szolgáltatás képviselői. Mindemellett élveztük az épület technológiai forrásokról rendelkező vezetés támogatását is” (Meyer et al., 2014, p. 169).

A megközelítés, hogy azokat képezzük, akik tulajdonképpen az anyagok fejlesztésén és a UDL interakciós szerepén dolgoznak, a UDL alkalmazásának jelentős térhódítását eredményezi az intézményen belül (Meyer et al., 2014, pp. 172–173).

A College STAR (Supporting Transition, Access and Retention) konzorcium például igazi UDL-sikertörténet. Főiskolák és egyetemek Észak-Karolina-szerte a szövetségi támogatás jóvoltából közös, több kampusszal megosztható tantervet alkottak (College STAR, 2015). Mindegyik

érintett kampusz elküldte a támogató és tervező kollégáit a UDL-tréningekre, így a továbbiakban a kurzusok a UDL elveit figyelem véve valósulnak meg a kampuszokon.

Végül is a UDL célja, hogy mindenki elől elhárítsa az akadályokat. Miközben mindig szem előtt kell tartanunk a fogyatékossgal élő tanulók érdekeit, sokkal szélesebb réteget szükséges megszólítanunk, a mobilis tanulókat bármikor, bárhol, és UDL-képzésben kellene részesíteni saját kollégáinkat, így a karok innovatív kutatói automatikusan találkozónának az UDL-lel, mint ahogy ez a mi intézményünkben bevált gyakorlat.

Az UDL újraakertezése felnőtt tanulók számára

Indokolt újraakerteznünk a UDL-t, kimozdítanunk a kizárólag a fogyatékossgához kapcsolódó értelmzés keskeny medréből, s belehelyeznünk egy tágabb, érzelmi vonatkozásban neutrális narratív kontextusba – olyasvalamibe, ami mindannyiunk számára ismerős: a mobiliszközök segítségével történő tanítás-tanulás közegébe. E megközelítés segítségével a felsőoktatás néhány kulcsfontosságú kihívásával nézhetünk szembe. Például a tizenöt évvel ezelőtti tanulókkal szemben, a mai egyetemek hallgatói:

- sokkal nagyobb valószínűséggel követelhetnek kármentesítést (Adams, 2015);
- sokkal nagyobb a valószínűsége, hogy gyengébbek a tanulási és időkezelési készségeik (College Board, 2015);
- kevésbé valószínű, hogy jelentős mennyiségű, osztálytermen kívüli tanulásra szánt idejük volna (College Board, 2015).

Számos egyetemi hallgató felnőtt, családja, munkája van, tanulásra pedig kevés ideje. „Aki felnőttként tanul, zsonglörködik a család, a munka és a tanulás felelősségével. Nem vállalják azt, ami csak opcionális” (Mason, 2014). Még 18–22 éves hallgatóink is gyakran zsonglörködnek a munka és a tanulás terhével. Ma az a fiatal, egyedülálló egyetemi hallgató, aki otthon él, számos tanegységet vesz fel, és kizárólag a tanulmányaira összpontosít, kevés kivételtől eltekintve elenyésző kisebbségnek, csodabogárnak számít.

Másrésről egy, a közelmúltban készült EDUCASE-tanulmány szerint az Észak-Amerika egyetemein tanuló diákok 86%-a rendelkezik okostelefonnal (Chen et al., 2015). Ha ehhez a tényhez hozzáadjuk a zsúfolt, felgyorsult életstílust, és egy mobilbarát szerkezetbe, mint amilyen a UDL, helyezzük a megváltozott életritmust, azt tapasztaljuk, hogy új lehetőségek nyílnak az oktatás előtt: „[A hallgatók] kommunikálnak, információkat gyűjtenek, időt és figyelmet rendelnek dolgokhoz, élményekhez, feladatokhoz, és voltaképpen így tanulnak... A tanulók többé már nincsenek az osztályterem falai közé zárva, például képesek megfigyeléseket rögzíteni, és az így kapott adatokat a helyszínen elemezni. Azonkívül a mobiltechnológiai platformok lehetővé teszik számukra, hogy rögtön megvitassák kérdéseiket, problémáikat távol lévő kollégáikkal vagy osztálytársaikkal. A folytonosan távoluló mobil világ új távlatokat nyit osztálytermen belül és kívül” (Chen et al., 2015).

A UDL alkalmazása mellett szóló érv azon alapul, hogy minden tanuló profitál belőle, de idáig egyetlen eset sem állt a rendelkezésünkre ezeket az előnyöket demonstrálandó. Most azonban már van bizonyító erejű esetünk: a UDL elérhető mobiliszközökön, így az érintettek több időt fordíthatnak a tanulásra (Tobin, 2014, pp. 20–24). Azáltal, hogy zsúfolt életük hétköznapijaiban mintegy 20 perccel több idő jut a családra, a munkára, a tanúlással folytatott küzdelem átalakul, s megváltozik a tanulmányaik minősége és eredményessége is.

Mielőtt részletesen ismertetnénk a UDL-kurzusok alapelveit és tematikáját, le kell választanunk róluk azokat a negatív tartalmakat, tapasztalatokat és érzelmi kötődéseket, amelyek ezt az új fogalmat a speciális alkalmazkodással azonosítják. Ezért most bemutatok két radikális reflexiót a felsőoktatásban való tanulás és tanítás természetéről: a mai tanulók mások, mint azok, akik huszonöt évvel ezelőtt jártak egyetemre, mint ahogy az egyetemi oktatók sem hasonlítanak huszonöt évvel ezelőtti elődeikre.

A felnőttek mobil tanulók.

A mai felnőtteket, különösen a 20 és 40 év közöttieket „digitális generációnak” tekintik a tudósok, gondolkodók, mint például Howard Gardner, Ian Jukes és Ted McCain. A jövőkutatók meggyőződése, hogy a digitális generáció tagjai abban különböznek tőlünk, többiekől, amiért és ahogyan használják a modern technológiát.

Maga a tanulás az utóbbi harminc évben teljesen átalakult. Az internet megváltoztatja a módot, „... ahogyan a hallgatók megszerzik és birtokolják az információkat életük minden területén. A »digitális bennszülöttek« számára a »kutatás« sokkal inkább a Google-on való keresést, mint könyvtárlátogatást jelent. Nagy valószínűséggel inkább a Wikipédiához vagy egy másik online baráthoz fordulnak, mint egy könyvtárhoz» (Palfrey & Gasser, 2008, p. 239).

Problémákat indukál azonban, ha egy generációról azt gondoljuk, kizárólag digitális bennszülöttekből áll, mert a modern technológia használata nem korspecifikus, mint ahogy a szakértelem sem a fiatalok előjoga. Gondoljuk csak végig, milyen gyakroltalan használjuk mi is, tanítványaink is a mobiltelefonunkat. Kortól függetlenül, szinte állandóan online élünk. Amit a teoretikusok írnak a teenagerekről, ránk ugyanúgy igaz. „A tinédzserek 63%-a saját bevallása szerint szöveges üzenetekben kommunikál ismerőseivel, és jellemzően átlagosan hatvan SMS-t küld naponta. [...] És most, a széles körben elterjedt, applikációkkal teli okostelefonok alkalmazásával ez a tendencia messze túllép az útközben küldhető szöveges üzenetek vagy a telefonhívások adta lehetőségek korlátain. Az applikáció-mentalitás azt a vélekedést támasztja alá, hogy az információ állandó hozzáférhetősége egyben az emberek állandó elérhetőségét is jelenti. A mobilkommunikáció tudásai ezt a működésmódot az adott pillanatban való tervezés mikro-koordinációjára szinkronizálták» (Gardner & Davis, 2013, p. 94.).

Ez a mikro-koordinátorság valójában eufemizmus arra, hogy nagyon, de nagyon mobiltelefon-függőkké váltunk. Mi is – nem csak a tinédzserek. A Google világszerte komoly adatgyűjtést végez a felhasználói interakciókról, s mivel ez a legszélesebb körben elterjedt keresőportál, nem csupán azt tudja pontosan, hogy mi mindent keresünk, hanem azt is, mennyi időt töltünk egy-egy adott online feladattal, milyen eszközöket használunk a feladatok megoldására, és mit árulnak el online szokásaink a tanulási szükségleteinkről, különösen, mivel online jelenlétünk kötődik a mindennapi feladatainkhoz és céljainkhoz.

A Google 2015-ben közzétett *Micro-Moments: Your Guide to Winning the Shift to Mobile* című jelentése adatok trillióival bizonyította, milyen mélyen épültek be hétköznapijainkba az okostelefonok. 2010 óta az internetező számítógép-tulajdonosok aránya az asztali számítógépek használóitól a mobil felhasználók irányába mozdult el.

Hát az Y generáció? Ők az igazi függők. 87%-uknál éjjel-nappal van mobiltelefon. Ez a kis eszköz teljesen átalakítja az életünket, akár elfogadjuk, akár nem. Képessé tesz minket arra, hogy új

módon tegyünk és tanuljunk dolgokat. Segít új utakat találni, új lehetőségeket felfedezni, megtervezni a teendőinket, megoldani a problémáinkat, és továbblépésre inspirál.

Számos országban, beleértve az Egyesült Államokat is, sokkal többen végeznek keresést a világhálón mobilalkalmazással, mint asztali számítógépen. A mobiltelefon egyre nélkülözhetetlenebb társ útjaink során. Amikor akarunk valamit, vagy szükségünk van valamire, rögtön a kényelmes digitális megoldásra hangolódunk, és azonnal cselekszünk.

Egy gyakran idézett állítás szerint naponta 150 alkalommal nézünk rá a mobilunkra. Egy másik szerint mindennap 177 percet használjuk a mobilunkat. Ha a kettőt összeadjuk, érdekes eredményt kapunk: a mobilhasználatot töltött idő átlagosan 1 perc 10 másodperc, naponta több tucat alkalommal. Úgy tűnik, felvesszük a telefonunk ritmusát (Adams, Burkholder & Hamilton, 2015, p. 3). A Google kutatási eredményeit feltáró jelentés nem azzal a céllal készült, hogy bennünket, pedagógusokat segítsen elérnünk távoli és elfoglalt tanítványainkat, hanem hogy a vállalatokat súlyos dollárok hirdetésekbe való befektetésére vegye rá, hogy az információ eljusson azokhoz az emberekhez, akik látszólag képtelenek megválni a mobiltelefonjuktól.

Mi, tudósok is sokat profitálhatunk azonban a Google eredményeiből. A Google mikromomentumoknak nevezi azokat a sémákat, ahogyan az emberek jelentős csoportja a mobiltelefonját használja. Nem csupán egy bizonyos generáció tagjai, hanem mindannyian a mobiltelefonunk segítségével döntjük el, mondjuk, hogy milyen fogkrémet vegyünk, melyik a legjobb minőségű ágynemű, miközben ott állunk az üzlet zsúfolt polcai mellett. Hívást kezdeményezünk, ha az információ-dömpingből az emberek világába menekülünk. És amikor végre megtaláljuk az ágyneműt, rögtön felhívjuk az áruház vevőszolgálatát, hogy megérdeklődjük, hányféle egyéb színből választhatunk még azon kívül, amit a polcon látunk. Mobilért nyúlunk akkor is, ha el akarjuk dönteni, hogy thai, kínai vagy esetleg grillezett ételt szeretnénk, és hogy melyik étterem van hozzánk legközelebb, vagy melyikről írják a legjobbakat a Yelpen.

A Google azt javasolja a vállalatoknak, hogy különféle médiafelületeken hozzanak létre fogyasztató interaktív tartalmakat, amelyekhez az emberek igényeik és eszközeik függvényében hozzáférhetnek. Íme, három alapvető stratégia, amellyel mikromomentumokat nyerhetünk:

- Jelenlét. Célszerű előrelátni azokat a mikromomentumokat, amelyekben a területünkön érdekelt felhasználók érintettek, és segíteni őket, amikor szükséges.
- Hasznosíthatóság. Releváns, az ügyfelek szükségleteihez rendelt tartalmak és azonnali válaszok az igényeikre.
- Gyorsaság. Nem véletlen a mikromomentum elnevezés. Mobilhasználóként tudni, menni, vásárolni akarunk – méghozzá azonnal. Mobilélményünknek gyorsnak és zökkenőmentesnek kell lennie (Adams, Burkholder & Hamilton, 2015, p. 6).

Amennyiben úgy találjuk, hogy napjaink jelentős részét a mikromomentumok töltik ki, s akár kíváncsiságból, akár szükségből faljuk az információkat, akkor a digitális generáció tagjai vagyunk. Elizabeth Losh hangsúlyozza: egy-egy csoport felcímkézése felbátorít minket arra, hogy a csoportot leegyszerűsített, homogén közegnek tekintsünk. „Régóta ellenzem nyilvános fórumokon a tanulóknak a »digitális bennszülött« címke mögé való egyszerű kategorizálását és felsorakoztatását. Az emberi csoportok viselkedésének tanulmányozása során az antropológia és a szociológia számos érvet sorakoztat fel azellen, hogy előre megfogalmazott kontextusban határozzuk meg, mit jelent a bennszülött fogalom. Én különös gyanakvással fogadom a digitális bennszülött elnevezést, mivel naturalizálhatja a kulturális különbségeket, fokozza a koloniális másság megjelenését a fiatalok tekintetében, leegyszerűsíti a csoportba tartozás kérdéseit” (Losh, 2014).

Szándékunk e fogalmat oly módon kitágítani, hogy magába foglalja az egymással, valamint a technikával való interakciót, és hogy kiszabadíthassuk a generációhoz kötődő szigorú definíciók csapdájából. A „digitális bennszülött” és a „digitális generáció” sokkal régebb óta van jelen, mint a bármikor, bárhol összekapcsolt valóság, amire a két fogalom utal. Például 2008-ban John Palfrey és Urs Gasser leírása szerint a digitális bennszülöttek a modern technológia, az asztali számítógép és laptop helyhez kötött szakértői.

Az internet kontextusában a képek és a történetek bármilyen, netkapcsolatra alkalmas eszköz segítségével hozzáférhetőek: ülhetünk otthon a laptopunk előtt, vagy böngészhetünk a hálón mobiltelefonnal a kezünkben (bár az igazat megvallva a legtöbb digitális bennszülött nem így van jelen [ma] a világhálón (Palfrey, & Gasser, 2008, p. 88).

Mindössze egy évtized telt el, mégis különösnek tűnik, hogy volt idő, amikor nagyon kevesek számára volt hozzáférhető a világháló: a mai tizenhét éves golyák aligha emlékeznek azokra az időkre, mikor az internet-hozzáférés nem volt a mobiltelefonok jellemző tulajdonsága, a harmincas, negyvenes, ötvenes stb. éveiket taposó generációk viszont nagyrészt alkalmazkodtak ehhez az új kultúrához. A mobiltanulókat sokkal inkább a technológia, az általu(n)k használt eszközök alapján azonosítjuk, nem pedig a kor szerint, amelyben élünk.

A közelmúlt emlékei között találkozunk azzal a jelenséggel, hogy egy generációt a technológiához való viszonya alapján jellemzünk. Egymást követő főiskolai évfolyamok hallgatóinak körében végzett vizsgálataik során Arthur Levine és kollégái tanulságos tendenciát figyeltek meg. A 20. század utolsó évtizedeinek hallgatói a Kennedy-gyilkosság, a vietnami háború, a Watergate-ügy, a hajókatasztrófa és az ikerturnyok elleni szeptember 11-i támadással kapcsolatos közös élmények kontextusában jellemezték magukat. A 21. század kezdete óta azonban a politikai események mint generáció-jellemző jelzők szerepét átvették az internethez kapcsolódó élmények, tapasztalatok és a hordozható mobileszközök, okostelefonok (Gardner & Davis, 2013, p. 50).

A mi megközelítésünk a digitális generáció meghatározását illetően így szól: minden ember, aki napi szinten használja a mobiltechnológiát a problémái megoldására, információgyűjtésre, közösségi célokra – kortól függetlenül – mobiltanuló, tagja a digitális generációnak. A definíció rugalmas a készségeink, a háttértudásunk és az általunk használt alkalmazások vonatkozásában. E rugalmasság és a hivatkozott kutatás eredményei alapján indokolt, hogy kari oktatókként és vezető mérnökökként el kellene mozdulnunk attól gondolkodástól, mely szerint a UDL fogalmát és gyakorlatát kizárólag a fogyatékos-sággal élő emberekhez társítjuk, és a fogalmat értelmeznünk kellene a mobileszközöket használó emberek kontextusában is.

A UDL-koncepció

A UDL a fogyatékos-sággal élő személyek érdekérvényesítési mozgalmalmainak eredménye. Célja, hogy világszerte előmozdítsa az inkluzív szemlélet és gyakorlat meghonosodását. „A fogyatékos-sággal élő személy jogainak elismerése azt a következményt vonja maga után, hogy biztosítanunk kell számára az akadálymentes bejutást az épületekbe, osztálytermekbe, bíróságokra, ahol a jogot alkalmazzák” (Davidson, 2006, p. 126). A UDL nem más, mint az egyetemes tervezés továbbgondolt változata épített környezetben: például mozgássérült-parkolóhelyek kijelölése, bevásárlókocsik hozzáférhetősége.

Az emberek a UDL-t leggyakrabban a fogyatékos-ság orvosi modelljének következményeként értelmezik: az egészséggel kapcsolatos egyéni problémának tekintik. Az orvosi modell magyará-

zatul szolgál arra, hogy az emberek jelentős hányada miért társít tudat alatt negatív érzelmeket a fogyatékossgal élő személyekhez, valahányszor kapcsolatba kerül velük (Stodden et al., 2011): a „másság” fogalmát azokhoz az emberekhez társítjuk, akikkel interakcióba kerülünk. E szemlélettel áll szemben a fogyatékossgal szociális modellje, amely a környezetet tekinti fogyatékosító tényezőnek. Ha egy kerekesszékes közlekedő tanuló könyvtárba szeretne menni, ám az épületbe vezető lépcsőn nincs rámpa, a fogyatékossgal nem a tanuló attribútuma, hanem az épület tervezése minősül fogyatékosnak.

Mivel a felsőoktatás a fogyatékossgal koncepciója vonatkozásában e két modell között egyensúlyoz, az első radikális reakción teljes mértékben elhatárolni a UDL-t a fogyatékossgától, újrakonstrukálni és a felsőoktatás szakemberei által ismerős narratívába helyezni – s előmozdítani a neutrális érzelmi kötődést: a mobiltanulás koncepcióját. A mai egyetemisták – a mindössze tizenöt évvel korábbi egyetemistákkal szemben – sokkal nagyobb valószínűséggel igényelnek felzárkóztató oktatást (Adams, 2015), amint valószínűbb az is, hogy tanulási szokásaik, időgazdálkodási képességeik szegényesebbek (College Board, 2015), és kevesebb az osztálytermen kívüli tanulásra fordítható idejük. Észak-Amerikában ma az egyetemi hallgatók jelentős többsége felnőtt, családos, dolgozó ember: ők nem vesznek fel, nem teljesítenek fakultatív tárgyakat (Madison, 2014).

A legújabb EDUCASE-felmérés szerint az egyetemisták 86%-a rendelkezik okostelefonnal, jelentős százalékuk pedig egyéb mobil eszközzel, például táblagéppel (Chen et al., 2015). Egy, a tanulmányt elemző írás méltatja a bárhol és bármikor hozzáférhető tanulás lehetőségét. Mivel a mobiltechnológia szerves részét képezi a tanulók mindennapjainak, kommunikációjuk megváltozott. Információkat gyűjtenek, időt és figyelmet szánnak a tanulási technikákra. A mobilplatform kínálja egyedi képességek, például a kapcsolat, a kamera, a szenzorok és a GPS óriási lehetőségek tárháza az akadémiai, a tudományos tapasztalat megszerzése, gazdagítása vonatkozásában. A hallgatók lehetőségei nem korlátozódnak osztálytermi, földrajzi határokra, például lehetőségük nyílik megfigyeléseik rögzítésére, adatok elemzésére a helyszínen is (Chen et al., 2015).

A UDL alkalmazása mellett szóló érv alapja, hogy számtalan előnye van, és mindenféle képességekkel élő ember számára alkalmas, ám éveken át képtelenek voltunk rá, hogy meggyőző, ugyanakkor egyszerű esetet találjunk, amellyel bizonyíthatjuk a konkrét előnyeit. Most végre megtaláltuk. A UDL az a módszer, amellyel mobil eszközeiken keresztül elérhetjük és segíthetjük a felnőtt tanulókat, az egyetemi hallgatókat.

A tanulmány Thomas J. Tobin: Reach All Hungarian Learners Through their Phones and Universal Design for Learning című előadása, írása nyomán. A fordítást Flamich Mária és Hoffmann Rita készítették.

Hivatkozások

- Adams, C. J. (2015). 2015 SAT, ACT scores suggest many students aren't college-ready. *Education Week*, September 9, 2015. <http://www.edweek.org/ew/articles/2015/09/09/2015-sat-act-scores-suggest-many-students.html> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Adams, L., Burkholder, E. & Hamilton, K. (2015). *Micro-Moments: Your Guide to Winning the Shift to Mobile*. Mountain View, CA: Google.
- <https://think.storage.googleapis.com/images/micromoments-guide-to-winning-shift-to-mobile-download.pdf> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Benham, N. E. (1997). Faculty attitudes and knowledge regarding specific disabilities and the Americans with Disabilities Act. *College Student Journal*, 31, 124–129.

- Bento, R. F. (1996). Faculty decision-making about "reasonable accommodations" for disabled college students. *College Student Journal*, 30(4), 494.
- Bigaj, S. J., Shaw, S. F. & McGuire, J. M. (1999). Community-technical college faculty willingness to use and self-reported use of accommodation strategies for students with learning disabilities. *Journal for Vocational Special Needs Education*, 21(2), 3–14. [periodicals 2nd floor]
- CAST. (2014). *UDL on campus: Universal design for learning in higher education – a guide*. <http://udloncampus.cast.org> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- CAST. (2015). *About Universal Design for Learning*. <http://www.cast.org/our-work/about-udl.html>.
- CAST. (2016). *UDL and assessment*. *UDL on Campus*. http://UDLoncampus.cast.org/page/assessment_UDL (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Center for Universal Design. (2008). *About UD: Universal design history*. North Carolina State University College of Design. https://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udhistory.htm (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Chen, B., Seilhamer, R., Bennett, L. & Bauer, S. (2015). Students' mobile learning practices in higher education: A multi-year study. *EDUCAUSE Review*, June 22, 2015. <http://er.educause.edu/articles/2015/6/students-mobile-learning-practices-in-higher-education-a-multiyear-study> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- College Board. (2015). *2015 College Board Program Results, Expanding Access, Challenging Students, Equipping Educators*. <https://www.collegeboard.org/program-results> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- College STAR [Supporting Transition, Access, and Retention]. (2015). *About College STAR*. <https://www.collegestar.org/about> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Connell, B. R., Jones, M., Mace, R., Mueller, J., Mullick, A. & Ostroff, E. (1997). *The Principles of Universal Design*. North Carolina State University Center for Universal Design. http://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciplestext.htm (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Cook, L., Rumrill, P. D. & Tankersley, M. (2009). Priorities and understanding of faculty members regarding college students with disabilities. *International Journal of Teaching and Learning in Higher Education*, 21(1), 84–96.
- Council for Exceptional Children. (2011). *New guidelines for universal design for learning provide a roadmap for educators and educational publishers*. <https://web.archive.org/web/20120116035812/http://www.cec.sped.org/AM/Template.cfm?Section=Home&CAT=none&CONTENTID=10573&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Davidson, M. (2006). Universal design: The work of disability in an age of globalization. In Davis, Lennard (eds). *The Disability Studies Reader* (pp. 117–130). 2nd ed. New York, NY: Routledge.
- DO-IT (Disabilities, Opportunities, Internetworking, and Technology). (2015). *Applications of universal design in postsecondary education*. Center for Universal Design in Education. University of Washington. <http://www.washington.edu/doit/programs/center-universal-design-education/applications-universal-design-postsecondary-education> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Dukes, Lyman (2014). *Closed Captioning Matters: An Examination of the Use of Captioning for all Students*. Retrieved from the Postsecondary Training Institute conference in Philadelphia, PA.
- Fichten, C. S. (1986). Self, other, and situation-referent automatic thoughts: Interaction between people who have a physical disability and those who do not. *Cognitive Therapy and Research*, 10(5), 571–587.
- Flaherty, C. (2017). *A hill to retire on? Inside Higher Ed*. <https://www.insidehighered.com/news/2017/09/15/atmospheric-scientist-illinois-leave-after-refusing-provide-lecture-slides-student> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Fonosch, G. & Schwab, L. O. (1981). Attitudes of selected university faculty members toward disabled students. *Journal of College Student Personnel*, 22(3), 229–235.
- Frijda, N. H. (1986). *The Emotions*. *Studies in Emotion and Social Interaction series*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Gardner, H. & Davis, K. (2013). *The App Generation: How Today's Youth Navigate Identity, Intimacy, and Imagination in a Digital World*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Gaylord, V., Johnson, D. R., Lehr, C. A., Bremer, C. D. & Hasazi, S. (eds). (2004). *Impact: Feature Issue on Achieving Secondary Education and Transition Results for Students with Disabilities*, 16(3). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration. <http://ici.umn.edu/products/impact/163> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)

- Houck, C. K., Asselin, S. B., Troutman, G. C. & Arrington, J. M. (1992). Students with learning disabilities in the university environment: A study of faculty and student perceptions. *Journal of Learning Disabilities*, 25(10), 678–684.
- Institute for Human Centered Design. (2016). *History of Universal Design*. Boston, MA: IHCD. <http://www.humancentereddesign.org/universal-design/history-universal-design>
- Lewin, T. (2015). Harvard and MIT are sued over lack of closed captions. *New York Times*, Feb 12. <http://www.nytimes.com/2015/02/13/education/harvard-and-mit-sued-over-failing-to-caption-online-courses.html>
- Lombardi, A. R. & Murray, C. (2011). Measuring university faculty attitudes toward disability: Willingness to accommodate and adopt universal design principles. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 34(1), 43–56.
- Losh, E. (2014). Education's war on Millennials: Why everyone is failing the "digital generation." *Salon*, June 14. http://www.salon.com/2014/06/14/educations_war_on_millennials_why_everyone_is_failing_the_digital_generation/ (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Mason, K. C. (2014). Colleges adjust to new reality that more students juggle work, family. *PBS NewsHour*, August 25. <http://www.pbs.org/newshour/updates/colleges-adjust-to-new-reality-that-students-juggle-work-family-more/> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Meyer, A., Rose, D. & Gordon, D. (2014). *Universal Design for Learning: Theory and Practice*. Wakefield, MA: CAST.
- Murray, C., Lombardi, A., Wren, C. T. & Keys, C. (2009). Associations between prior disability-focused training and disability-related attitudes and perceptions among university faculty. *Learning Disability Quarterly*, 32(2), 87–100.
- Murray, C., Lombardi, A. & Wren, C. (2011). The effects of disability-focused training on the attitudes and perceptions of university staff. *Remedial and Special Education*, 32(4), 290–300.
- Nelson, J., Dodd, J. & Smith, D. (1990). Faculty willingness to accommodate students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 23(3), 185–189.
- Palfrey, J. & Gasser, U. (2008). *Born Digital: Understanding the First Generation of Digital Natives*. New York, NY: Basic Books.
- Rapp, W. H. & Arndt, K. (2012). *Teaching everyone: An introduction to inclusive education*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Robinson, P. A. (ed.). dir. (1989). *Field of Dreams*. Los Angeles, CA: Universal Pictures.
- Schwab, C. (2015). *The Innovator of Universal Design, Mr. Ron Mace Explained Differences between Universal Design and Barrier Free in 1989*. <http://www.accessiblehealthhome.com/2015/10/09/the-father-of-universal-design-mr-ron-mace-explained-differences-between-universal-design-and-barrier-free-in-1989/> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Stodden, R. A., Brown, S. E. & Roberts, K. (2011). Disability-friendly university environments: conducting a climate assessment. *New Directions for Higher Education*, 1(154), 83–92.
- Tobin, T. J. (2014). Increase online student retention with Universal Design for Learning. *Quarterly Review of Distance Education* 15(3), 13–24. <http://www.engl.duq.edu/servus/cv/QRDE.UDL.Article.pdf>
- Zhang, D., Landmark, L., Reber, A., Hsu, H., Kwok, O. & Benz, M. (2010). University faculty knowledge, beliefs, and practices in providing reasonable accommodations to students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 276–286.

A „tudás mint üzenet” átadásának sokszínűségéről – Az „adó”, avagy participatív megközelítés a felsőoktatásban

Absztrakt

A sokféleség mint társadalmi érték gondolatvilágát középpontba helyező Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferenciának *A participatív megközelítés az egyetemen* című szekciójába szánt előadásom alapját képező tanulmányokban alapvetően két témakörrel kívánok foglalkozni:

- a participatív oktatás felsőoktatás-pedagógiai jelentőségével, illetve
- a participatív oktatók (Sándor, 2018) foglalkoztatási jogviszonyát érintő bizonyos munkajogi kérdések elemzésével.

A participatív oktatás egyes dimenzióinak ismertetése során szeretném ráirányítani a figyelmet a tanuláselméleti megközelítésre, melynek nyomán a problémamegoldási képességek fejlődésére kerül a hangsúly (Móré, 2014.) Szót ejtek az insider szakértő jelenléte által teremtett komplex tanulási környezetről és e szakértő személyes, illetve a mindennapokban megélt tapasztalatairól a kontextuselv (Nahalka, 2013) mentén. Utalok az ún. „társadalmi vakfoltok” (Kálmán & Könczei, 2002) megismerése iránti érdeklődés, az érzékenység és nyitottság kialakítására, valamint a kritikai diskurzuselmélet szerinti „megszólalás lehetőségének” (Vinnai, 2017) jelentőségére. Előadásomban említést teszek az ún. „vevő” vagy befogadó, azaz a hallgatói oldal sokszínűségéről, illetve a hatályos hazai felsőoktatási törvény (Nftv.) szerinti oktatói munkakör, illetve személyi kör kiszélesítésének lehetőségeiről. Végül pedig igyekszem a participatív oktatók helyzetét befolyásoló bizonyos foglalkoztatási kérdéseket az Nftv.-nek, a közalkalmazottak jogviszonyáról szóló szabályozásnak és a Munka törvénykönyvének összefüggéseiben megvizsgálni, s nem utolsósorban felhívni a figyelmet a CRPD 27. cikk (1) bekezdésében foglalt, a jelen téma szempontjából is meghatározott rendelkezésekre.

Kulcsszavak: tudás mint üzenet, képességfejlesztés, adó mint participatív oktató.

Bevezető gondolatok

A sokféleségnek mint társadalmi értéknek a gondolatvilágát középpontba helyező 6. Fogyatékoságtudományi Konferencia egyik szekciója *A participatív megközelítés az egyetemen* témája köré épült, melyhez jelen előadásom anyagával a participatív oktatás felsőoktatás-pedagógiai, illetve a participatív oktatók (Sándor, 2018) foglalkoztatási jogviszonyának egyes munkajogi kérdéseinek elemzésével kapcsolódom.

Az inkluzív módszertan keretében alkalmazott participatív oktatás nagyon röviden úgy definiálható, hogy fogyatékossgal élő és nem fogyatékos személyek (mindketten együtt: oktatói minőségben) egyenrangú oktatótársakként vesznek részt az oktatás folyamatában. Megjegyzést érdemel ugyanakkor, hogy a fogyatékossgal élő személy oktatói minőségében van jelen a folyamatban, mégsem a nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény (továbbiakban: Nftv.) szerinti oktatói munkakör keretében, mivel különleges adottságai és felkészültsége, ún. élettapasztalatai révén a hatályos Nftv. szerint eddig még nem körülírt, ún. különleges oktatói feladatot lát el. E módszertan alkalmazására részben külföldi modell alapján láthatunk már példát a magyar felsőoktatásban is, a jelen publikáció tárgyát képező participatív oktatás tekintetében elsősorban az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar (a továbbiakban: ELTE BGGYK) gyakorlatában. Figyelmet érdemel, hogy az ELTE BGGYK-n a fogyatékossgatudomány oktatása keretében a „semmit rólunk nélkülünk”-alapelv jegyében az alapozó sávban 2016 óta „A fogyatékossg és gyógypedagógia történeti aspektusai” és a „A fogyatékossgatudomány alapjai és új irányzatai”, felsőbb évfolyamokon és mestertképzésen „Az élethosszig tartó tanulás értelmi akadályozottság esetén”, „Felnőttek életvezetési segítése” és a „»Bölcsőtől a sírig« – halál, haldoklás, halálkísérés, gyász” c. kurzusokon bevezetett és immár eredményesen alkalmazott inkluzív módszertan oktatói a Tempus Közalapítványnál az „Együtt tanítunk! – Inkluzív oktatási módszerek a felsőoktatásban” c. pályázatukkal a Felsőoktatás Nemzetközi Fejlesztéséért Díját nyerték el.

A továbbiakban az elemzés könnyebb érthetősége érdekében a fogyatékossgal élő oktatótárs megjelölésére a participatív oktató, vagy annak szinonimáiként az insider szakértő, illetve a tapasztalati szakértő fogalmát használom, míg a nem fogyatékos oktatótársra az Nftv. szerinti oktató, illetve a hivatásos oktató megjelölést alkalmazom.

Visszatérve témámra, „a sokféleségről mint társadalmi érték”-ről alapvetően két kiemelt dimenziót – egyrészt a felsőoktatás-pedagógia (1. Felsőoktatás-pedagógiai megközelítés címmel), másrészt a különböző foglalkoztatási jogviszonyok adottságai (2. Az „adó” vagy „adók”, azaz az Nftv. hatályos rendelkezései értelmében jelenleg elismert oktatói munka-, ill. személyi kör – participatív oktatóval történő – kiszélesítésének lehetőségét) taglalva kívánok szót ejteni. Mindezek segítségével közös gondolkozást szeretnék kezdeményezni az egyetemi participatív oktatás rendszerszintű bevezetésének lehetőségeiről, kihívásairól, valamint utakat nyitni e módszertan szélesebb körű elismeréséhez és alkalmazásához a felsőoktatás egyéb képzési területein.

1. Felsőoktatás-pedagógiai megközelítés

A tanítási-tanulási eredmények megközelítése kapcsán gyakran hallható, hogy a minőségi fejlesztést segítő új felsőoktatás-pedagógiai kultúra bevezetésére és innovációkra van szükség. A tanulás-sal megszerzett tudás egyik értelmét a közgazdasági és a tanuláselméleti megközelítésmód azonos módon, annak „használhatóságá”-ban látja. A tanuláselméleti megközelítésben a problémamegoldási képességek fejlődésére helyeződik a hangsúly, ez utóbbit definiálhatjuk ún. „haszon”-ként (Móré, 2014).

S hogy a tanulás nyomán a hallgató számára a fentiek szerint meghatározott „haszon” generálódjon, azaz a problémamegoldási képessége fejlődhessen, nem kerülhetjük meg a tudás átadásának folyamatáról való gondolkodást. A tudás e dimenziójának átadása nem csekély részben az oktató s a hallgató közötti információátvitel, kommunikáció milyenségén/módszertanán múlik.

Fentiekkel összecseng Halász azon gondolata is, miszerint a tudás, az ismeretek átadása az oktatási rendszerben, ahogy az annak részét képező, ám mégis részben sajátos funkciókkal, illetve többletfeladatokkal (pl. kutatással) bíró felsőoktatásban is, jól tervezett kommunikációs folyamaton kell, hogy alapuljon. A tudásátadás kommunikációs folyamatának tervezése, annak mikéntje többek között azon is múlik, hogy a felsőoktatás klasszikusnak is tekinthető kutatás-tanítás-szolgáltatás hármas funkciója közül melyikre terelődik a figyelem (Kálmán & Halász, 2013).

Az elemzésem részét képező, az inkluzív módszertannal s különösen az annak nélkülözhetetlen tényezőjét jelentő, a partícipatív oktatóval együttműködésben megvalósuló kommunikációs folyamat egyes elemeinek felvillantása a felsőoktatás tanulás-tanítás-szegmensére fókuszál.

Az előző bekezdések alapján talán joggal vethető fel a kérdés, hogy a tudás átadása értelmezhető-e egy bizonyos „üzenet” átadásaként, a tudás önmagában pedig felfogható-e egyfajta „üzenet”-ként.

Anélkül, hogy az egyes oktatáspolitikai irányzatok ismertetésében elmélyülnék, kijelentem, hogy a tanulási eredmények megközelítése igen szoros kapcsolatban áll azzal, hogyan tanítunk, nem megelégedve a képességfejlesztés új formáiról (*skills policy*), természetesen azt a kérdést sem elhanyagolva, hogy mit tanítunk.

Álláspontom szerint a partícipatív oktató felsőoktatási térben való jelenléte nem kizárólag a hallgatói – problémamegoldó – képességfejlesztést szolgálja, hanem annál jóval messzebbre mutat: pl. a definitív módon meghatározható, illetve a tankönyvekből, jegyzetektől és szakirodalmakból megismerhető, verbálisan viszonylag könnyen körülírható, ám a mindennapi alkalmazás, a *tudás használhatósága* szempontjából sokszor kérdőjelesen és bizonytalanul csengő *emberi méltóság* fogalmának, tiszteletének elsajátíthatóságát, a különböző élettörténetek (narratívák) meghallgatásával induló diskurzusok révén a közvetlen megtapasztalhatóság élményét is magában hordozza. A partícipatív oktatóval való egyenrangú együttműködésre keretet nyújtó, ezzel együtt az insider szakértő *empowerment*-jét és akadémiai közegben történő aktív szerepvállalását mint akár részben, de nem elsősorban a felsőoktatás ilyen irányú szociális dimenziójának megvalósulását (is) szolgáló, közvetlenül az egyetemi térben alkalmazott inkluzív módszertan egy innovatív felsőoktatás-pedagógiai reflexiónak tekinthető.

Ugyanakkor az előbbi felvetés, „a hogyan tanítunk”, közvetlen kapcsolatban áll a tudás átadására irányuló kommunikációs folyamattal, sőt azon alapul, az elemzésem során említésre kerülő dimenziók, segítségül hívott „szakkifejezések” szorosan követik az emberek közötti, s ily módon a felsőoktatásban is alkalmazott, a „tudás” mint „üzenet” átadására szolgáló kommunikáció – vagy akár információcsere/információátvitel folyamatának „(fel)adó” és „vevő” közötti modelljét.

Jakobson modelljében „a *fel(Adó)* küld egy *üzenet*-et a címzettnek vagy másként: *Vevő*nek. Hogy hatékony legyen az üzenet, egy *kontextust* kíván, amelyre utal, amely a vevő által megragadható, és amely vagy verbális, vagy verbalizálható. Továbbá az adó és a vevő számára teljesen vagy legalábbis részben *közös kódot* kíván meg, és *kontaktust*, a *fizikai csatornát*, a *pszichológiai kapcsolatot* az adó és a vevő között, ami lehetővé teszi, hogy kommunikációs kapcsolatba lépjenek és abban maradjanak” (Vinnai, 2017).

Fentiekből következően a továbbiakban

a) érintem a kommunikáció révén közvetítendő tartalom, vagyis a tulajdonképpeni *tudás*, a „*tudás*” mint „*üzenet*” átadásának *sokféleségét*, szót ejtenék arról, hogy a világot és a benne rejlő dolgokat, jelenségeket – többek között a tudomány és a technika fejlődésének köszönhetően – megszámlálhatatlanul sok módon közelíthetjük meg, és arról, hogy az ismeretszerzésnek megannyi megjelenési formája létezik;

b) rövidebb említést tennék a befogadó, az ún. „vevő”-i oldal vagy másként: a *hallgatói* közeg sokszínűségéről, nem megfélekedve a könnyebb befogadást, megértést elősegítő módszerekről, ill. a befogadás folyamatának s azt befolyásoló körülményeknek a sokféleségéről;

c) végül az előző pontokban foglaltakhoz képest valamelyest részletesebben szólnék a szekció témájához legszorosabban kapcsolódó, az ún. „adó” vagy „adók”, azaz az Nftv. hatályos szabályozási keretei értelmében elismert oktatói munka- vagy személyi kör – *participatív oktatókkal történő* – kiszélesítése és az ily módon kínáló sokszínű tudás és sokszínű tudásátadás által teremthető ún. „hozzáadott érték”, egy bizonyos *minőségi többlet* jelentőségéről, valamint e sokszínűségből eredő előnyök többrétű kiaknázásának lehetőségeiről.

a) A „tudás” mint „üzenet” átadásának a sokfélesége

A „tudás” mint fogalom számos tudományos kutatás kiemelt vizsgálati tárgyát képezi. Ebből következően ma már az sem számít forradalmi megállapításnak, hogy a tudást alapvetően a kapcsolatok hordozzák, ezért fontos pl. az ún. részvételi tanulás és a résztvevők valamilyen (online vagy személyes) jelenlétén alapuló közös munkaformák alkalmazása.

Az ún. részvétel és az inkluzivitás jelenségek a felsőoktatás szintjén és annak szociális dimenziójában a fogyatékossgal élő személyek vonatkozásában az előzőekben említettekhez képest más, szélesebb értelemben és bővített tartalomban, ugyanakkor az Nftv. explicit módon csak a hallgatói oldalon fogalmazódik meg, oktatói oldalon fel sem vetődik e kérdés. Mindez részletesebb vizsgálatot és bővebb kifejtést igényel, amire a későbbiekben kerítenék sort.

A konstruktivista pedagógia szerint a tudást mindenki maga építi fel, az esetek jelentős hányadában egyfajta gondolkodási folyamatban való *aktív részvétellel, többnyire más személyekkel való együttműködésben*. Egy megszerkesztett tananyag, illetve egyetlen oktató mindezt a tudást, ismereteket nem tudja maradéktalanul biztosítani, arra inkább a *tapasztalatok és az életszerű helyzetek* képesek (Marosiné, 2018).

A felsőoktatásban többek között épp ezeknek az életszerű helyzeteknek a meg tapasztalását segítheti elő az a participatív megközelítés, amit a fogyatékossgal élő személy(ek) oktatási folyamatban ún. „adó”-ként (vagyis oktatói szerep- és feladatkörben) történő aktív részvétele, bevonódása jelent. Mindez *komplex tanulási környezetet* teremt azáltal, hogy a participatív oktató mint insider szakértő a személyes és a mindennapokban megélt tapasztalatait – a *kontextuselv mentén* (Nahalka, 2013) – felkínálva, a hallgatók, ill. hivatásos oktatók számára lehetőséget ad a felmerülő problémák vonatkozásában új, innovatív megoldások keresésére. Ez is elősegíti azt a helyzetet, mely szerint többé már nem egy tankönyv/jegyzet és egy elméleti síkon jól felkészült – adott esetben gyakorlati tapasztalatokkal is rendelkező – oktató a *tudás-üzenet-információ* kizárólagos forrása, hanem az *insider szakértői tudás bevonódásával* maga a valóság.

Az inkluzív módszertan alkalmazásán keresztül az érintettek, vagyis a participatív oktatók bizonyos társadalmi jelenségekre, intézményekre (pl. a cselekvőkéesség korlátozása, a gondnokság témakörére) reagáló *kritikai „hangjakkal”, személyes élettörténeteikkel, azok megélésének interpretációjával, vagyis saját narratíváikkal* együtt vannak jelen a felsőoktatás közegében. Az említett társadalmi jelenségek (pl. hátrányos megkülönböztetés, egyenlő bánásmód, az autonómia hiánya) azok, melyekről az akadémiai világban többnyire jegyzetből/publikációkból/tankönyvekből tanítunk.

Az inkluzív módszertan pontosan meghatározott értékállalása, ám kellő rugalmasságot biztosító metodikai eszköztára mentén jelentős mértékben segítheti az akadémiai közegetől elvárható sokoldalú elemző munkát, az érintett társadalmi jelenségek alaposabb megismerését, ezáltal árnyal-

tabb körülírását, miközben e jelenségek körének feltáró folyamatát újabb szempontokkal egészíti ki. Vagyis: képes kitölteni a fogyatékos és a vele szorosan összekapcsolódó rehabilitáció területein létezett/létező ún. „társadalmi vakfoltokat” (Kálmán & Könczei, 2002, p. 25), s 360 fokos probléma-érzékelést, ennek köszönhetően fokozottabb oktatói-kutatói szenzitivitást tesz lehetővé, tehát öszszességében a társadalmi problémákra adható alternatív válaszok és megoldások közös, több-szem-pontú keresésére szólít fel.

Mindezekkel együtt a hivatásos oktató – participatív oktató, illetve a participatív oktató – hallgató – (hivatásos) oktató személyes, egyidejű jelenlétének diádjában, triádjában stb., illetve változatos együttműködési variánsaiban megélhető diskurzusaira, valamint a „fogyatékoslét” létrehozásában a társadalom felelősségére rávilágító, a fogyatékoságtudomány mint kritikai társadalomtudomány keretében oktatott tananyag olyan sok szintű megértésére kínál módot, ami tartalmi és stílári értelemben is magasabb fokú ismeretelsajátítást, valamint ezzel egyidejűleg a szociális készségek (kompetenciaterület) legteljesebb interiorizálását teszi lehetővé.

Itt érdemes még néhány szót ejteni a kritikai diskurzuselméletre, mely a diskurzust (Michel Foucault után) a hatalom és a tudás függvényeként definiálja és vizsgálja. A kritikai elmélet szerint egy diskurzus során a megszólalás lehetősége, módja és a diskurzus irányításának lehetősége nem véletlenszerűen oszlik meg az emberek között, hanem a beszédhelyzettől független hatalmi dimenziók mentén. Aki pedig egy diskurzust irányít, az valódi hatalommal rendelkezik... s könnyen tetten érhető ez a jelenség az olyan diskurzusban, amely egymással alá-fölérendeltségben lévő személyek (pl. tanár–diák) között zajlik (Vinnai, 2017, p. 59).

Az előzőekkel párhuzamosan akár érdemes a *single-voice discourse* („egyoldalú beszélgetés”) jellemzőiről is elgondolkodni: ez alapvetően dominanciára épül, és figyelmen kívül hagyja a másik fél mondandóját, míg ezzel szemben a *double-voice discourse* („kétoldalú beszélgetés”) a szolidaritásra épül, jellemző rá az érzékenység és a másik fél iránt érzett felelősség (Vinnai, 2017, p. 100).

A tudás mindezzel tehát üzenetté is válik a felsőoktatás szereplői, s azon túl a társadalom számára, olyan valóban befogadó, felelős közeget teremtve és egyenrangú diskurzusokat előidézve, melyek megtermékenyítőleg hatnak a hallgatók problémamegoldási képességére s az ily módon megszerzett tudásuk transzferálására, ami azért is különösen fontos, mert „a tudás adaptivitása a társas kapcsolatokban méretődik meg” (Virág Irén, 2013).

b) A „vevő”-i, vagyis a befogadói, hallgatói oldal sokszínűségéről

Hallgatói oldalon a sokféleség mint a felsőoktatás szociális dimenziójának megjelenése egyértelműen megtapasztalható: különböző életkorú, előképzettségű, állampolgárságú hallgatók kerülnek a felsőoktatásba, eltérő nemzeti, kulturális identitással, háttérrel és viselkedésmintázatokkal, adott esetekben szociális problémákkal. A hallgatók közül némelyek időnként több vagy különleges segítséget igényelnek, speciális szükségleteik lehetnek a tanulás során.

A fogyatékosággal élő hallgatók számos téma kapcsán (egyenlő esélyű hozzáférés Nftv. 110. § (1), különleges bánásmód Nftv. 3. melléklet I/B. (bh), előnyben részesítés Nftv. 47. § (4), mentesítések, igazolások Nftv. 49. § (8) és azokhoz szorosan kapcsolódó támogatási elvek Nftv. 110. § (15) f) pontja mentén) nevesítetten megjelennek az Nftv.-ben, a hallgatói oldal sokszínűségét az ő esetükben az Alaptörvény XV. cikkének (4) és (5) bekezdése is garantálja a XI. cikk (2) bekezdésével összevethető módon.

Mindezen előnyök, a képzési életútra irányuló kedvezmények, az esélyegyenlőséget biztosító célzott intézményi támogatások ellenére a fogyatékosággal élő hallgatók várakozása bizonytalan

a diploma megszerzését követő munkaerőpiaci helyzettel kapcsolatban, az elhelyezkedési esélyük pedig – valamennyi hallgatóval összevetve – nehezebb (Hámori, 2018).

c) Az „adó” vagy „adók”, azaz az Nftv. hatályos rendelkezései értelmében jelenleg elismert oktatói munka-, ill. személyi kör – participatív oktatóval történő – kiszélesítésének lehetősége – kihívások az inkluzív oktatásmódszertan rendszerszintű alkalmazásával kapcsolatosan

A hatályos szabályozási keretek között alapvető, hogy különbséget tegyünk a participatív oktatók és azon fogyatékossgal élő oktatók között, akik az Nftv.-ben megfogalmazódó oktatói munkakör(ök) betöltéséhez elvárt szakmai követelményeknek megfelelnek, vagyis a megkívánt végzettséggel rendelkeznek. Az utóbbiakat nem tekintjük participatív oktatóknak, hiszen „fogyatékos”-nak minősített állapotuktól függetlenül rendelkeznek azokkal az előfeltételekkel, melyek bármely jogviszonyban is (tartós megbízás vagy munka-, illetve közalkalmazotti jogviszony), de különböző képzési területeken önálló oktatási vagy óraadói tevékenységre jogosítja őket. Bár nem tartozik szorosan a jelen témakörhöz, fontos megjegyezni, hogy további, szintén megoldást igénylő kérdés a jövőben, miszerint – különböző okoknál fogva – rendkívül kevesen vannak Magyarországon olyan, fogyatékossgal élő személyek, akik tudományos fokozattal vagy az Nftv. szerinti megfelelő végzettséggel rendelkezvén a felsőoktatásban oktatói munkakört tölt(het)nek vagy tölthetnének be.

Ugyanakkor az inkluzív felsőoktatási módszertan alkalmazása során legalább kettő, illetve több oktató által vezetett tanórákra kerül sor oly módon, hogy a hatályos Nftv. 27. § (1) bekezdése szerinti (hivatásos) oktató egy, a fogyatékossg mint társadalom által konstruált jelenség megélésében személyesen – tapasztalati úton – érintett, azaz egy fogyatékossgal élő személy participatív együttműködésével, a tanóra előkészítésétől és vezetésétől egészen a számonkérés folyamatáig történő részvételével és aktív jelenlétével oktatási tevékenységet végez.

Álláspontom szerint evidenciaként kezelhető, hogy az inkluzív módszertan bevezetésével az érintett személy tapasztalati úton is megszerzett tudását, ismereteit egyenrangúnak és szükségszerűen komplementernek kell tekintenünk az Nftv. szerinti oktató elméleti és gyakorlati tudásával, felkészültségével, hiszen olyan kérdés- és jelenségekörök, illetve problémák feltárására kerülhet sor ebben az együttműködési dinamikában, amelyre más módszerek hasonló lehetőséget sem nyújtanak.

A fentiekből következően szekciónk egyik alapkérdése, hogy a participatív oktató – jelen funkcióját, szerepkörét tekintve – a hatályos Nftv. értelmében az oktatói minőséghez kapcsolódó kritériumokat (elvi szinten) teljesítve sem, annak hiányában pedig – a vonatkozó jogszabály szempontjából – végképp nem tekinthető semmiféle tudás forrásának, átadójának. Ebben az értelemben az ő tapasztalati úton kínáló és életszerű kontextusba helyeződő, egyébiránt semmiképpen sem elhanyagolható ismereteit, információit felsőoktatási törvényünk ma még figyelmen kívül hagyja.

2. A participatív megközelítéssel és különösen a participatív oktató helyzetével / jogi státuszával kapcsolatosan egyes megoldásra váró kérdéskörök

A fent hivatkozott inkluzív oktatásmódszertan röviden felvázolt dinamikájából eredően a hatályos jogi szabályozási keretek között az alapkérdés a participatív oktató munkajogi helyzetére / foglalkoztatási jogviszonyára és a fogyatékoságából eredően megélt személyes tapasztalatainak a felsőoktatás „szolgálatába” történő állítására, e különleges tudás tisztességes módon történő „kiaknázására”, rendszerszintű hozzáférhetőségének biztosítására/biztosíthatóságára irányul. Ennek mentén merülhet fel a participatív oktató foglalkoztatási jogviszonyának jellege, díjazásának szempontrendszerei, az egyenlő esélyű hozzáférés biztosíthatóságának és az észszerű alkalmazkodásnak a kérdésköre, határozott vagy határozatlan idejű foglalkoztatásának problematikája, a kiválasztás folyamata, valamint a végzettség, illetve a tapasztalat függvényében betölthető munkakör jellege, s nem utolsósorban az inkluzív felsőoktatási módszertan multiplikációjának lehetősége. A fent felvetettek közül egyelőre – a rendelkezésre álló terjedelmi korlátok szűkössége miatt – csak néhány kérdésről gondolkodnék.

Nem kétséges, hogy a participatív oktatóknak az akadémiai közegbe, a felsőoktatási térbe és különösen az oktatási tevékenységekbe történő aktív bevonódása, ennek nyomán rendszerszintű, megfelelő garanciákkal körülbástyázott foglalkoztatása, tevékenységük méltó elismerése, tapasztalataik minden értelemben vett tisztességes felhasználása számos kihívást jelent. Nem kisebb erőfeszítést okoz a felsőoktatási tér megfelelő módon történő elérhetővé tétele, a fizikai és infokommunikációs értelemben vett akadálymentesség biztosítása stb.

Jelen helyzetben azonban csak a foglalkoztatási jogviszony problémakörével foglalkozom.

Az Nftv. értelmében a felsőoktatási intézmény – a fenntartói jogok szempontjából – állami (az oktatási miniszter útján gyakorolt fenntartói jogokkal), egyházi és magánalapítású intézmény lehet. Mindez jelentős mértékben meghatározza, hogy a különböző felsőoktatási intézményekben alkalmazott oktatók milyen foglalkoztatási jogviszonyban láthatják el oktatói feladataikat. Eszerint vannak, akikre – költségvetési szervnél foglalkoztatott személyek lévén – a közalkalmazottak jogállásáról szóló 1992. évi XXXIII. törvény (továbbiakban: Kjt.) ún. „közszolgálati” szabályai vonatkoznak, másokra (az egyházi és magánintézményeknél) *A munka törvénykönyvének rendelkezései* az irányadók.

Mindezekkel összefüggésben az oktatói feladatkörnek a gyakorlatban két fő típusát különböztethetjük meg: az egyik esetben a munkát végző személy valamely oktatói tevékenység nyújtására vállal kötelezettséget, amely mögött önálló, a megbízótól (felsőoktatási intézménytől) elkülönült tevékenység húzódik meg. Ezzel szemben a másik esetben – munkaviszony esetén – a munkát végző személy a munkaerejét bocsátja áruba, tevékenysége önállótlán, ún. függő munkaként jelenik meg.

Az előbbi esetben a felek egymás mellé rendeltsége polgári jogi jogviszonyt, a másik esetben a hierarchikus alá-fölérendeltség munkaviszony létrejöttét eredményezi. Általánosságban elmondható, hogy a munkaviszony – szerződéstípus szerinti értelemben vett – minősítő jegyei azonosak a közszolgálat munkavégzésre irányuló jogviszonyainak meghatározó kritériumaival.

Túlnyomó részben a jogviszony alapján ellátandó tevékenység jellege és feltételei határozzák meg, hogy az adott munkavégzésre mely jogviszony választható. Amennyiben a tevékenység jellege megengedi, a felek a szerződéses szabadság alkotmányos joga alapján élhetnek azon jogukkal, hogy a szerződés típusát közös akarattal megválasszák.

Az előzőek nyomán nyilvánvaló kérdésként merül fel a participatív oktatók foglalkoztatásának alapját képező szerződés típusa. Ennek meghatározásához az ellátott tevékenység szerepe szolgálhat kiindulópontul, s többek között e ponton lehet megkülönböztetett jelentősége annak, hogy az Nftv. ismeri-e, elismeri-e a participatív oktató szerepkörét, annak fontossága, kiemelt társadalmi jelentősége mellett állást foglal-e, meghatározza-e annak fogalmát, s körülírja-e a tevékenységet.

Álláspontom szerint mindaddig, amíg a participatív oktatói tevékenység explicit módon nem kerül meghatározásra az Nftv.-ben, a participatív oktató szerződési szabadságának alkotmányos joga – bizonyos értelemben – korlátozott, s ez közvetve akadályozhatja, de mindenképpen fékezi az inkluzív módszertan rendszerszintű bevezetését. Tudjuk, hogy a Kjt. hatálya alá eső [többnyire állami fenntartású felsőoktatási intézmények, idesorolhatók ugyanakkor az országos nemzeti és önkormányzati fenntartású intézmények is a Nftv. 4. § (1) bek. a) pontja alapján], munkáltatói tevékenységi körbe tartozó, rendszeresen jelentkező feladatok közalkalmazotti jogviszony keretében láthatóak el.

Vajon mit nevezhetünk rendszeresen jelentkező feladatnak?

Vajon a participatív oktatói tevékenység tekinthető-e rendszeresen jelentkező „feladat”-nak?

Amennyiben az inkluzív módszertan alkalmazását a felsőoktatásban rendszerszinten elismerjük, úgy az azzal együtt járó participatív oktatói tevékenység is rendszeresen jelentkező feladatként értelmezhető. Mindez megnyithatja az utat azelőtt, hogy a participatív oktatók tevékenysége is – a hivatásos oktatókéval összhangban – a „köz” érdekében végzett rendszeres feladatnak minősüljön, melyet akár tartós munkavégzésre irányuló jogviszonyban (fenntartótól függően: közalkalmazotti vagy munkajogviszonyban) tudnak ellátni a polgári jogi szerződéssel létrehozott, leginkább megbízási típusú, s ezáltal a tevékenység esetleges jellegét is magába hordozó jogviszonyhoz képest.

Vajon mi a jelentősége e szerződések tartalmi elemeinek?

Ahogy azt már az előzőekben említettem, a munkaviszony minősítő jegyei azonosak a közszolgálat munkavégzésre irányuló jogviszonyainak (így a közalkalmazotti jogviszonynak is) meghatározó kritériumaival.

A szerződés típusa szempontjából mindenekelőtt meghatározó a végzett munka jellege. Munkaviszony esetében az ellátandó feladat, illetve tevékenység közvetlenül és kifejezetten a munkakör által meghatározott, az ellátandó feladat folyamatosan és ismétlődően jelentkezik, kulcseleme a rendszeresség. A munkavállaló/közalkalmazott nem egy ügyet gondoz, nem egy konkrét feladat ellátására vagy munkavégzéssel elérhető eredmény teljesítésére köt szerződést, hanem egy adott munkakör folyamatos ellátására.

Kérdésként jelentkezik tehát az is, hogy a participatív oktató milyen feladatok és tevékenységek összességét látja/láthatja el, melyek ily módon együtt a munkakörét képezhetik.

Ez utóbbi kardinális elhatárolási pont lehet a rendszerszintű módszertani alkalmazhatóság esetében, hiszen a munkakör fogalma többnyire idegen a polgári jogtól, a megbízási szerződések (Ptk. 6:272 §, 6:273. § – 6:279. §) általában egy-egy konkrét feladat elvégzésére szólnak.

Ezzel szemben munkaviszony esetében általában nem a konkrét feladat, hanem a munkakör [Mt. 45. §, 46. § (1) d] meghatározott, s az ebbe tartozó tevékenységek elvégzésére szól a munkáltató utasítási joga. A jogviszony ugyanakkor mindaddig polgári jogi jellegű marad, míg a feladat ellátása

eseti, egyetlen munka, illetve rendszertelenül jelentkező, de behatárolható időtartamra szóló tevékenységként jelentkezik.

Az előzőtől eltérően a feladat munkakör-jellege, rendszeressége, folyamatosan ismétlődő volta más, a munkaviszonyra jellemző minősítő jegyek egyidejű fennállása mellett a munkaviszony létesítésének indokoltságát támasztják alá. A munkaviszonyra jellemző továbbá az is, hogy a munkavállaló a feladatot személyesen köteles ellátni, helyettest nem állíthat [Mt. 52. § (1) c]. A megbízási szerződések esetében – némely esetben, a felek által kikötött korlátok keretei között – a teljesítésben akár más személy is közreműködhet, noha a személyes munkavégzési kötelezettség az ellátandó feladat jellege alapján megjelenhet a polgári jogi keretek közé tartozó munkavégzés esetében is.

Fontos garanciát jelenthet(ne) az inkluzív módszertan rendszerszintű alkalmazását tekintve, hogy a participatív oktató munkaviszonyának fennállása esetén a munkáltatót foglalkoztatási kötelezettség [Mt. 51. § (1)] terheli, azaz köteles a munkavállalót a munkaviszony fennállásának tartama alatt munkával ellátni. Ezzel párhuzamosan pedig a participatív oktatót mint munkavállalót rendelkezésre állási kötelezettség [Mt. 52. § (1) b)] terheli. Azaz: köteles az előírt helyen és időben, munkára képes állapotban megjelenni, a munkaidő alatt munkavégzés céljából a munkáltató rendelkezésére állni.

Az előzőeken túl a munkavállaló munkaszerződés alapján a munkaadó szervezetében dolgozva látja el feladatait, azokat jellemzően hierarchikus, alá- és fölérendeltségi kapcsolat [Mt. 52. (1) a) és c)] – a munkáltató belső szervezeti rendje és tagozódása (többnyire SZMSZ-ben rögzített szabályozás) szerint végzi. A munkáltatót a fentiek alapján a munkavállaló esetében egyoldalú irányítási és utasításadási jogkör illeti meg.

A munkavállaló a munkát a munkáltató utasítása szerint [Mt. 42. § (2) a), 52. § (1) c)] köteles ellátni, a munkaviszony esetében azonban az utasítás a munkavégzés valamennyi fázisára és elemére kiterjedhet (szemben a polgári jogi keretek közötti megbízási szerződéssel).

Munkaviszony esetén a munkavégzés időtartamát, a munkarendet, a munkaidő-beosztást [Mt. 46. § 81) a) és (4) b)] is a munkáltató határozza meg a vonatkozó jogszabályok keretei között. Itt érdemes megjegyezni, hogy tartós megbízott helyzete (tartós, eredménykötelmi alapú, díjazás ellenében történő munkavégzési kötelezettség) nagyban hasonlít a munkaviszonyban álló személy helyzetéhez, amíg azonban a munkavállaló munkaereje hangsúlyozottan egy irányban van lekötve meghatározott munkamennyiség és munkaidő szerint, addig a megbízott több megbízótól kapja megélhetést nyújtó feladatait, melyekhez ő maga igazítja a munkarendjét.

A munkaszerződés kötelező tartalmi eleme a munkavégzés helyének meghatározása [Mt. 45. § (3)], ami tipikusan a munkáltató székhelye vagy telephelye. A munkaviszony keretében ellátandó tevékenységek bizonyos hányada is végezhető a munkavállaló által meghatározott helyen (pl. az oktató otthon javítja a dolgozatokat).

Fontos rendszertani és a rendszerszerűséget szolgáló elem, hogy munkaviszony esetén a munkáltató a vonatkozó jogszabály szerint megállapított rendszeres díjazásban (munkabér, illetmény) részesíti a munkavállalót, mely elvégzett munkájának az ellenértéke. Természetesen tartós megbízás esetén az elvégzett munka díjazása rendszeres lehet, de ez nem érinti a szerződés típusának minősítését, amennyiben egyébként a munkavégzés további meghatározó jegyei a polgári jogviszony meglétét támasztják alá.

A munkaviszonyban jellemző a munkáltató eszközeinek, erőforrásainak használata, mindez nagyon fontos szempont lehet a participatív oktató alkalmazásának, ill. megbízásának kérdésköre tekintetében, vagyis ebben az esetben nem a participatív oktatót terheli a feladat ellátásához szükséges eszközök beszerzése.

A partícipatív oktatók szempontjából különösen nem elhanyagolható szempont, hogy munkaviszony esetén a munkáltatót terheli a biztonságos és egészséget nem veszélyeztető munkavégzés körülményeinek a megteremtése. S mindezekén túl kiemelhető a partícipatív oktató munkába való akadálymentes eljutásának kérdésköre, a munkahelyi információk egyenlő esélyű hozzáférhetősége és az észszerű alkalmazkodás kötelezettsége.

A fent említett kérdésköröket érdemes lenne a jogalkotónak – az inkluzív módszertan ígéretes és innovatív gyakorlatának elismerhetőségén túl – a Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről rendelkező 2007. évi XCII. törvény 27. cikk 1. b), e), g), i), j) és k) pontjainak fókuszából egy rendszerszerű megoldást teremtő irányba továbbgondolni, afelé elmozdulni.

Konklúzió, javaslatok

Kétségtelen, hogy az inkluzív módszertan alapvető jelentőségű a tanulás–tanítás minőségének javítása során, ugyanakkor elemi fontosságú, hogy a tanulás–tanítás e formája – különös tekintettel a *fogyatékkal élő és a fogyatékkal élőket érintő egyes jelenségekről szóló tartalomra* – relevánssá váljon csaknem minden képzési területen a felsőoktatásban. Ennek megfelelően felvetődik

- a különböző képzési programok, s azok bizonyos részterületeinek és felülvizsgálatának lehetősége a felsőoktatásban;
- „az inkluzív módszertan” projekteredményeinek disszeminációja;
- a módszer további adaptációra való előkészítése.

A felsőoktatásban alkalmazható inkluzív módszertan az ELTE BGGYK oktatói és partícipatív oktatói közössége által írt és összeállított *Módszertani kézikönyv* nyomán is széles körben és – remélhetőleg – nemcsak az ELTE egyes karain, illetve más felsőoktatási intézmények révén talál követőkre, hanem a nemzeti szakpolitikák és a különböző ágazatok területén is elfogadott, elismert képzési és oktatási programok tárgyát, továbbá az ezzel kapcsolatosan felmerülő jogszabályi hiátusok mentén a jövőbeni jogalkotói gondolkodás és a kodifikáció lehetséges irányát fogja képezni.

Az inkluzív módszertan sokrétűen hasznosítható, miközben hozzájárul a hallgatók, az oktatók, az oktatói közösségek, felsőoktatási intézmények s a régebben, illetve frissen végzett szakemberek szemléletének formálódásához (attitűdváltáshoz) – végső soron az egész társadalomnak a fogyatékkal élő irányába mutatott befogadó és felelősségteljes hozzáállásához.

Köszönetnyilvánítás

Ezúton szeretném megköszönni Cserti-Szauer Csilla, Katona Vanda és Sándor Anikó oktatótársaimnak, hogy lehetőséget adtak számomra a partícipatív oktatás gyakorlatának mélyebb megismerésére és aktív alkalmazására oktatóként a PODIUM (Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves) Erasmus+ nemzetközi projekt keretében fejlesztett tananyag „A támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata” című egyetemi kurzus „Emberi jogi modell”-t ismertető tanegységében.

Hivatkozások

- Hámori Á. (szerk.) (2018). *Erőforrások, eredmények és élmények a felsőoktatásban – Az EUROSTUDENT VI. nemzetközi hallgatói kutatás magyarországi eredményei*. Budapest: Oktatási Hivatal.
- Jakobson, R. (2017). Hang-jel-vers. In Vinnai Edina: *Jog és nyelv határán – A jogi nyelvhasználat nemzetközi és hazai kutatása*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Kálmán O. (2013). *A felsőoktatás pedagógiai trendjei - Interjú Halász Gáborral*. Felsőoktatási Műhely. https://www.felvi.hu/pub_bin/dload/felsooktatasi Muhely/FeMu/2013_2/femu2013_2_7-14.pdf (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Tárgyestől az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Magyarország Alaptörvénye
- Monoriné Papp S. (2008). Konstruktivizmus – pedagógia – andragógia. *Új Pedagógiai Szemle*, 11(12).
- Móré M. (2014). A különböző tanulási utakon megszerzett tudás elismerésének gyakorlata európai és magyarországi felsőoktatási intézményekben. *Sokszínű pedagógiai kultúra*. <http://www.irisro.org/pedagogia2014januar/0201MoreMariann.pdf> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- Nahalka I. (2013). Konstruktivizmus és nevelés. *Neveléstudomány*, (4), 21-33.
- Sándor A. (2018). „Az együtt gondolkodásból fakadó többletudás az értelme” Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 12-32.
- Vinnai E. (2017). *Jog és nyelv határán – A jogi nyelvhasználat nemzetközi és hazai kutatása*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Virág T. (2013). *Tanulásméletek és tanítási-tanulási stratégiák*. Eger: Eszterházy Károly Főiskola. <http://www.mek.oszk.hu/14900/14953/pdf/14953.pdf> (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)
- A Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény (röv.: Egyezmény)
- A közalkalmazottak jogállásáról szóló 1992. évi XXXIII. törvény (röv.: Kjt.)
- A munka törvénykönyvéről szóló 2012. évi I. törvény (röv.: Mt.)
- A nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény (röv.: Nftv.)
- A Polgári törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (röv.: Ptk.)
- 7001/2005. (Mk 170.) FMM-PM együttes irányelv a munkavégzés alapjául szolgáló szerződések minősítése során figyelembe veendő szempontokról

A participatív oktatás gyakorlata az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán

Absztrakt

Tanulmányunkban betekintést nyújtunk az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán alkalmazott participatív oktatási módszer gyakorlatába. A módszer lényege, hogy gyógypedagógus-hallgatókat együtt oktatnak egyrészt olyan fogyatékossgal élő személyek, akik elsősorban a fogyatékossgal kapcsolatos megélt tapasztalataikat adják át, másrészt nem fogyatékossgal élő oktatók, akiknek a fogyatékossgal kapcsolatos tudása inkább szerzett és elméleti. A módszer alapja a „semmit rólunk nélkülünk”-elv: ennek alapján elengedhetetlen, hogy a fogyatékossgal élő emberekről ne csak tanítsunk, hanem ők is aktívan vegyenek részt a róluk szóló tudás kialakításában és átadásában. Az inkluzív oktatói csapatot hárman képviseljük e tanulmány során, igyekezve megmutatni az oktatói oldalt mind participatív, mind nem participatív szempontból. A módszer rövid elméleti bemutatását és a gyógypedagógiai karon folytatott gyakorlat történetének áttekintését követően olyan tapasztalatokat gyűjtöttünk össze, amely a participatív megközelítés felsőoktatásban való alkalmazásának lehetőségeire és kihívásaira koncentrálnak. A módszerrel kapcsolatos szubjektív tapasztalatainkat, narratíváinkat mutatjuk be, nem célunk az általánosítás. Célunk, hogy ezek az egyéni értelmezések késztessék elgondolkodásra a módszert alkalmazni szándékozó további résztvevőket, és néhány kezdeti tanáccsal láthassuk el őket a bevezetés kapcsán.

Kulcsszavak: participatív oktatás, inkluzív szeminárium, fogyatékossgal élő emberek, inkluzív felsőoktatás.

Bevezetés

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán a 2015/2016-os tanév II. félévében indult meg a participatív oktatás gyakorlata, amelynek keretében együtt oktatunk fogyatékossgal élő emberekkel. Azóta egyre több kurzusban, mind több résztvevővel indítunk ún. inkluzív szemináriumokat. Az elmúlt években számos tapasztalat gyűlt össze a módszerrel kapcsolatban, melyeket módszertani tananyag formájában a közeljövőben publikálunk is. Problémafelvető tanulmányunkban a módszer lehetőségeire és kihívásaira koncentrálnak, különös tekintettel a participatív oktatótársak megélt tapasztalataira, s a felmerülő kérdéseinkkel közös diskurzusra és továbbgondolásra hívjuk olvasóinkat. Keretes szövegeinkben egyes kérdésekre külön-külön is választ adunk.

Kik vagyunk?

Csángó Dániel: Nem-fogyatékos emberből fogyatékos emberré válva a megélt tapasztalataim alapján kezdtem aktivistaként dolgozni. A korábbi éneemből kiindulva nagyon zavart az az általános tévhit, ami a fogyatékoság jelenségét övezi, miszerint a fogyatékos emberek szomorúak, haszontalanok és sajnálatra méltóak. Számtalan sikeres projektem volt már, melyek nagyrészt a fogyatékos személyek társadalmi inklúzióját segítik, és a medikális megközelítést kritizálják. Gyakran tartok előadásokat és közösségimédia-kampányokat a társadalmi szemléletformálás és sorstársaim *empowermentje* érdekében.

Az ELTE-n oktatva sikerült egyesítenem az akadémiai munkát az aktivizmussal. Vezetője vagyok annak az új mozgalomnak, melynek célja, hogy a fogyatékos emberek önálló életvitеле érdekében Magyarországon is bevezethessük a személyi asszisztencia rendszerét. Mindezzel párhuzamosan, jelenleg közgazdász mesterképzésre járok.

Katona Vanda: Szociológusként és szociológia szakos tanárként végeztem a Debreceni Egyetemen. Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán dolgozom 2010 óta, jelenleg adjunktusként. Tevékenységeim a fogyatékoságtudomány területére koncentrálnak, ahol a „semmit rólunk nélkülünk”-elv értelmében alapvető, hogy az érintett személyek részt vehessenek a felsőoktatásban és a kutatásban is. Doktori kutatásom már ilyen participatív szemlélettel készült, és a 2015/2016-os tanév tavaszi félévétől tagja és koordinátora vagyok annak a kezdő csapatnak, amely a participatív oktatási módszert alkalmazza az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. 2017 októberében az inkluzív oktatói csapat az *Együtt tanítunk!* című pályázattal elnyerte a Tempus Közalapítvány Felsőoktatás Nemzetközi Fejlesztéséért-díját a Különleges igényű, alulreprezentált hallgatók és oktatók számára kínált oktatási programok, módszerek, csoportok felsőoktatásban való részvételének elősegítése kategóriában.

Tóth Károly: Történelem és színháztudományi diploma után kezdtem el dolgozni (Nem Adom Fel Alapítvány, Vodafone). Emellett a Bárczin participatív oktató és kutatótárs vagyok. Szeretek elgondolkodtató dolgokat adni...Ezért táncolok tizenegy éve az Artman Egyesületben, pár éve pedig más formációkban is részt veszek. További információ rólam:

<https://www.facebook.com/karcsi.alkot/>

Elméleti háttér

A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény és a „semmit rólunk nélkülünk”-elv értelmében alapvető, hogy a sérült személyek részt vehetnek az életüket érintő döntésekben (ENSZ, 2006). Ez alól nem kivétel a tudományos világ sem. A részvételi paradigma szakít azzal a hagyományos megközelítéssel, hogy a tudománynak objektívnek kell lennie, és az adott témában való érintettséget értéknek tekinti (Lajos, 2016). Ha egy kutatás például rólunk szól, akkor megélt tapasztalataink segítenek érvényesebbé és hitelesebbé tenni a kutatást. A „semmit rólunk nélkülünk”-elv a mozgalmakban alakult ki, megfogalmazva, hogy nekünk is jogunk van részt vennünk a minket érintő döntésekben.

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán inkluzív szemináriumok keretében sérült személyek nemcsak vendégként, hanem a teljes folyamatban egyenrangú félként vesznek részt. Az ő

szakértelmük saját tapasztalataikból fakad, és erősítik a nem participatív oktatók szerzett tudását (Futár, Katona & Sándor, 2017).

A participatív oktatási módszerben fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő embereként együtt oktunk a felsőoktatásban. Úgy gondoljuk, hogy a tudományban részt kell venniük az adott témában érintett személyeknek is, hogy átadják saját tapasztalataikat. A fogyatékossgatudományban a témában érintettek a fogyatékossgal élő személyek, de a módszer más területekre is adaptálható, más célcsoportokkal. A nem fogyatékossgal élő oktatók a tudományos, elméleti tudással, míg a fogyatékossgal élő participatív oktatótársak helyi, megélt tapasztalataikkal járulnak hozzá a módszerhez. A teljes folyamatban közösen veszünk részt, a tervezéstől a kivitelezésen át az értékelésig. Ezeket az órákat inkluzív szemináriumoknak is nevezzük.

A gyógypedagógus-képzésben alkalmazott inkluzív oktatási módszer, ötvözve a projektmódszerrel és az infokommunikációs technológiákkal 2017-ben elnyerte a Tempus Közalapítvány A Felsőoktatás Nemzetközi Fejlesztésért-díját. Az inkluzív módszert a gyógypedagógiai karon többféle kurzusban adaptálták, például a fogyatékossgatörténeti kurzusban, a támogatott lakhatásról szóló, illetve a halál- és gyász kíséréssel kapcsolatos kurzusban.

A kurzusok előzményének tekinthető, hogy néhány oktatótársunk szakmai látogatást tett a Bécsi Egyetemre, ahol részt vettek egy inkluzív szemináriumon. Ezeknek az óráknak aktív résztvevői voltak kerekesszéket használó emberek. Felmerült, hogy ezt a megközelítést mi is megvalósíthatnánk a gyógypedagógus-hallgatók képzése során, akik számára ez azért is lehet releváns, mert munkájuk során együtt dolgoznak majd fogyatékossgal élő személyekkel a napi gyakorlatban. Az inkluzív szemináriumok során egyenrangúak vagyunk, de ehhez nem kell ugyanazt csinálnunk. Mindenkinek megvan a maga feladata, szerepe a folyamatban (Koenig & Buchner, 2009).

Ti hogyan kerültek be az oktatásba?

Csángó Dániel: Aktivista munkám kapcsán találkoztam a fogyatékossgatudománnyal. Egyetemen kezdtem előadni, és a beszédeim szövegeinek megírásában segítséget kértem Antal Zsuzsa participatív oktatótól, aki akkor már a Bárczin tanított. Később Zsuzsa bemutatott az oktatótársainak, akiknek a szemlélete nagyon szimpatikus volt számomra.

Tóth Károly: A fogyatékossg és a gyógypedagógia történeti aspektusai című tárgy egyik hallgatói csapata érintett személyként bevont a projektmunkájukba, és a projekt zárása után az oktatók felkérték a munkára. Ezek után egyre több mindenbe bevontak.

Mindenkinek a véleménye számít, a tervezéstől a kivitelezésen keresztül egészen a folyamatok értékeléséig. A nem participatív oktatók előkészítik az óraterveket, biztosítják a szakirodalmi hátteret, amit a participatív oktatók élettapasztalata egészít ki. Például amikor az önrendelkezésről beszélünk, a nem fogyatékossgal élő oktató felvezeti az ezzel kapcsolatos szakirodalmi, elméleti hátteret, feladatokkal facilitálja a beszélgetést, melynek során a fogyatékossgal élő oktatótárs elmeséli személyes tapasztalatait. A participatív oktatótárs fő feladata az inkluzív szemináriumok során, hogy átadja tapasztalatait abban a témában, amelyben érintett. Az inkluzív szemináriumok során rendkívül fontos az oktatók és társaik közötti partneri viszony, amely szerepmódként is szolgál a hallgatók irányába. Kezdetben nagyobb arányban vettek részt a közös munkában nem participatív oktatók, de ma már egyre több feladatban tud mindenki szerepet vállalni. A participatív oktatóknak ily módon egyre több lesz a szerzett elméleti tudásuk, a nem participatív oktatóknak pedig a tapaszt-

talatuk az együttműködés révén. Az együttműködés minősége is folyamatosan javul, egyre jobban egymásra hangolódunk.

Kurzusaink során különféle módszertani elveket követünk. Az egyik meghatározó bázis a *projektszemlélet*. A projekt mint módszer eltávolodik a „tanár előad, a diák (a *hallgató*) hallgat” típusú megközelítéstől, és kifejezetten a hallgatók aktivitására és vállalására épít. További jellemzője még, hogy a diákok képességeire, erőforrásaira helyezi a hangsúlyt. A tanár nem a tudás egyedüli birtoklója, hiszen mindenki tanulhat mindenkitől. Az oktatók ezért sokkal inkább facilitátor-szerepet töltenek be. A projektoktatás során általában létrejön egy kézzel fogható produktum is, amelyet valamilyen kreatív formában valósítanak meg a projektcsoportok (pl. társasjáték, blog, videó stb.).

Oktatásmódszertani elemként jelenik meg a *kooperatív tanulás*, amelynek során az építő egymásrautaltság alapján mindenkinek megvan a saját különböző, mégis egyenrangú szerepe, feladata. Mind a tanárok, mind a diákok lehetnek oktatók és oktatottak (Kagan, 2009). Az együttműködés elengedhetetlen gyógypedagógusi kompetencia, hiszen számos esetben team-munkára van szükség.

A szemináriumaink során *töbktanáros modellben* dolgozunk. A modell nemcsak a tanulási folyamat szempontjából hasznos, hanem mintaként is szolgálhat a leendő gyógypedagógusok számára, ahol ez szintén gyakori. Módszertanunk eleinte kéttanáros modellként indult, majd ezt továbbgondolva ma már szinte minden órán legalább három, nem ritkán akár öt oktató is részt vesz. Ennek előnye, hogy létrejöhet egy demokratikus tanulói csoport, például az oktatók is beülhetnek egy-egy feladat megoldása során a projektcsoportokba, valamint mentorként kísérik a projektek létrejöttét. Több oktató jelenlétével a nézőpontok és az életpaszthalatok sokszínűsége is megvalósulhat.

Az együttműködést támogatja az *IKT-eszközök* alkalmazása. Az órák megtervezéséhez és a projektek lebonyolításához fájlmegosztó rendszereket használunk, valamint e-learning-felületeken és zárt Facebook-csoportokban dolgozunk a hallgatókkal. Ez azért is hasznos, mert segíti a gyakori fizikai akadályok áthidalását. Az oktatóink között van augmentatív és alternatív kommunikációt használó személy is, aki BLISS-táblával kommunikál. A tábla használata az órákon lehetőséget ad a sokszínű kommunikációs formák megismerésére, saját megtapasztalására.

A kurzus lezárásában fontos elem a csoportos vizsga, amelyen részt vesznek, és amelyet értékelnek a partícipatív oktatók is. Ez az alkalom olyan, mint egy ünnep, mikor a résztvevők megmutatgatják egymásnak, min dolgoztak egész félévben. Az értékelés feladata a hagyományos keretektől eltérően nem elsődlegesen az oktatók feladata, hanem közös felelősség, így a hallgatók egymásnak adott visszajelzései is egyenrangú súlyt képviselnek az értékelés folyamatában.

Az inkluzivitás különböző szinteken valósul meg, nem minden egyes folyamatban teljesen egyenlő a részvétel, ezek a szintek folyamatosan alakulnak. Az inkluzív oktatás módszertana nem követeli meg, hogy mindenki minden pillanatban ugyanazt a munkát végezze: épp egymás kiegészítése áll a fókuszban. Legfontosabb az értelmes, jelentőségteljes részvételi lehetőségek megteremtése és a különféle támogatási szükségletek, egyéni képességek figyelembevétele a részfeladatok megosztásában.

Vannak olyan elemei a kurzusnak, amelyekben 100%-osan együtt veszünk részt, másoknál nem egyforma arányban vagy nem teljesen ugyanazt csináljuk. A tervezés főként a szeminárium felelőseinek feladata, bár itt is inkább csak a kezdő lépés megtételéről van szó, amely után az oktatótársak a tervek vázlatához javaslatokat tesznek, kiegészítik azt. Az idő előrehaladtával már a partícipatív oktatótársak is javasoltak témaötleteket. Átgondoltuk a korábbi félévek tartalmait, és átalakítottuk, „testre szabtuk” őket, figyelembe véve partícipatív társaink érdeklődési körét, életpaszthalatait. A gondos pedagógiai tervezés ellenére rugalmas órávezetésre van szükség, mert épp a különféle nar-

ratívák miatt nem mindig úgy alakulnak a viták, a csoportmunka, ahogy megterveztük, de mindezt a folyamat fontos értékének tekintjük.

A csoportmunkákban is részt vesznek a fogyatékossgal élő résztvevők, ami kettős szerepet hoz magával: egyszerre vannak segítségünkre oktatóként, illetve a hallgatók társaiként, csoporttagként is. Az inkluzív kutatásokhoz hasonlóan azonban úgy tapasztaltuk, fontos tisztázni a szerepeket és a velük járó kompetenciahatárokat, hiszen egy érintett résztvevő nem válik tanárrá, pedagógussá pusztán azáltal, hogy részt vesz az órákon. A narratívák mellett elengedhetetlen a szaktudás.

Lehetőségek

Mindenképpen lehetőség, hogy vannak olyan témák, amelyekről a nem fogyatékossgal élő oktatók csak elméletben tudnak beszélni, míg a participatív oktatótársak személyes tapasztalataikkal teszik élővé a szakmai tartalmakat. Például hiába beszélünk elméleti szinten arról, hogy mit jelent a „semmit rólunk nélkülünk”-elv, ha ezt a gyakorlatban nem mutatjuk meg.

A jelentőségteljes részvételt segíti az oktatásban alkalmazott módszertanunk, ami a szabad tanulásra épül. Nem frontális módon, hanem csoportmunkában, projekt módszerrel alkalmazva dolgozunk, ami fesztelen bizalmi légkört, élményekre alapuló tanulást tesz lehetővé (M. Nádasdi, 2010).

A participatív oktatás nem egy recept, ami mindenre alkalmazható. Támogatási szükséglettől függetlenül mindenkinek a bevonására törekedni lehet és kell, de ha nem körültekintően tervezünk, kiüresedhet a megközelítés, és részvétel helyett üres jelenlétté válik.

Participatív oktatóként a saját életünkről és élményeinkről beszélünk, bensőséges módon nyílunk meg, személyiségünket nyersen tárjuk fel a hallgatók előtt. Ez a helyzet azt igényli, hogy folyamatosan tudatában legyünk az általunk betöltött szerepnek, és fókuszáltnan a tananyagot érintő témákban szólaljunk fel.

Módszerünk a hallgatók számára is új, ami egyes esetekben eredményezheti azt, hogy minket kevésbé tekintenek tanárnak. Fontos együtt tudatosítani a hallgatókban, hogy a participatív oktató egyenrangú a nem participatív oktatóval. Ennek *empowerment*- (felhatalmazás) szempontból is nagy szerepe van. Felhatalmazást kapunk, hogy mi határozzuk meg, kik vagyunk. Egyetemünkön ez a fajta részvétel, ez a jelenlét a tudományos kutatásban, az oktatásban és az intézmény más rendezvényein is mind természetesebb módszer.

Fontosak számunkra a hallgatókkal közösen megélt tapasztalatok. Mind a csapattal, mind a hallgatókkal való közös gondolkodás mindenkire építő jelleggel hat, egymástól tanulunk, együtt fejlődünk, valódi közösség jön létre a félévek során, ahol mindenkinek a véleménye fontos, mindenkit tiszteletben tartunk. A modern korban az IKT-eszközökkel könnyebb, gyorsabb az oktatás, a tapasztalatcsere, ezeket a lehetőségeket is igyekszünk felhasználni a kurzus során. Amellett, hogy a gyógypedagógus-hallgatók az elméletet megismerik, fontos a gyakorlatias tapasztalatszerzés is. Hallgatóink gyakran számolnak be arról, hogy a mi óráinkon találkoznak először fogyatékos emberekkel. Az inkluzív szemináriumok során a személyes találkozón túl arra is lehetőség van, hogy a hallgatók együtt dolgozzanak fogyatékos emberekkel a projektjeiken. Ezáltal megtanulják, hogyan lehet partnerként együttműködni és elkerülni az egyoldalú hatalmi viszonyok kialakítását (Málovics, 2016). A közös együttműködés alapja, hogy bátran kérdezzünk egymástól.

Kihívások

Kihívást jelent számunkra, hogy sokféleké vagyunk, sokféleképpen viselkednünk, ami olykor váratlan helyzeteket eredményez. Lényeges, hogy ezekről a helyzetekről nyíltan tudjuk beszélni egymás között és a hallgatókkal is. A kurzusainkon nehéz témákat tárgyalunk, az egyenrangúsághoz azonban hozzátartozik az is, hogy a fogyatékos emberek jelenléte ne bénítsa meg a beszélgetéseket, ellenkezően: ösztönzően hasson, amit szintén tovább lehet erősíteni a résztvevők előzetes bevonásával. Egyelőre még nem minden tartalmat tudtunk könnyen érthetővé tenni az értelmi sérült személyek számára, ebben még fejlődnünk kell. Nap mint nap tapasztalunk fizikai korlátokat is: bár akadálymentes épületben dolgozunk, az oktatási eszközeink, a filmjeink nem minden esetben akadálymentesek (Futár, Katona & Sándor, 2017).

Lényeges kérdésként vetődik fel az érintett személyek oktatói státusza is. A felsőoktatásban való foglalkoztatásunk fogyatékossgal élő személyként legitimizál minket, és hozzásegít, hogy akár a legmagasabb szinteken is beleszólhassunk a minket érintő kérdésekbe. Kérdés azonban, hogy milyen formában vállaljunk munkát a felsőoktatásban. A participatív oktatás előzményének tekinthető a sérült személyek vendéglőadóként való meghívása. A participatív oktatók a nem participatív, tudományosan képzett, jogviszonyban foglalkoztatott oktatókkal azonos módon, teljes értékű munkát végeznek. A munkavégzés egyik ingyenes formája az önkéntes munka, önkéntes szerződéssel, ami a fejlesztési folyamat első szakaszában lehet megoldás. Egy másik lehetőség a bérezéssel járó megbízási jogviszony külső óraadóként. A foglalkoztatás legmagasabb foka, ha ugyanolyan jogviszonyban dolgozunk, mint a nem participatív oktatók. Így juthatunk el az emancipatív oktatásig. Ez azt jelenti, hogy saját, megélt tudásunk megosztása mellett felkészültünk az egyetemi oktatói feladatok ellátására is, és teljesítettük a felsőoktatásban szükséges foglalkoztatás jogi feltételeit. A Karon több ilyen kolléganőnk és kollégánk is van: például látássérült, siket, hallássérült oktatók erősítik a képzést.

Kihívásként jelenik meg, hogy az *empowerment*nek olyan nem várt következményei is lehetnek, hogy oktatótársaink, felismerve saját hátrányos megkülönböztetésüket, munkahelyeket, egyéb csoportokat hagyhatnak el, ami konfliktusokat eredményezhet.

Milyen projektjeink voltak például, amelyekben oktatótársként működtünk közre?

Csángó Dániel: Két emlékezetes projektben vettem részt, ami nem csupán tükrözte a fogyatékossgátudomány értékeit, de profi volt a kivitelezése, továbbá erős társadalmi szemléletformáló hatása volt. Mindkét projekt nálunk mertek nagyot álmodni a hallgatók, és több külső szereplő is bevontak. Az első egy olyan könyv megírása volt, amelyben fiatal mozgássérült emberek kikapcsolódási szokásaival kapcsolatos történeteken keresztül szemléltették, hogy a fogyatékos emberek is ugyanolyan emberek, mint mindenki más. A *Veled is megtörténhet* c. könyv írásában Bartos Erika is segített, akinek a támogatásával több száz példányt kinyomtathattunk. A könyvben több illusztráció is megjelent fogyatékossgal élő művészekről.

A másik emlékezetes projekt egy úgyszintén szemléletformáló graffiti volt. A hallgatók a Rehab Critical Mass civil szervezet bevonásával egy jól látható legális felületre festettek fel egy képet, amelynek témája az inklúzió volt. Az *Egység van* c. képet egy ismert graffitiművész fújta fel, az elkészülését videón örökítették meg, amit közösségi médián terjesztettek:

<https://www.facebook.com/watch/?v=2052491941447352>

Tóth Károly: Nekem a legemlékezetesebb projekt, amikor egy videót állítottunk össze, melynek témája a következő volt: Több érintett – köztük én is – mesélt olyan, általa megélt történeteket, amelyek számunkra is, meg külső szemlélő számára is viccesnek hatottak. Ennek a projektnek a keretében nagyon jól megvalósult a partneri viszony, a csapatmunka.

Összegzés

Tanulmányunk összegzéseként egyrészt elmondjuk, hogy mit adott nekünk a participatív oktatási módszer, másrészt összegyűjtöttünk néhány tanácsot azoknak, akik tervezik vagy fontolgatják, hogy alkalmazzák a módszert, kipróbálják magukat participatív oktatótársként.

Mit adott nekünk a módszer?

Csángó Dániel: A Bárczin tanítás „terápiás” jelleggel indult, ami sokat adott a saját megváltozott életem megértésében. Szemléletváltáson mentem keresztül, amit örömmel adtam át a hallgatóknak. Ezáltal én is sokat tanultam a fogyatékos emberek történelméről és újkori mozgalmairól, ami min-tául szolgál az egyetemen kívüli munkámban.

Katona Vanda: Az inkluzív módszer azért fontos számomra, mert például az oktatás során hiába beszélnek elméleti szinten arról, mit jelent a „semmit rólunk nélkülünk”-elv, ha a gyakorlatban nem mutatjuk meg az együttműködést. Az oktató- és kutatótársakkal rengeteget tanulunk egymástól, kiegészítjük egymást: mi az elméleti szerzett tudást hozzuk, ők megélt tapasztalataikkal gazdagítják a témákat. A participatív megközelítéssel a kutatás is sokkal hitelesebbé és érvényesebbé válik, mert már eleve olyan kérdésekkel foglalkozunk, amelyek közvetlenül érinti a fogyatékossgal élő személyeket, eredményeink eljutnak hozzájuk, és beépülnek a gyakorlatba.

Tóth Károly: Nekem elsősorban olyan tapasztalatcserét, egymástól való tanulást jelent, amelyet, ha hasznosan élünk át, akkor a jövő társadalmát majd partnerként építhetjük a gyógypedagógus-hallgatókkal. Az én szemüvegemem keresztül is van módom láttatni a világot, ezzel érvényesítve a „semmit rólunk nélkülünk”-elv létjogosultságát.

Milyen tanácsaink vannak, azoknak, akik a participatív oktatási módszert alkalmazzák?

1. Attól, hogy valaki fogyatékossgal él, nem biztos, hogy testhezálló számára a participatív oktatási szerep.
2. Nem feltétlenül lehet minden témát participatív módon oktatni.
3. Szánjatok rá időt!
4. Tervezzetek közösen!
5. Reflektáljatok a munkára és egymásra!
6. Gondosan dolgozzátok ki az átadni kívánt üzeneteket, nehogy csak a sztereotípiák erősödjenek!
7. Tiszteljétek egymást!

Összességében a participatív oktatás nagyon jó lehetőség arra, hogy a „semmit rólunk nélkülünk”-elvet a gyakorlatban is megvalósítsuk, a felmerülő kérdéseket, nehézségeket pedig fontos megosztanunk, megvitatnunk, hogy a módszer minél biztosabb alapokra kerüljön, és akár más szakterületek is adaptálhassák.

Hivatkozások

- ENSZ (2006). *A fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény*. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>
- Futár A., Katona V. & Sándor A. (2017). Inklúzió a felsőoktatásban és kutatásban: „Vártam már azt a percet, hogy komolyabb dolgokban is részt vehessek”. In Bogdán B., Cserti-Szauer Cs., Katona V., & Sándor A. (szerk.). *Befogadás és önrendelkezés: Absztraktkötet: Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete Felnőtt Fogyatékosügyi Szakosztály* (pp. 28–38). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kagan, S. & Kagan, M. (2009). *Kooperatív tanulás*. Budapest: Ökonet.
- Koenig, O., & Buchner, T. (2009). Inklusion in Forschung und Lehre am Beispiel des Seminars “Partizipative Forschungsmethoden mit Menschen mit Lernschwierigkeiten” an der Universität Wien. In Jerg, J., Thalheim, S. & Merz-Atalik, K. (Hrsg.). *Perspektiven auf Entgrenzung. Dokumentation der 23. Jahrestagung der IntegrationsforscherInnen der deutschsprachigen Länder* (pp. 177–188). Bad Heilbrunn.
- Lajos V. (2016). Részvétel és együttműködés – fogalmak, dilemmák és értelmezések. *Replika – részvételiség, megfigyelői perspektívák*, 5, 23–41.
- M. Nádasdi M. (2010). *A projektoktatás elmélete és gyakorlata*. Budapest: Magyar Tehetségsegítő Szervezetek Szövetsége. <http://tehetseg.hu/konyv/projektoktatasi-elmélet-es-gyakorlat>
- Málovics Gy. (2016). Az akadémiai kutatók és nem akadémiai szereplők akció- és megismerésorientált együttműködésének szerepe a helyi fejlesztéspolitikák, illetve általában a társadalomkutatás kapcsán. *Replika* 100(5), 61–69.
- http://epa.oszk.hu/03100/03109/00004/pdf/EPA03109_replika_100_061-069.pdf (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)

Participatív oktatás hallgatói szemmel

Absztrakt

Magyarországon a felsőoktatásban az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán jelent meg először a participatív oktatás gyakorlata. Ez olyan kurzusokat foglal magába, ahol az egyetemi oktatók fogyatékosággal élő személyekkel (tapasztalati szakértőkkel) együtt dolgoznak: együtt alakítják ki az órák tematikáját és együtt adják át a tudást a hallgatóknak. Ez egy olyan újítás, ami a fogyatékoságtudomány egyik legfontosabb alapelvét („semmit rólunk, nélkülünk!”) beemeli a gyógypedagógia világába, ezzel közelebb hozva egymáshoz a két tudományterületet. Beszámolónkban két participatív kurzus tapasztalatait mutatjuk be a hallgatók szemszögéből.

Kulcsszavak: felsőoktatás, fogyatékoság, participatív oktatás, hallgatói meglátások, támogatott lakhatás

Bevezetés

‘A fogyatékoság és a gyógypedagógia történeti aspektusai’ (NBGY-3003) című kurzus az alapozó képzés elején jelenik meg a gyógypedagógus képzésben, szemináriumi formában. Egyik legfőbb célja, hogy bemutassa a fogyatékoság megítélését és annak változásait. A 2015/16-os tanévben először participatív keretek között szervezték meg: több tapasztalati szakértőt vontak be az oktatási folyamatba.

‘A támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata’ (NSZV-2052) című kurzus több egyetemi kar (ELTE BGGYK, ELTE TÁTK, ELTE PPK) és különböző civil szervezetek (pl. Önállóan lakni - közösségben élni csoport) együttműködésével jött létre a PODIUM (Path Of Deinstitutionalisation – Urgent Moves) program keretében a 2017/18-as tanév első félévében és egyedülálló módon bizonyította a participatív oktatás létjogosultságát a felsőoktatásban (a PODIUM projekt eredményeit l. bővebben Hernádi, 2018).

A fogyatékoság és a gyógypedagógia történeti aspektusai

A kurzus kötelező volt az elsőéves hallgatók számára: 20 fős csoportokban dolgoztak együtt a félév során az oktatók és a tapasztalati szakértők részvételével. A munkafolyamat elején a szervezők időt fordítottak a diákok és partícipatív oktatók megismerkedésére, hiszen sok elsőéves diáknak ez volt az első alkalom, hogy fogyatékosággal élő személlyel dolgoztak együtt.

Közös gondolkodás folyt a fogyatékoság megítéléséről a különböző korokban, az ezeket övező jogi és szociális változásokról. A partícipatív oktatók az éppen szóban forgó témáról megosztották gondolataikat, érzéseiket, tapasztalataikat. Ez segítette a hallgatókat, hogy teljesebb képet kapjanak egy-egy kérdéskör jelentőségéről.

A kurzus teljesítéséhez a hallgatóknak egy projektmunkát kellett létrehozniuk fogyatékosággal élő személyek aktív jelenlétével. Készült pár elgondolkodtató kisfilm, flashmob, társasjáték, blog, plakát, mesekönyv, színdarab. Mind-mind értékes produktumai a kurzusnak.

A visszajelzések alapján mind a diákoknak, mind a partícipatív oktatóknak tanulságos és pozitív élmény volt a kurzus, ami egyben megalapozta a későbbiekben (szorosabb együttműködésben) megjelenő 'A támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata' című partícipatív kurzust.

A támogatott lakhatás elmélete és gyakorlata

A kurzus keretei

A 30 órás kurzus 4 hosszabb kb. 5 órás alkalomból állt, amiken olyan, - a támogatott lakhatással kapcsolatos témákat dolgoztunk fel közösen, mint az önrendelkezés, az alapvető emberi jogok, a támogatott döntéshozatal, a pszichoszociális fogyatékoság, társadalmi szerepvállalás és a szakemberek feladatai.

Az oktatók (Bíró Dalma, Bulyáki Tünde, Futár András, Horváthné Somogyi Ildikó, Iván Zoltán, Kalányos György, Kármán Bianka, Katona Vanda, Losoncz Mária, Maléth Anett, Sándor Anikó, Svastics Carmen, Cserti-Szauer Csilla, Tausz Katalin, Bogdán Bianka) különböző tudományterületekről érkeztek (gyógypedagógia, szociológia, jog, szociális munka, pszichológia), így sokféle szempontot meg tudtak világítani a résztvevők számára a támogatott lakhatással kapcsolatban. Az órák további meghívott előadói és oktatói között civil szervezetek aktivistái, a gyakorlatban dolgozó szakemberek és érintett személyek is voltak.

Összesen 29 alapképzésben (gyógypedagógia, szociológia, szociális munka) vagy doktori képzésben (neveléstudomány) résztvevő hallgató vette fel ezt a szabadon választható kurzust. A teljesítés kritériuma egy olyan produktum kiscsoportos elkészítése volt, amely a támogatott lakhatást (vagy egy ehhez kapcsolódó témát) kreatívan mutat be. Az elkészítés folyamatába pedig bevon egy érintett személyt is. Az elkészült projektek bemutatására egy projektünnepen (egy külön alkalmon) került sor.

Az órák

Sok más egyetemi kurzussal ellentétben, itt tényleg megvalósult a szemináriumi hangulat: a résztvevők egy hatalmas körben ültek (vegyesen az oktatók és a hallgatók) és a hozzászólás lehetősége

folyamatosan nyitva állt mindenki előtt. Jó volt azt tapasztalni, hogy ennél a kerekasztalnál sokféle vélemény elfér, jöllehet alapvetően az attitűdök között nem voltak nagy különbségek. Az oktatók egyöntetűen és elkötelezetten képviselték azt a hozzáállást, amely szerint minden ember véleménye egyformán érvényes és szükséges, és főleg nem kihagyható azokban a döntési folyamatokban, amelyek őket is érintik („semmit rólunk nélkülünk!”). A kurzus talán egyik legfontosabb üzenete az volt, hogy a támogatott lakhatást nagyon nehéz úgy megszervezni, hogy minden résztvevő véleményét számításba vesszük (az érintett személyét, a lakókörnyezetét, stb.), de ez az egyetlen módja, ahogyan érdemes elkezdni, mert csak így lehet sikeres.

Ahhoz, hogy ezt a tudást átadják a hallgatóknak, sokféle gyakorlattal készültek az oktatók: játékos és tudásformáló feladatokkal, amiket kisebb csoportokban kellett megoldani. Az egyik ilyen feladat egy közös legó kocka építése volt különböző méretű és színű darabokból. A csoport minden tagja kapott egy személyre szabott instrukciót, amelyet csak ő ismert, és amire törekednie kellett a kockaépítés során. Pl. „A célod, hogy egy piros sor után mindig egy sárga sor következzen.” A közös kockaépítés során tilos volt a beszéd. Izgalmas volt megtapasztalni, hogy bár a cél közös volt és mindenki nagyon akarta, megfelelő kommunikáció nélkül végül mindenki elégedetlen volt az eredménnyel.

Egy másik gyakorlat alkalmával a csoportoknak gondolatérképeket kellett készíteniük a „segítségnyújtás” témájában. Minden csapat különböző mennyiségű eszközt használhatott. Voltak, akiknek csak egy ceruza jutott és voltak, akik színes papírt, zsírkrétát, festéket, ollót és még rengeteg, egy gyönyörű plakát elkészítéséhez hasznos eszközt kaptak. A feladat eredménye jól mutatta, hogy bár a különböző erőforrásokból készült gondolatérképek kinézetre eltértek egymástól, tartalmi lényegük hasonló volt.

A foglalkozások során többféle témát is érintettünk, részleteztünk és kritikával illettünk: a támogatott lakhatás történeti előzményeit ismertük meg, a gondnokság és a támogatott döntéshozatal kettőssét, a pszichoszociális fogyatékoságok természetét, stb. Sok elméleti kérdés merült fel: etikai dilemmák, bukkánók, amelyeken a támogatott lakhatás sikeressége múlhat. Az alkalmak előtt az oktatók mindig megosztottak a hallgatókkal egy-egy problémafelvető olvasmányt a soron következő témával kapcsolatban. Így volt lehetőség átgondolni a témakörrel kapcsolatos kérdéseket.

Jó volt ezek mellett megismerni a ma is létező konkrét gyakorlati példákat: jól működő támogatott lakhatásban élő emberek által, akik a kurzus meghívott vendégei, előadói voltak. A kurzus szempontjából az ő aktív jelenlétük és bevonódásuk a komplett folyamatba egyedülálló volt.

A kurzusról érkezett informális visszajelzések alapján (melyeket egy kérdőív és beszélgetések formájában szereztünk) úgy tűnik, a résztvevők is hasznosnak ítélték a támogatott fiatalok jelenlétét. Általuk személyes tapasztalatot nyertünk arról, hogy a támogatott lakhatást lehet jól csinálni és érdemes jól csinálni, hiszen emberek boldogsága és önállósága múlhat rajta (ezek pedig nagy értékek). Tapasztalatot nyert az a tudás is, hogy egy fogyatékosággal élő személy önállósága, önálló életvezetése gyakran a környezet támogatásán bukik el és nem a képességek meglétén. Ezen tapasztalatok mellett elszomorító, hogy milyen alacsony arányban biztosított ez a lakhatási forma Magyarországon.

A lakhatási lehetőségek taglalásakor érdemes megemlíteni, hogy az érintett személyek igényeinek megfelelően a lakhatás támogatása különböző formákban valósulhat meg. A kurzus meghívott vendégei között volt pszichoszociális fogyatékosággal élő ember és mozgássérült személy is. Izgalmas volt azt hallani, hogy az ő igényeiknek megfelelő támogatás nagyon különbözik attól, amelyet például értelmileg akadályozott személyeknek felkínálhat egy szakember. A pszichoszociális fogya-

tékossággal élő személy például arról számolt be, hogy bizonyos időszakokban tökéletesen el tudja látni magát, nehezebb időszakokban pedig nagymértékű támogatásra van szüksége.

Kritika

A kurzus lezárását követően nem volt lehetőség visszajelzést küldeni az oktatóknak a kurzussal kapcsolatban. Erre utólag került sor egy általunk készített anonim kérdőív formájában, ami alacsony kitöltöttségű lett. A következőkben leírt értékelések ezek alapján születtek.

A hallgatói visszajelzések a kurzussal kapcsolatban alapvetően pozitívak voltak, ami a szakmai szemléletet és átadott tudást illeti. Dicsérték a sokszínű oktatói oldalt, örültek a meghívott vendégeknek, akiktől mindig tanultunk valami újat.

A tananyag mérete is indokolhatta azt a hiányérzetet a hallgatókban, hogy a szakmai (gyógypedagógiai) szerepvállalás taglalása nem volt túl hangsúlyos.

A kiscsoportokban elkészített projektmunka is izgalmas volt a résztvevők számára, jóllehet az, hogy a csoporttagok különböző helyekről, évfolyamokról, szervezetektől érkeztek, megnehezítette a közös munka szervezését.

A projektünnap

A kurzust vizsga helyett egy projektünnap zárta, aminek keretében sor került a projektmunkák, a diákok által elkészített produktumok bemutatására.

Az esemény nyitott volt az érdeklődők számára, így az oktatókon, hallgatókon és a projekteket segítő tapasztalati szakértőkön kívül több szervezet képviselője és tagja megjelent az ünnepségen (pl. FSZK, Önállóan lakni - közösségben élni csoport, stb.).

A beszámolókon látszott, hogy minden csapat alaposan elmélyült a választott témájában és azt kreatívan át tudta adni a többi résztvevőnek. Készült videó mozgásszerű emberek lakhatási lehetőségeiről, utógondozott fiatalok életéről, támogatott lakhatásban élő fiatalok hétköznapijairól. Egy csoport bemutatta a gondnokság alá helyezés folyamatát, egy másik pedig a támogatott lakhatás alapelveit mutatta be egy ötletes makettal.

A munkák visszatükrözték a kurzus sokszínűségét, a téma nagyságát és komplexitását. Az ünnepélyen az is megfogalmazódott, ami a PODIUM program nevében is benne van, hogy bár sokféleképpen gondolkodunk, de egy cél felé haladunk, ami nem más, mint a teljes társadalmi inklúzió, a fogyatékosággal élő személyek emberi méltóságának biztosítása. Valójában a participatív oktatásnak is ez az üzenete.

Kitekintés – Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia tapasztalatai

A Fogyatékoságtudományi Konferencián, szekciónkban megtudhattuk, hogy maguk az egyetemi és a participatív oktatók, hogyan képzelik el és hogyan látják megvalósulni a participatív oktatást. Egy debreceni példát is megismerhettünk arról, hogy hogyan segídeknek az Immánuel Otthon tapasztalati szakértői a Debreceni Egyetem gyógypedagógia hallgatóinak érzékenyítésében.

Tanulságos volt számunkra, hogy a tapasztalati szakértőknek milyen fajta elfogadásra van igényük ahhoz, hogy munkájukat teljes értékűnek érezhessék. Meg kell tanulnunk megfelelően elfogadni őket és ennek módját csak tőlük tudhatjuk meg. Ez nem biztos, hogy összeillik a magunkban alkotott „elfogadás” fogalmával.

Az előadásunk után egy elgondolkodtató kérdést kaptunk azzal kapcsolatban, hogy később a saját munkánkban, hogyan tudjuk elképzelni egy participatív oktatótárs jelenlétét. Úgy gondoljuk, hogy ez attól is függ, hogy gyógypedagógia melyik területén, milyen korosztályban dolgozunk. Fiatalabb korosztályban a szülők érzékenyítésében, fontos lépés lehet a gyermekük és helyzetük elfogadása felé egy tapasztalati szakértő megismerése. Ezek a szakértők sokat segíthetnek egy szerzett fogyatékkal élő személy rehabilitációjában is. Fogyatékkal élő fiatal felnőtteknek a pályaválasztásban jó támpontot adhat egy tapasztalati szakértő megismerése. Erről már hallhatunk is pozitív példákat a gyakorlatból.

A felnőtt, élethosszig tartó oktatásban pedig, tágabb értelemben mindig jelen vannak a participatív oktatók. Tapasztalataik megosztásából tanulhatnak a „sorstársak” egymástól. Ezek a tapasztalatok attól függnének, hogy ki milyen élethelyzetben van. Lehet szó szexuális életről, szerelemről, lakhatásról vagy döntéshozásról. Gyógypedagógusként ebben az lehet a legfontosabb szerepünk, hogy felhívjuk erre a lehetőségre az érintettek figyelmét, és ha szükséges tegyük lehetővé számukra egymás elérését, megértését.

Hivatkozások

- Hernádi I. (szerk.) (2018). PODIUM Project – Path of Deinstitutionalization – Urgent Moves from a participatory aspect. An edited collection of studies on deinstitutionalisation in Serbia and Hungary. Budapest: ELTE BGGYK.
https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/39197/Podium_angol_nyelvu_tanulm%c3%a1ny-kotet_final_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Letöltés ideje: 2019. 10. 01.)

Egyetemi érzékenyítő program Debrecenben. Hogyan építsünk hidat fiatal felnőttek között?

Absztrakt

Intézményünk, a Debrecen Nagytemplomi Református Egyházközség Immanuel Otthon és Iskola alapvetően közoktatási és rehabilitációs intézményként működik, s emellett szociális szolgáltatást biztosít az iskolából elballagott, ún. „ifjúsági csoportokba” járó fiatal felnőttek számára. Így mindennapjaiknak ez a struktúra ad rendszert.

Szerettünk volna azonban az intézményi szolgáltatásokon túlra tekinteni, a társadalmi forgatag tevékeny részesei lenni, annak ellenére, hogy munkaviszonnyal még nem rendelkeznek fiataljaink. Fontossá vált számukra, hogy ne csak rajtuk akarjanak segíteni az emberek: ők is tehetnek valamit a korosztályuk tagjaiért, méghozzá a tapasztalataikkal. Így az ifjúsági csoportok feladatára vállalkozó tagjaival szerettünk volna az intézmény falain túl kapcsolatba lépni a jövőben velük foglalkozó szakemberekkel: a jelenlegi hallgatókkal.

Célunkká vált, hogy csökkentsük a gondozói szemléletet, és ezzel szemben erősítsük a partneri, életkíséren alapuló kapcsolatokat. Realizálni szerettük volna a fogyatékossgal élő emberekről kialakult stigmatizált képet, illetve a társadalmi életben történő részvételük lehetőségeit és akadályait szerettük volna saját tapasztalataikon keresztül megismertetni a hallgatókkal.

A Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszéke volt nyitott és befogadó az ötletünkre. A hallgatói terepgyakorlatok tapasztalatai, illetve a fent megfogalmazott célok mentén alakult ki egyetemi érzékenyítő programunk, melyen a „semmit rólunk nélkülünk”-elv értelmében mind a hallgatók, mind az ifjúsági csoport tagjai, mind pedig az oktatók dolgoznak valamilyen formában és mélységben.

Kulcsszavak: fiatal felnőttek, találkozás, hídépítés, sokszínűség, érzékenyítés.

Bevezetés

A VI. Fogyatékossgatudományi konferencia „Participatív megközelítés az egyetemen” című szekciójában a Debreceni Nagytemplomi Református Egyházközség (a továbbiakban: DNRE) Immanuel Otthon és Iskola és a Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszékével folytatott együttműködés célmeghatározásait, előkészítését, érzékenyítő programját, illetve annak visszajelzéseit, fejlesztési lehetőségeit ismertettük.

Kiemelt hangsúlyt fordítottunk arra, miként illeszthető a fogyatékos személyek nappali ellátásának kereteibe az egyetemi életben való részvétel, illetve hogyan válhat képessé erre az egy-egy feladatra alkalmas Immanuelbe járó fiatal felnőtt. Programunk elsődleges célja volt, hogy a hallga-

tók megtapasztalhassák a „semmit rólunk nélkülünk”-elv valós jelentését, és szakmai fogalmakat ismerhessenek meg a fiatalok élettapasztalatai által, szociális intézményi keretek nélkül. Nem utolsósorban célunk volt az is, hogy az intézménybe járó fiatalok lépjenek ki a megsegített szerepből, és váljanak segítők.

Programunk két blokkból épült fel: egy előkészítő foglalkozásból, illetve egy részvételen alapuló, moderált érzékenyítő beszélgetésből. A programot követően mind a hallgatók, mind az ifjúsági csoport tagjai, mind az oktatók írásbeli visszajelzést adtak a tapasztalataikról, benyomásaikról, melyek összegzése egyrészt pozitív visszajelzések köré, másrészt pedig kritikai, de építő jellegű visszajelzések köré volt csoportosítható.

Egyetemi érzékenyítő programunk fejlesztési lehetőségei a participatív oktatás helyi szintű kialakításának irányába mutattak. Tanulmányunkban bemutatjuk az intézményi szolgáltatásokon túlmutató lehetőségeket, az intézményben élők képessé tételének eszközeit, egyetemi érzékenyítő programunkat, az erről készült visszajelzések összefoglalását, majd a további fejlesztési lehetőségeket.

Az intézményi szolgáltatásokon túl

A DNRE Immanuel Otthon és Iskola alapvetően közoktatási és rehabilitációs intézményként működik, s emellett szociális szolgáltatást biztosít az iskolából elballagott, ún. „ifjúsági csoportokba” járó fiatal felnőttek számára. Így mindennapjaiknak ez a struktúra ad rendszert. A fiatalok heti tevékenységeit az elérhető legmagasabb szintű önálló életvitelre nevelés, az önrendelkezés gyakorlata, illetve a későbbi foglalkoztatásra történő fokozatos felkészítés hatja át a komplex testi-lelki-szellemi jóllétüket szolgáló foglalkozások keretein belül, az egyéni képességeikhez, tulajdonságaikhoz illeszkedően.

Szerettünk volna az intézményi szolgáltatásokon túlra is tekinteni, a társadalmi forgatag tevékeny részesei lenni, annak ellenére, hogy az ifjúsági csoport tagjai munkaviszonnyal még nem rendelkeznek. Fontossá vált számukra, hogy ne csak rajtuk akarjanak segíteni az emberek: ők is tehetnek valamit a korosztályuk tagjaiért, méghozzá a közösen szerzett tapasztalatainkkal. Így az ifjúsági csoportok önkéntes tagjaival szerettünk volna az intézmény falain túl is kapcsolatba lépni a jövőben velük foglalkozó szakemberekkel: a jelenlegi egyetemi hallgatókkal.

Célunkká vált, hogy csökkentsük a gondozói szemléletet, és ezzel szemben erősítsük a partneri, életkísérésen alapuló kapcsolatokat. Szerettük volna realizálni a fogyatékossgal élő emberekről kialakult stigmatizált képet, illetve saját tapasztalataikon keresztül megismertetni a hallgatókkal az ifjúsági csoport társadalmi életben való részvételének lehetőségeit és akadályait. Így indultunk el a majdani, esetlegesen fogyatékossgal élő személyekkel foglalkozó hallgatók felé. A Debreceni Egyetem Szociológia és Szociálpolitika Tanszéke volt nyitott és befogadó az ötletünkre.

A hallgatói terepgyakorlatokról, a kliensekkel történő megismerkedésről általában elmondható, hogy a hallgatók kész, működő rendszerekbe tekintenek be, ahol „valami már történik” az emberekkel, egy folyamat részesei, amely meghatározza őket. A hallgatók integrálódnak ezekre a gyakorlati helyekre, ezeken az intézményi folyamatokon keresztül ismerik meg későbbi munkahelyeik célcsoportjait, legyen az a társadalomtudományok bármelyik területe: fogyatékossgügy, idő-, szenvedélybeteg- vagy hajléktalanellátás stb.

A szociális szolgáltatásokat igénybe vevő személyek direkt kérdésekkel irányított esettanulmányok alanyai lesznek, s így néha elvész az eredeti személyiség, az, aki nem a problémái vagy a rendszer anomáliái körül fogalmazódik meg, hanem saját egyénisége mentén.

Minden terület küzd a régi rendszerek berögződéseivel, az elavult tudásanyaggal, emberszemlélettel, így a fogyatékosügy is: túlgondozás, szegregáció, „gyermeki létbe” helyezés, egyenlő esélyű hozzáférés hiánya jelentik a problémás területeket. E tapasztalatok és a fent megfogalmazott célok mentén alakult ki egyetemi érzékenyítő programunk. Ebben a programban a „semmit rólunk nélkülünk”-elv értelmében dolgoztak a hallgatók, az ifjúsági csoport tagjai és az oktatók, az alábbi kulcsszavak szerint:

felkészülés/felkészítés – érzékenyítő program – visszajelzések kérése, feldolgozása – korrigálás.

Képessé tétel

Az ifjúsági csoport tagjai számára az évkezdő foglalkozáson mutattuk be a programot. A prezentáció végén írásban megfogalmazták, miért szeretnének részt venni az érzékenyítő programon, majd aláírásukkal tették hivatalossá részvételi szándékukat.

„Szeretnék velem egykorúakkal megismerkedni.”

„Szeretném, ha többen elfogadnának.”

Ezt követően egy hosszabb felkészülési időszak vette kezdetét, melyben mi, a program szervezői, és az ifjúsági csoport tagjai is aktívan részt vettek. Felmértük az előzetes érzéseinket, erősségeinket és gyengeségeinket.

Ez utóbbiból volt bőven:

„Leblokkolás.” „Nem tudom kimondani, megfogalmazni, amit szeretnék.”

„Nem fogadnak el.” „Izgulni fogok.” „Kinevetnek.” „Stressz.”

Egyéni és csoportszinten is rendelkezünk viszont olyan tulajdonságokkal, amelyek biztos pontot jelentettek számunkra:

„Bemutatkozás – ez biztosan megy!” „Vendéglátás – Várjuk őket valamivel!”

„Jó és rossz tapasztalatok elmondása.” „Rendszeretet.”

Mindezekre építkezve kezdtük meg a félelmeket és gátlásokat feloldó, majd pedig az érzékenyítő beszélgetést szimuláló foglalkozásokat.

Az első érzékenyítő foglalkozást védett környezetben, a saját intézményünkben, saját csoporttermünkben tartottuk kis létszámú hallgatói csoporttal.

Biztosra mentünk: előző nap saját kezűleg tettünk mindent rendbe, a beszélgetéshez illően körbe rendeztük a székeket, és almás muffint sütöttünk a vendégeinknek. Később kiderült, hogy a hallgatók ugyanúgy izgultak, mint mi:

„Nem tudtam belegondolni, milyen lehet nekik, hogy kelnek fel minden reggel, hogy látják a világot, hogy gondolkoznak, ezért a látogatás előtt volt bennem egy pici félelem. Nem tudtam sikerülni fog-e kezelni a helyzetet. Az a másfél óra, amit ott töltöttünk, elosztatott minden eddigi félelmet, amit éreztem.”

A program az egyetemi „Terepgyakorlat” című tantárgy keretein belül zajlott, két blokkra osztva. Csatunk a spontán, prekonceptióktól mentes találkozás megélésének lehetőségét szerette volna megteremteni, így a hallgatók csak annyi információval rendelkeztek, hogy a terepgyakorlat helyszínére vendégeik jönnek.

Fontos volt számunkra, hogy a hallgatók a fogyatékossgal élő személyek minél szélesebb körét megismerhessék, így nemcsak a verbálisan jól kommunikáló fiatalok vettek részt a programon, hanem azok is, akik nonverbálisan, gesztusokkal, mimikával, kommunikációs segédeszközökkel fejezik ki magukat, vagy mozgásukban súlyosan akadályozottak.

A visszajelzések alapján a program egyik negatívumaként/ kritikájaként jelent meg a felkészítés hiánya, de összességében ez sem csorbította az élményt:

„Nagyon jó ötletnek találtam ezt a fajta érzékenyítő programot, ugyanakkor a programon résztvevőknek egy előzetes tájékoztatást nyújtottam volna vagy pedig igényfelmérést.”

„Az elején feszélyezve éreztem magam, lehet, jobban izgultam, mint ők, mert nem tudtam, mire számítsak. Aztán feloldódtam. Köszönöm az élményt.”

Egyetemi érzékenyítő program

Az érzékenyítő program két blokkból épült fel: az első, 30 perces blokk a terepintézmény, a DNRE Immanuel Otthon és Iskola bemutatása volt.

Ezt a foglalkozást az intézmény tereptanára vezette, az ifjúsági csoport jelenléte nélkül. Az intézményről szóló előadást egy 3 perces intézménybemutató videó, illetve a *Pötyi és Pille* című integrált mesejáték vágott verziójának bemutatása színesítette.

A második, 60 perces blokk maga az érzékenyítő beszélgetés volt. Ezt a foglalkozást már ketten vezettük: az intézmény tereptanára, illetve az egyetem terepgyakorlatokért felelős oktatója. Mindannyian egy körben ültünk, nem egymással szemben, hanem egymás mellett: egy hallgató – egy Immanuelbe járó fiatal.

Fontos alapelv volt a beszélgetés során, hogy a kérdések mindkét csapatnak szóltak: nemcsak az ifisek beszéltek az életükről, hanem a hallgatók is. Így az óra végére felépült egy híd az ép és a sérült emberek között. A „hídépítés” során mindkét csapat rájöhetett, hogy bár úgy tűnt, mintha „külön szigeten” élnének, van egy híd, amely egymáshoz vezetett, ez pedig nem más, mint ami minden fiatal felnőttet meghatároz: a jövőről szóló álmok.

„Nagyon érdekes volt hallgatni a csoport bemutatkozását, történeteit, vagy hogy sokaknak ugyanolyan hobbija van, mint nekünk, például a könyvolvasás vagy a zenélés. Különleges élmény volt figyelni az arcokat akkor is, amikor mi beszéltünk magunkról, hogy mennyire érdekelte őket, nekünk hogyan telnek a mindennapjaink, milyen az egyetemi vagy akár a kollégiumi élet, és hogy milyen jövőbeli terveink vannak, ami egyébként csakugyan azonos volt sokukkal: képességeikhez mérten fejleszteni magukat, munkát vagy éppen egy párt találni maguknak” (Hallgató)

„Az érzékenyítés mindannyiúnk fejlődését is szolgálja. Sokan azt gondolják, hogy csak mert sérültek vagyunk, nekünk mindig csak mesét kell olvasni. Erősíteni kell az emberekben a tudatot, hogy ez nem így van, nekünk is vannak céljaink.” (Ifjúságicsoport-tag)

A kérdéssor nem volt kőbe vésve, igyekeztünk rugalmasan alkalmazkodni a résztvevők aktuális lelkiállapotához, nyitottságához vagy éppen zárkózottságához, illetve teret adtunk a kíváncsiságnak is.

„Ugyanaz a vágyuk, mint bárki másnak. Családot, munkát, megértést szeretnének. Számomra nagyon meglepő volt, ahogy ők kezelték a helyzetet. Viccelődtek, érdeklődtek, kíváncsiak voltak mindenre.” (Hallgató)

„Amire kíváncsi voltam megkérdezhettem, és választ is kaptam rá.”
(Ifjúságicsoport-tag)

Az eddigi beszélgetések során más-más hangsúllyal domborodtak ki a témák, de általánosságban az **alábbi vezérfonal mentén haladt a beszélgetés:**

- Köszöntés
- Bemutakozó kör
- Moderátori témafelvetés és kérdések az alábbi témákban:
 - Mindennapi tevékenységek (napi rutin, foglalkozások, szabadidő)
Így ismerkedhettek meg a hallgatók az önálló életvitel lehetőségeivel.
 - Mindennapi döntéseink, családi kapcsolatok.
Így ismerkedhettek meg a hallgatók a támogatott döntéshozatal, a cselekvőképesség és az önrendelkezés fogalmaival.
 - Jövőkép, célok, személyes vágyak.
Így ismerkedhettek meg a hallgatók a foglalkoztatás, a támogatott lakhatás és a kapcsolati igények személyes vonatkozásaival.
- Záró kör.

E vezérfonál mentén tudtunk szakmai fogalmakat megismertetni a hallgatókkal a fiatalok élettapasztalatai által, illetve egyfajta „mi-érzést” kialakítani a foglalkozáson részt vevő személyek között.

Visszajelzések

Mindannyiunk számára fontosak voltak a visszajelzések. A hallgatóknak szakmailag, illetve emberileg is fontos volt, hogy önreflexiót végeztek, illetve véleményt alkottak, vagy kritikát gyakoroltak.

Az ifjúsági csoport tagjainak jóformán a visszajelzések képezték a „fizetésüket”. Az egyetemen szerzett benyomások, a hallgatóktól és az oktatóktól kapott dicséretek hosszú távon növelték önbecsülésüket, a kritikák segítségével pedig lehetőség volt a fejlődésre.

Nekünk oktatóknak is több szempontból fontos ez: tudni szerettünk volna arról, hogy mire koncentráljunk, mivel dolgozzunk tovább, akár egyénileg, akár csoportosan. Másrésről ez egy pilot-program volt, amely rugalmas, az igényeknek megfelelően, dinamikusan alakítható, de a résztvevők aktivitása nélkül nem működött volna.

Így mindannyiunk számára fontos feladat volt a visszajelzések kérése, írása, begyűjtése, majd a tapasztalatok összegzése és ennek tükrében a megfelelő javítások elvégzése. A visszajelzések tükrében elmondható, hogy a program rövid távon mindenképpen elérte a céljait, valamiféle belső mozgást elindított mindannyiunkban:

„Úgy kezeltek, mint egy felnőttet.”
 „A magamtól elvártnál, többet tudtam adni.”
 „Együtt tudtunk nevetni.” (Ifjúságcsoport-tag)

„Nagyon jó volt kivételesen nem a gondozóktól hallani róluk, hanem tőlük hallani önmagukról. Ahogy sokan, úgy én is sajnálattal állok hozzájuk, azonban megnyugtató volt tapasztalni, hogy legtöbbjük nem elkeseredett, hanem vannak céljaik, produktív mindennapi elfoglaltságaik. Szuper lett volna tovább beszélgetni velük, akár kisebb csoportban is, de talán majd legközelebb.” (Hallgató)

„Amikor személyesen beszélgettünk az otthonba járó fiatalokkal, és elmesélték, hogy kik ők, hogyan élnek, miket csinálnak, miket szeretnének elérni, hogy mire vágnak, nagyon megindított, és nagyon bele tudtam élni magam ebbe a helyzetbe. Egyből az fogalmazódott meg bennem, hogy mennyire ugyanolyanok, mint mi, csupán rajtuk teljesen kívül álló okok miatt nem tudnak teljes értékű életet élni sokan. Nagyon tisztellem őket, és nem »ők«-ként kezelem őket, hanem inkább »mi«-ként.” (Hallgató)

Fejlesztési lehetőségek és kitekintés

A visszajelzések a már idézett pozitív, illetve az építő kritikai jellegű visszajelzések köré voltak csoportosíthatók, amelyekre válaszolva megfogalmazhatóak és alakíthatóak voltak a program fejlesztésének lehetőségei:

- az időkeret rövidegsége;
- a hallgatói felkészítés hiánya;
- a hallgatói aktivitás fokozása;
- javaslat a további közös munkára, nyitás más célcsoportok felé.

Mindezekre válaszul a 2018/2019-as tanévben az 1 óra 30 perces időkeretet kibővítettük 2 órára. A hallgatók számára az ifjúsági csoport tagjai által megfogalmazott meghívólevelet küldtünk ki, illetve az előkészítő foglalkozás időtartamát 40 percre bővítettük. Az előkészítő foglalkozás során egy úgynevezett „Életútkirakó” című játékkal keltettük fel a hallgatók kíváncsiságát, s erre kapcsoltuk rá az egyes szakaszoknál az intézményünk bemutatását (pl. közoktatás, rehabilitáció, szociális szolgáltatás).

Mind a meghívólevél, mind az „Életútkirakó” kérdések megfogalmazására készítette a hallgatókat, s ez gördülékenyebbé tette a beszélgetést.

Előrelépések történtek a célcsoport bővítésében is: pedagógus- és teológushallgatók, illetve középiskolás diákok körével kezdtünk közös munkába. Minden célcsoport más fókusszal működött, így a vezérfonalat ennek megfelelően kellett minden esetben módosítani s szerint felkészülni a foglalkozásokra.

A teológushallgatók számára az integráció-inklúzió témája, középiskolások esetében „a célok” témája volt dominásabb, s háttérbe szorult a szakmai fogalmak tapasztalati megismertetése.

A további közös munkára érkező javaslatoknak is eleget tudtunk tenni: A Szociológia és Szociálpolitika Tanszék „Fogyatékossgal élők” című kurzusába már csak 3 tapasztalati szakértő kapcsolódott be; szerepvállalásuk célja, hogy oktatói minőségük javuljon, s az érzékenyítő szerepből fokozatosan áttérhessenek a participatív oktatói létbe.

Összefoglalásul elmondható, hogy a programunk sikeresnek bizonyult, a „semmit rólunk nélkülünk”-elv érvényesülhetett mind a hallgatói/tanulói, mind az ifjúsági csoport részéről, s a mi szerepvállalásunkban is. Programunk folyamatosan bővül, együtt gondolkodunk a fejlesztési lehetőségeken. Elindult egy folyamat, mely az ifjúsági csoport fokozottabb önrendelkezésének, a hallgatók/tanulók szemléletformálásának, a közös gondolkodásnak és az együtt végzett tevékenységek fontosságának irányába mutat.

Fogyatékossgal élő hallgatók a felsőoktatásban

Absztrakt

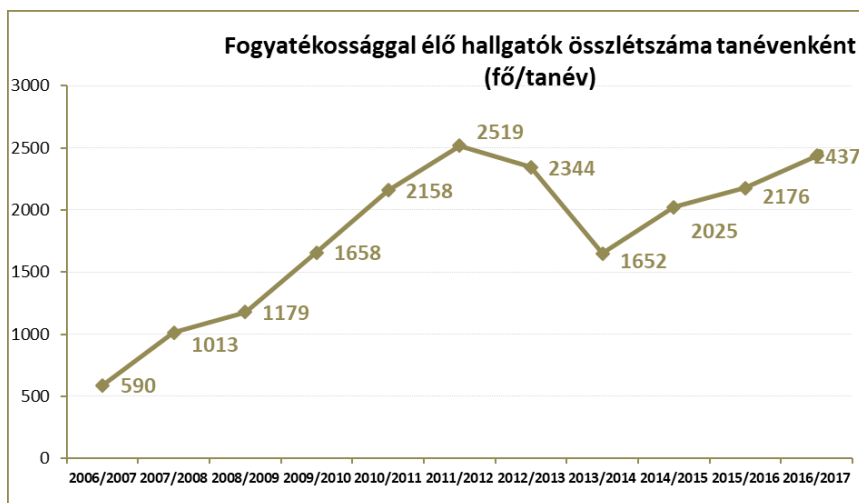
A nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény szerint a hallgatóknak joguk, hogy a jogszabályokban és az intézményi szabályozásban meghatározottak szerint teljes körű, pontos és hozzáférhető formában információt kapjanak a tanulmányaik megkezdéséhez és folytatásához, kialakítsák tanulmányi rendjüket, igénybe vegyék a felsőoktatási intézményben elérhető képzési lehetőségeket, kapacitásokat; állapotuknak, személyes adottságaiknak, fogyatékoságuknak megfelelő ellátásban részesüljenek. Az államilag finanszírozott képzésbe beiratkozott hallgatók 12 tandíjmentes félévben részesülnek, amelyet fogyatékossgal élő hallgatók esetében a felsőoktatási intézmény saját belátása szerint legfeljebb 4 félévvel meghosszabbíthat.

A fogyatékossgal élő hallgatók tényleges létszáma után az adott felsőoktatási intézmény évente 150 000 Ft normatív támogatásra jogosult. A kiegészítő normatív támogatás felhasználható olyan feladatok finanszírozására, amelyek javítják a fogyatékossgal élő hallgatók szükségleteihez megfelelő feltételeket. E tekintetben a felsőoktatási intézmények számos más kormányrendelet [555/2013. (XII. 31.)] és az Európai Unió és Magyarország által társfinanszírozott programok (például SROP 4.1.1 / C és a HRDOP-3.4.3-16) segítségével) sokféle módon támogathatják a fogyatékossgal élő hallgatókat. A fogyatékossgal élő fiatalok felsőoktatáshoz történő hozzáférése támogatott, ugyanakkor teljesíteniük kell a tanulmányi követelményeket, kötelezettségeket. Komplex szolgáltatásokat kell kidolgozni és végrehajtani a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatásban való részvételének elősegítése érdekében, biztosítani kell a másokkal egyenlő mértékű hozzáférést az oktatás minden területén, beleértve a felsőoktatást is.

Az Emberi Kapacitások Minisztériuma felkérésére a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. közreműködésével 6 egyetem konzorciumát (ELTE, BCE, SE, DE, SZTE, PTE) választották ki a fogyatékossgal élő hallgatók jogainak biztosítása és tanulmányainak támogatása érdekében. A hálózat fő feladata az információterjesztés, a konferenciaszervezés, a tudás és a tapasztalatok megosztása egymással, különös tekintettel a pszichoszociális fogyatékossgal és az autizmus-spektrumzavarral élő hallgatókra, valamint a törvény végrehajtásával kapcsolatos értelmezések nyújtása.

Kulcsszavak: felsőoktatás, fogyatékossg, jog, fogyatékossgal élő hallgatók

Bevezetés



61. FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ HALLGATÓK ÖSSZLÉTSÁMA TANÉVENKÉNT (2006-2017)
(OKTATÁSI HIVATAL KÖZLÉSE ALAPJÁN, 2017)

A felsőoktatási felvételi eljárásáról szóló kormányrendelet alapján az érettségi vizsgához biztosított kedvezmények és többlétszolgáltatások – hosszabb felkészülési idő, az iskolai tanulmányok során alkalmazott segédeszköz használata, valamint szükség esetén az írásbeli beszámoló szóbeli beszámolóval, illetve a szóbeli beszámoló írásbeli beszámolóval történő kiváltása – a fogyatékossgal élő fiatal felvételi vizsga során is megilleti. A fogyatékossgal élő jelentkezőt a felvételi eljárás során többletpont illeti meg minden alapképzési és mesterképzési szakon, egységes osztatlan képzésben, illetve felsőoktatási szakképzésben.

A nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény alapján a fogyatékossgal élő hallgató részére biztosítani kell a fogyatékossgához igazodó felkészítést és vizsgáztatást, továbbá segítséget kell nyújtani részére ahhoz, hogy teljesíteni tudja a hallgatói jogviszonyából eredő kötelezettségeit. Indokolt esetben mentesíteni kell egyes tantárgyak, tantárgyrészek tanulása vagy a beszámolás kötelezettsége alól. Szükség esetén mentesíteni kell a nyelvvizsga vagy annak egy része, illetve szintje alól. A vizsgán biztosítani kell a hosszabb felkészülési időt, az írásbeli beszámolón lehetővé kell tenni segédeszköz – így különösen írógép, számítógép – alkalmazását, szükség esetén az írásbeli beszámoló szóbeli beszámolóval vagy a szóbeli beszámoló írásbeli beszámolóval történő kiváltását. Az e bekezdés alapján nyújtott mentesítés kizárólag a mentesítés alapjául szolgáló körülménnyel összefüggésben biztosítható, és nem vezethet alap- és mesterképzésben az oklevél által tanúsított szakképzettség, illetve felsőoktatási szakképzésben a bizonyítvány által tanúsított szakképesítés megszerzéséhez szükséges alapvető tanulmányi követelmények alóli felmentéshez.

Egy személy tizenkét féléven át folytathat a felsőoktatásban tanulmányokat államilag támogatott képzésben, beleértve a felsőfokú szakképzést is. A fogyatékossgal élő hallgató támogatási idejét a felsőoktatási intézmény legfeljebb négy félévvel megnövelheti.

A fogyatékossgal élő hallgatók tényleges létszáma után az adott felsőoktatási intézményt 150 000 Ft/fő/év kiegészítő normatív támogatás illeti meg. A kiegészítő normatív támogatás a fogyatékossgal élő személyek sajátos igényeinek megfelelő feltételek javítása érdekében szükségessé váló feladatok finanszírozására használható fel.

A felsőoktatási intézmény tájékoztató és tanácsadó rendszerével segíti a fogyatékossgal élő hallgató beilleszkedését és előrehaladását a felsőfokú tanulmányok idején, illetve a tanulmányok alatt és befejezésüket követően segítséget nyújt a karriertervezésben.

A felsőoktatási intézmény szervezeti és működési szabályzatában meghatározottak szerint:

- bírálja el a fogyatékossgal élő hallgatók segítségnyújtásra, mentességre és kedvezményekre irányuló kérelmeit;
- látja el feladatát és kerül megbízásra a fogyatékossgal élő hallgatók segítségét intézményi részről irányító koordinátor;
- veheti igénybe a fogyatékossgal élő hallgató – fogyatékossga típusa és mértéke szerint – az intézmény által biztosított, illetve más módon rendelkezésre álló személyi és technikai segítségnyújtást és szolgáltatásokat;
- használhatja fel a fogyatékossgal élő hallgató a speciális jegyzetet, illetve a jegyzetet helyettesítő, más módszerű felkészülést segítő technikai eszközök esetében a tankönyv- és jegyzet-támogatást.

A fogyatékossgal élő hallgatók támogatását intézményi részről irányító koordinátor feladata:

- részvétel a fogyatékossgal élő hallgatók által benyújtott kérelmek elbírálásában és nyilvántartásában;
- kapcsolattartás a fogyatékossgal élő hallgatókkal, azok személyes segítőivel;
- a fogyatékossgal élő hallgatók tanulmányai, vizsgái során alkalmazható segítségnyújtási lehetőségek biztosítása, illetve szorgalmi időszakban a fogyatékossgal élő hallgatók által igényelt konzultációs lehetőségek megszervezése;
- javaslattevél a fogyatékossgal élő hallgatók tanulmányainak segítségét szolgáló normatív támogatás felhasználására, a segítségnyújtáshoz szükséges tárgyi eszközök beszerzésére.

Ösztöndíjak és pályázati lehetőségek

2014. január 1-jén lépett hatályba a fogyatékos felsőoktatási hallgatók közigazgatási ösztöndíjprogramjának létrehozásáról szóló 555/2013. (XII. 31.) kormányrendelet.

Az első ösztöndíjprogram 2014-ben indult, 2015-től kezdődően évi két alkalommal a felsőoktatási szemeszterekhez igazodva hirdették meg a programot.

A résztvevői létszámok az alábbiak szerint alakultak:

Ösztöndíjas időszak	Résztvevők száma
2014/tavaszi	20
2015/tavaszi	19
2015/ősz	11
2016/tavaszi	12
2016/ősz	18
2017/tavaszi	14
Összesen	94

62. A FOGYATÉKOS FELSOŐOKTATÁSI HALLGATÓK KÖZIGAZGATÁSI ÖSZTÖNDÍJPROGRAMJÁNAK RÉSZTVEVŐI ADATAI (EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA KÖZLÉSE ALAPJÁN, 2017)

Az ösztöndíjprogram célja a szakmailag elhivatott, munkatapasztalattal nem rendelkező, a nemzeti köznevelés iránt elkötelezett hallgatók ösztöndíj-támogatással megvalósuló szakirányú munkatapasztalat-szerzésének biztosítása.

A TÁMOP 4.1.1/C pályázati konstrukció egyik célja volt a felsőoktatási intézményekbe felvételt nyert halmozottan hátrányos helyzetű és hátrányos helyzetű, valamint fogyatékossgal élő hallgatók, illetve egyéb, speciális hallgatói csoportok beilleszkedésének elősegítése, felsőoktatási tanulmányaik elvégzésének támogatása az egyéni szükségletekre alapozott mentor-, koordinátori és tanácsadói, valamint tréning-szolgáltatások fejlesztése révén.

A TÁMOP 4.1.1/C pályázat során támogatható szakmai tevékenységek:

- fogyatékossgal élő hallgatók támogatási és szolgáltató rendszerének fejlesztése: koordinátori és tanácsadói tevékenységek kialakítása hátrányos helyzetű, fogyatékossgal élő és egyéb speciális helyzetű és képzési igényű hallgatók számára;
- fogyatékossgal élő, krónikus beteg és egyéb speciális helyzetű hallgatók beilleszkedésének elősegítése, a tanulmányi, képzési követelmények speciális, egyenlő esélyű hozzáférési és teljesítési lehetőségeinek kialakítása, életvezetési és különböző speciális preventív szolgáltatások és tanácsadás nyújtása és fejlesztése;
- tréning-szolgáltatások hallgatóknak, oktatóknak és a hallgatókkal kapcsolatot tartó dolgozóknak:
 - a) toleranciatréningek, érzékenyítő tréningek, interkulturális tréningek a felsőoktatási intézmények hallgatói, oktatói és dolgozói számára;
 - b) kortárs- és sorstárssegítő tréningek;
 - c) aktív állampolgári felelősség megerősítését célzó tréningek hallgatók számára.
- Roma, hátrányos helyzetű, valamint fogyatékossgal élő hallgatóknak szóló, felsőoktatáshoz kapcsolódó tranzitfoglalkoztatási vagy munkahelyi gyakorlatot biztosító projektek támogatása;
- kapcsolódó képzések és módszertani fejlesztések;
- együttműködés a témában érintett civil szervezetekkel, szociális partnerekkel.

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma nevében a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmú Nonprofit Kft. 2012 őszén pályázatot hirdetett „Jegyzetelő szolgáltatás támogatása felsőoktatásban tanuló fogyatékos hallgatók érdekében” címmel. A pályázati program célja a felsőoktatási intézményekben tanuló, fogyatékoságuk miatt önálló jegyzetelésre nem vagy csak akadályoztatva képes hallgatók számára a jegyzetelő szolgáltatás biztosítása.

Az EFOP-3.4.3-16. „Felsőoktatási intézményi fejlesztések a felsőfokú oktatás minőségének és hozzáférhetőségének együttes javítása érdekében” című felhívás célja többek között a felsőfokú oktatás hozzáférhetőségének javítása és az oktatásban való részvétel növelése, különösen tekintettel a kiemelt célcsoportban megjelölt fogyatékosággal élő személyek és roma közösségbe tartozó emberek körében. A támogatásban részesített intézményeknek kötelező felzárkóztató, kiegészítő programokat szerveznie minden hátrányos csoport, köztük a romák és a fogyatékosággal élő személyek számára is.

Az EFOP-3.4.4-16. „A felsőoktatásba való bekerülést elősegítő készségfejlesztő és kommunikációs programok megvalósítása, valamint az MTMI-szakok népszerűsítése a felsőoktatásban” című konstrukció kiemelt célcsoportja közé tartoznak a fogyatékosággal élő és a szociokulturális hátránnyal rendelkező, jellemzően roma tanulók.

Az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025.) szóló 15/2015. (IV. 7.) OGY-határozat szerint a fogyatékosággal élő fiatalok számára jelenleg nem pusztán a felsőoktatás rendszerébe való bekerülés, hanem az ottani kötelezettségek teljesítése is sok esetben jelentős többlet-erőfeszítéseket igényel. A fogyatékosággal élő fiatalok felsőoktatásban való részvételének elősegítése érdekében komplex szolgáltatásokat kell kidolgozni és bevezetni. Ezek fő célja, hogy a felsőoktatásban tanuló fogyatékosággal élő fiatalok felkészülését, hozzáférhető tananyagokhoz való hozzájutását, valamint az oktatás minden formájához, továbbá az egyetemi élet részét képező programokhoz másokkal azonos alapon történő hozzáférést támogassák.

Az Országos Fogyatékoságügyi Program végrehajtásának 2015–2018. évekre vonatkozó Intézkedési Tervéről szóló 1653/2015. (IX. 14.) kormányhatározat (a továbbiakban OFP IT) 3.10. pontja értelmében a fogyatékosággal élő fiatalok felsőoktatásban való részvételének elősegítése és lemorzsolódásuk megelőzése érdekében egyénre szabott komplex szolgáltatásokat kell kidolgozni és bevezetni, meg kell teremteni a fogyatékoságügyi koordinátorok országos hálózatát, tevékenységüket ajánlásokkal, jó gyakorlatok bemutatásával kell segíteni.

Hálózatok, műhelymunkák

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma felkérésére a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmú Nonprofit Kft. pályázatot hirdetett „Fogyatékoságügyi koordinátorok országos hálózatának kialakítása” (FKH2016) címmel 2016. december 30-án. Az Emberi Erőforrások Minisztériumának szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkára az értékelő bizottság javaslata alapján a Debreceni Egyetem pályázatát támogatta. A Debreceni Egyetem a Szegedi Tudományegyetemmel, a Pécsi Tudományegyetemmel, az Eötvös Loránd Tudományegyetemmel, a Budapesti Corvinus Egyetemmel és a Semmelweis Egyetemmel együttműködve műhelykonferenciákat is szervezett a pályázat keretében.

A műhelykonferenciákon az alábbi témák szerepeltek:

- pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek a felsőoktatási intézményekben;
- a tanulási zavar szakmai műhelye;

- fogyatékossgal élő személyek sportolási lehetőségei a felsőoktatásban;
- autizmusban érintett hallgatók támogatása a felsőoktatási intézményekben;
- felsőoktatási intézmények és fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezeteinek együttműködési lehetőségei.

A pszichoszociális fogyatékossgal élők a felsőoktatási intézményekben műhelykonferencián Bódy Éva, az EMMI Szociális és Gyermekjóléti Szolgáltatások Főosztályának főosztályvezető-helyettese *A pszichoszociális fogyatékossgal szemléleti kérdései* című előadásában kiemelte, hogy a pszichoszociális fogyatékossgal fogalma, illetve a pszichoszociális fogyatékossgal élő személy definíciója nem található meg a hatályos magyar jogban. Találhatóak azonban olyan terminusok, amelyek egyértelműen összefüggésbe hozhatóak a pszichoszociális fogyatékossgal és a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyekkel.

Ismertette a pszichoszociális fogyatékossgal átfogó jellemzőit, a segítő és gátló tényezőket, valamint hogy a pszichiátria használóinak és túlélőinek mozgalmából eredő, a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek megélt realitásán mint tudáson alapuló felépülés megközelítése mely elemeket hangsúlyozza.

Berényi András, a Debreceni Egyetem Mentálhigiénés és Esélyegyenlőségi Központjának (DE-MEK) vezetője, a Debreceni Egyetem intézményi fogyatékosügyi koordinátora előadásában röviden bemutatta a DEMEK tevékenységét és szolgáltatásait, valamint egy esetet ismertetett, amikor egy pszichoszociális fogyatékossgal kategóriába sorolható hallgatónak nyújtottak segítséget.

A kerekasztal beszélgetésen az első kérdés volt, hogy az Nftv.-ben miért nem szerepel az ENSZ-egyezményben és a Fot.-ban a fogyatékossgai kategóriába tartozó pszichoszociális fogyatékossgal. Indokként a Bódy Éva által elmondottakat hoztam fel, hogy a fogalomra jelenleg egyetlen magyar joganyagban sem szerepel meghatározás, valamint jelenleg még az is kiforratlan, hogy mely szervezetek, személyek állapíthatják meg ezt az állapotot.

A kerekasztal-beszélgetésen és a szűkebb körben zajló fókuszcsoporthoz elhangzottak alapján megállapítható, hogy a pszichoszociális fogyatékossgal kategóriába sorolható hallgatókkal a koordinátorok többsége már találkozott, és igyekezett segíteni nekik. Felmerül azonban a kompetenciahatárok kérdése, az ellátórendszer túlterheltsége, valamint az a probléma is, hogy legtöbbször a szülők bevonásával lehetne megoldani a problémákat, a hallgatók azonban a szülő értesítéséhez nem járulnak hozzá, így a koordinátorok keze eléggé meg van kötve. További problémát jelent az is, hogy a hallgatók nem kötelezhetők kezelésekre: vagy elmennek szakemberhez, vagy nem.

Szegeden, a tanulási zavarokról szóló szakmai műhelykonferencián Dr. Szabó Gábor, a Szegedi Tudományegyetem rektora megnyitó beszédében fogyatékossgal élő hallgatókkal való személyes kapcsolatának a tapasztalatait osztotta meg.

Dr. Sebőné Dr. Szenes Márta, az SZTE Életvezetési Tanácsadó Központjának vezetője, a Szegedi Tudományegyetem intézményi fogyatékosügyi koordinátora röviden bemutatta az Életvezetési Tanácsadó Központ tevékenységét és szolgáltatásait, a fogyatékossgal élő hallgatók megsegítésének módjait, az intézmény érzékenyítő programjait.

Marunák Mária tanulásmódszertan-tréner a tanulási zavar szemléleti hátteréről beszélt, és kiemelte, hogy a diszlexia nem fogyatékossgal. Az intézmény aulájában tanulási zavarral küzdő hallgatóknak tartottak eszközös készségfejlesztő tréninget. A szünetben a műhelykonferencia résztvevői is kipróbálhatták a tányérpörgetést, ami nem egyszerű feladat, de a tanulási zavarral küzdő hallgatóknak nagyon hasznos módszer és segítség.

A tréninget vezető Jeddy Ákos a szünet után előadást is tartott a tréningről. Előadásában ismertette a tréning felépítését, és bemutatta az alkalmazott eszközöket.

Az Idegennyelvi Kommunikációs Intézet vezetője a tanulási zavarral küzdő hallgatóknak meghirdetett speciális kiscsoportos nyelvi kurzusokat mutatta be: a kezdeti nehézségeket, a kidolgozott módszereket, a kollégák közötti tapasztalatmegosztás fontosságát, az egyéni módszereket, a tanulási zavarral nem küzdő diákokkal való együtt oktatás lehetőségeit.

Marunák Mária bemutatta azokat a módszereket, amelyek a tanulási zavarral küzdő hallgatók hatékony tanulását segíthetik.

Csányi Csaba, az „Építs versenyelőnyt a diszlexiából” kurzus vezetője személyes életútján keresztül, érintettként mutatta be, hogyan lehet a hátrányból előnyt kovácsolni. A kerekasztal beszélgetésen továbbá felmerült a köznevelési törvény beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézségekkel élő tanulóakra vonatkozó módosítása is.

A fókuszcsoporttal párhuzamosan fakultatív programként az „Építs versenyelőnyt a diszlexiából” kurzuson részt vett hallgatókkal beszélgethettek a résztvevők.

Pécsett, a *Fogyatékossggal élők sportolási lehetőségei a felsőoktatásban* című műhelykonferencián Dr. Berke Gyula oktatási rektorhelyettes köszöntőjében a Pécsi Tudományegyetem fogyatékosügyi területén bekövetkezett fejlődését mutatta be, hogyan jutottak el a kezdeti kihívásoktól az Érzékeny Egyetem koncepcióig.

Dr. Juhász Péter főosztályvezető köszöntőjében hangsúlyozta, hogy a fogyatékosügy területén a koordináció során kissé elhanyagolt területen lehet elérni a legnagyobb sikereket a fogyatékos személyek társadalmi integrációjával kapcsolatban: a sportban.

Szekeres Pál, a fogyatékos emberek társadalmi integrációjával kapcsolatos feladatok ellátásáért felelős miniszteri biztos személyes tapasztalatait osztotta meg a résztvevőkkel: hogyan élte meg a mozgáskorlátozottságát, milyen akadályokkal kellett megküzdenie korábban, illetve ma. Felhívta a figyelmet azokra a lehetőségekre, amelyeket a felsőoktatási intézmények is igénybe vehetnek a fogyatékossggal élő hallgatók támogatása során.

Vass Livia, a PTE sporttudományi Intézetének tanársegéde és Szabó Zoltán Tamás intézeti gyakornok a sportszakember-képzéseken részt vevő hallgatók körében végzett felmérésüket mutatták be. A felmérésből az derült ki, hogy nagyobb számban vannak azok, akik nem vettek részt integrációs, adaptációs képzéseken, bár ennek az is oka lehet, hogy a válaszadók között sok elsőéves is volt, és ezek az ismeretek nem feltétlenül első éves tantárgyak, kurzusok. Meglepő módon a hallgatók a közös sportlétesítmények helyett a fogyatékossggal élő emberek speciális igényeinek megfelelő létesítmények szükségét látták indokoltnak, ami sajnálatos módon nem az integrációs szemléletet tükrözi, bár itt is eredményezhetett félrevezető válaszokat a nem megfelelően megfogalmazott kérdés.

Vass Livia tanársegéd *A felsőoktatási sportszakember-képzés kínálata és dilemmái* című előadásában bemutatta, hogy mely intézményekben folynak sportszakos képzések, melyek a felvételi követelmények, a képzési és kimeneti követelmények, kiemelve a fogyatékossggal élő személyek sportjával kapcsolatos ismereteket. Végül felhívta a figyelmet az intézmény ellátottsági problémáira.

Tóvári Ferenc, a PTE Sporttudományi Intézetének adjunktusa *Integrált-adaptációs sportnapok a Pécsi Tudományegyetemen* című előadásában hangsúlyozta az ép és a sérült tanulók közös testnevelésórai foglalkoztatásának fontosságát, amelyhez speciális ismeretek szükségesek. A speciális ismeretekre azért van szükségük a sportszakos hallgatóknak, hogy ismerjék meg a sérült személyek

problémáit, nehézségeit a sportmozgások végrehajtása terén; a sérült személyekkel kapcsolatos előítéleteik, szemléletük megváltoztatása miatt; hogy testnevelőtanári munkájuk során képesek legyenek az inkluzív és integrált oktatásra; ismerjék meg a paralimpiai sportágakat, és legyenek képesek azokat adaptált formában oktatni. A PTE által rendezett integrált sportnapokat az előadó képekkel illusztrálta.

Hári József, a PTE Sportirodájának vezetője a Sportirodának a fogyatékossgal élő személyek sportjában betöltött szerepét mutatta be: mikor és milyen eseményeket szerveztek, szerveznek, és mely helyi egyesületekkel működnek együtt. Előadásában betekintést adott a résztvevők személyes életútjába is.

Dr. Tatár András, a Debreceni Egyetem Sporttudományi Koordinációs Intézetének adjunktusa *Kezdő sportoló – a sportolás megkezdése – integráció – speciális programok – aktív életmód* című előadásában a magyar paralimpiai csapat sikerességéről beszélt. Előadásában kiemelte, hogy a parasport területén az utánpótlás-nevelés másképp működik, mint a hétköznapi sportok esetében, mivel itt nincs életkorhoz kötve, hogy mikor kell valakinek elkezdenie sportolni a sikeres pályafutás érdekében: a parasportba akár felnőttként bekapcsolódva is kiemelkedő eredményeket lehet elérni.

A kerekasztal speciális jellegű volt, „Change Laboratory”-technikával. A résztvevők egy hallgató által készített cikke, egy képzelt fogyatékosügyi koordinátori levélre reagáltak.

A kerekasztal résztvevői megállapították, hogy a fogyatékossgal élő emberek sportja a felsőoktatásban (is) a támogató közegtől függ: attól, hogy van-e ilyen egyáltalán, és milyen kondíciókkal, milyen hozzáállással működik.

Kihívásokat jelentenek a következő tényezők:

- a para-, illetve a paracsapatsportok esetében a homogén fogyatékossgal élő csoportok kis létszáma; nehéz egy-egy (különösen vidéki) településen például kerekesszékes kosárlabdacsapatot létrehozni;
- a régi egyetemi és sportcélú építmények nem akadálymentesek;
- a sportolni vágyó fogyatékossgal élő személyek szerény sportkínálatból választhatnak, a vágyott sport és a kínálat ritkán találkozik;
- a szerény sportkínálat okai az akadálymentességben, a szakemberhiányban és a drága eszközökben keresendők;
- az integrált sportok alacsony száma: hiányoznak azok a sportszakemberek és sportoló közösségek, akik és amelyek nyitottak volnának az inkluzív sportprogramokra, edzésekre;
- orvosi háttér szükséges (sportorvos, gyógytornász);
- szállításra van szükség;
- egyes esetekben az alapvető igények kielégítéséhez személyi segítség szükséges;
- a kisebb felsőoktatási intézményekben, különösen ott, ahol testnevelés nincs az alapprogramban, a fogyatékosügyi koordinátornak nincsen elég eszköze az ilyen speciális igények kielégítésére;
- a fogyatékosügyi koordinátor kiégett;
- a fogyatékossgal élő visszaél az állapotaival, a fellépése követelőző, jogos igényét ellenszenvesen adja elő, ami ellenállást szül;
- a fogyatékossgal élő visszaél az állapotaival, indokolatlanul passzív;
- megközelítési problémák: szeretnék „n” sportcsapatot létrehozni, de nem tudom elérni a célcsoportot / a potenciális résztvevőt nem tudom bevonni;
- kiöregednek a paraolimpikonok.

Megoldási lehetőségek:

- kis eszközigényű sporttevékenységek, pl. kocsmasportok (szkander, darts...);
- inklúzió az épek sportjába (pl. sárkányhajó-csapattag);
- első lépésként (integrált) közösségépítés, melynek szerves fejlődéseként jöhet létre egy alulról kezdeményezett sporttevékenység;
- egyetemen kívüli szolgáltató bevonása (pl. uszoda, taxi), a költségek fedezhetőek a fogyatékosnormatívából;
- szövetséges keresése a felsőoktatási intézményen belül (munkatársak, uszodai dolgozók, sportorvos, gyógytornász, edző stb.);
- minden sportnak létezik para- vagy integrált verziója;
- az egyetemközi sportesemények lehetőleg külön-külön legyenek megszervezve (ne mindenki szeptember 20-ára tegye a nyílt sportnapot);
- az integrálás már az óvodában kezdődjön el, így eljuthatunk oda, hogy a felsőoktatásban már ne integráljunk, hanem inkluzív programokat szervezzünk: ez attitűdváltást igényel;
- a parasportokat és/vagy az adaptált játékokat épek is kipróbálják, játsszák, különösen a testnevelőtanár-szakosok bevonása lenne hatékony;
- játék helyett érdemesebb versenyeket rendezni (fiatalokban az adrenalin, a győzni akarás, a jutalomért való küzdelem), ez növelné az érdeklődést;
- meghívni paraversenyzőket, és a diákokkal (fogyatékossgal élő emberekkel és nem-fogyatékos személyekkel) együtt vegyes csapatokat kialakítani;
- élőkönyvtár: nyílt napra meghívni fogyatékos sportolókat, nagy lesz az érdeklődés;
- különóraként is javasolt meghirdetni ilyen sporttevékenységeket, pl. „hallatlan salsa”;
- építeni lehet a fogyatékos ember élete során kialakított megküzdési stratégiákra;
- a parasportolás nem életkorhoz kötött, bármikor elkezdhető;
- a paralimpikon-karrier vonzó, életpályaterv építhető rá.

A műhelykonferencián bemutatták a *Benned is van létra* című kortárs, integrált táncprodukcióról készült videót.

Az Autizmusban érintett hallgatók megsegítése a felsőoktatási intézményekben című szakmai műhelykonferencián Kovács Krisztina, az ELTE Fogyatékosügyi Központjának vezetője bemutatta a Központot (célok, feladatok, szolgáltatások).

Őszi Tamásné, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának oktatója az autizmus változatos spektrumáról tartott előadást: gyakoriság; diagnosztizálás; triász/diád; viselkedési tünetek; triázon/diádon kívüli jellegzetességek; tanulási, gondolkodási jellegzetességek; az autizmussal élő személyek jogai Magyarországon; hogyan segíthetik a felsőoktatási intézmények az autizmussal élő hallgatót.

Matolcsi Rita gyógypedagógus, az ELTE Fogyatékosügyi Központjának munkatársa az autizmus-szemponitú akadálymentesítésről, a gyakori nehézségekről, a kommunikációs-tervezési-szervezési készségekről és az ELTE autizmus spektrum zavarban érintett hallgatói számára nyújtott szolgáltatásokról beszélt. Az autizmus spektrum zavarral küzdő hallgatók egyetemi életébe is betekintést nyerhettek a résztvevők a személyes élménybeszámolók alapján.

A felsőoktatási intézmények és fogyatékos emberek érdekvédelmi szervezeteinek együttműködési lehetőségei című műhelykonferencián a házigazda, a Budapesti Corvinus Egyetem rektora és a Semmelweis Egyetem rektorhelyettese köszöntötte a konferencia résztvevőit.

Németh Marietta, a Diáktanácsadó Központ vezetője bemutatta a Központ megalakulásának, folyamatos fejlődésének történetét, tevékenységeit, feladatait, szolgáltatásait.

Kovács Ágnes, a MEOSZ elnöke bemutatta a Szövetség érdekvédelmi munkáját, felhívta a figyelmet az érdekvédelmi szervezetek és a felsőoktatási intézmények együttműködésének fontosságára, és hangsúlyozta a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményben foglaltakat megvalósítását.

Horváth Balázs, a Semmelweis Egyetem fogyatékosügyi koordinátora bemutatta az intézmény tevékenységét, amelyet a fogyatékossgal élő hallgatók támogatása érdekében végez, valamint a Semmelweis Egyetem speciális konduktorképzését.

Kővári Edit az Autisták Országos Szövetségének komplex ellátásait mutatta be.

A Kézenfogva Alapítvány képviselője bemutatta az Alapítvány történetét, működését, szolgáltatásait, a felsőoktatási szereplők társadalmi érzékenyítésében felmerülő akadályokat és megoldási lehetőségeiket.

Hadházy Tímea, a MOL munkavállalói kapcsolatainak szakértője a cég megváltozott munkaképességű kollégáinak támogatási lehetőségeiről beszélt.

Fodor Ágnes, a Vakok és Gyengénlátók Közép-magyarországi Regionális Egyesületének elnöke bemutatta az „AC-DC Találd meg a helyed!”-projekt előzményét és leglényegesebb elemeit.

Ormódi Róbert, a SINOSZ igazgatója a Szövetség érdekvédelmi munkájáról, tevékenységéről és szolgáltatásairól, a Szövetség és a felsőoktatási intézmények együttműködési lehetőségeiről beszélt.

Fazekas Ágnes Sarolta, az ELTE doktori iskolájának hallgatója (azóta doktora) a fogyatékossgal élő hallgatók nemzetközi mobilitásának lehetőségeiről és kihívásairól tartott előadást.

A műhelykonferencián bemutatták továbbá a *Kerek-e?* elnevezésű projektet.

A SZUMMA műhelykonferenciák zárókonferenciájára 2018. június 22-én került sor.

A zárókonferencián a fogyatékosügyi koordinátorok az alábbiakra tették javaslatot:

- történjen meg a Neptun akadálymentesítése, lépünk előre a tananyagok akadálymentesítésében;
- készüljön szolgáltatásregiszter (legyen ebben egyeztetés a szolgáltatók és az egyetemek között);
- a mentorhálózat jelentősége (személyesség), kortárs segítők bevonása;
- érzékenyítés a hallgatók részére már a gólyatábortól, és a tanároknak és a dolgozóknak is;
- tartósan betegek kérdése: a munkáltatóknál megváltozott munkaképességűeknek számítanak-e;
- segítsük az elhelyezkedésüket (regisztrálás?);
- legyenek főállású koordinátorok (alulszabályozott, hogy ki lehet koordinátor, még mindig kérdéses a díjazásuk – intézményi kiskapuk);
- minden egyetemi honlapon legyen fent a koordinátorok neve és elérhetősége.

Doktori képzés – nyelvvizsgamentesség

2013. május 28-án az Eötvös Loránd Tudományegyetem főtitkárától az egyetemi hallgatók ügyében másodfokon eljáró Hallgatói Jogorvoslati Bizottság elnökeként megkeresés érkezett az Egyenlő Bánásmód Hatósághoz (EBH) az alábbi ügyben. Az egyetem egy nyelvtanulásban akadályozott (diszlexiás, diszgráfiás) hallgató doktori iskolába való felvételi kérelmét elutasította arra hivatkozva, hogy a doktori képzés és fokozatszerzés elengedhetetlen feltétele az idegen nyelv(ek) ismerete. A hallgató a döntés ellen fellebbezett.

Dr. Rónay Zoltán főtitkár úr véleménye szerint a jogszabályi környezet nem adott egyértelmű iránymutatást arra nézve, hogy az intézménynek van-e mérlegelési joga a nyelvvizsga-kötelezettség alóli felmentés tekintetében, vagy ilyen felmentést nem is adhat. Főtitkár úr az EBH-nak írt levelében felsorolja a döntés meghozatalában irányadó jogszabályi részeket, melyekből véleménye szerint egyaránt lehet következtetni arra, hogy a nyelvvizsgamentesség megadása a doktori képzésben mérlegelési körbe esik, illetve arra is, hogy eleve kizárt. Az EBH az ügy kapcsán kialakított állásfoglalásunkat kérte.

Az ELTE főtitkára által felvetett probléma már az alapvető jogok biztosának AJB-2290/2012. számú jelentésében is felmerült a biztos úrhoz beérkezett beadványok kapcsán, amelyben Dr. Szabó Máté az alábbi megállapításokat tette:

„A doktori iskolák mentességi kérelmeinek elbírálására jellemzően igen ritkán került sor a felsőoktatási intézményekben. Az intézmények Doktori Szabályzatukban többnyire előírják két idegen nyelv különböző szintű igazolt ismeretét és nem tekintenek el az előírt nyelvvizsga követelmények alól. Azonban vannak olyan doktori iskolák is kisebb számban, amelyek figyelembe veszik, ha a jelentkező azért nem rendelkezik a feltételként meghatározott nyelvvizsgákkal, mert korábban (még a graduális képzés alatt) fogyatékoságának igazolása alapján felmentést kapott a nyelvvizsga-kötelezettség alól. Következésképpen látható, hogy a felsőoktatási intézmények e tekintetben sem egyenesen járnak el.

Az intézményeknek széles körű mérlegelési lehetősége van annak eldöntésében, hogy valamely kérdést – a Ftv. rendelkezéseivel összhangban – milyen részletességgel rendeznek belső szabályzatukban. Mindazonáltal a felsőoktatási intézményeknek saját belső szabályzatukat az Ftv.-vel összhangban kell megalkotniuk és alkalmazniuk.

A Doktori iskolák eljárására nincs külön jogszabályi rendelkezés, a mentességek, kérelmek megadásáról az egyetemi autonómia keretében a felsőoktatási intézmények rendelkezhetnek doktori szabályzatukban. Azt azonban az új Ftv. [értsd: az Nftv.] 53. § (5) bekezdés b) pontja a korábbiakhoz hasonlóan, felvételi követelményként írja, hogy doktori képzésre az vehető fel, aki többek között legalább egy, a jogszabályban meghatározott szintű nyelvvizsgával rendelkezik, továbbá a doktori fokozat megszerzésének feltételei között két idegen nyelv – ideértve a nem magyar jelnyelv elfogadásának a lehetőségét siket doktorjelölt esetében, valamint a tudományterület műveléséhez szükséges – ismeretének a doktori szabályzatban meghatározottak szerinti igazolása. [...] Az Ftv. fenti rendelkezéseiből megállapítható, hogy a törvény megkülönböztet hallgatói és doktorjelölti jogviszonyt, a doktorandusznak hallgatói jogviszonya, a doktorjelöltnek doktorjelölti jogviszonya van. A fentiekből következően, ahogy arra már korábban felhívtam a figyelmet, a doktorjelölt jogaira és kötelezettségeire – függetlenül attól, hogy hallgatói jogviszonyban áll-e vagy sem – ha jogszabály másként nem rendelkezik, a hallgatói jogokra és kötelezettségekre vonatkozó rendelkezéseket kell alkalmazni.

A régi Ftv. semmilyen utalást nem tartalmaz a doktori iskolák eljárására a mentességek, kedvezmények tekintetében, ugyanakkor a törvény 68. § (4) bekezdésének 5. mondata rögzíti, hogy a doktorjelölt jogaira és kötelezettségeire – ha jogszabály másként nem rendelkezik – egyebekben a hallgatói jogokra és kötelezettségekre vonatkozó rendelkezéseket kell alkalmazni.

Amint azt korábban már kifejtettem, álláspontom szerint a doktorjelöltnak nincs hallgatói jogviszonya, esetükben egy speciális doktorjelölti jogviszonyról beszélhetünk, amely alapján a doktorjelöltet bizonyos hallgatói jogosultságok is megilletik. Az Ftv. a doktorjelölti jogviszonyt tartalommal tölti meg, ugyanis a fokozatszerzési eljárásban résztvevők hallgatói jogokkal és kötelezettségekkel (nem jogviszonnyal) rendelkeznek, tehát például használhatják az egyetemi infrastruktúrát, részesülhetnek intézményi ösztöndíjakban stb. A fentiek alapján álláspontom szerint – még a hallgatói jogviszony fennállása alatt benyújtott és pozitívan elbírált mentességi kérelmek – megfelelő állapot nyújtanak arra, hogy ezen mentességi kérelmeket a doktori iskolák eljárásuk során figyelembe vegyék, tekintettel arra, hogy az Ftv. mentességekre, kedvezményekre vonatkozó rendelkezéseit az ő esetükben is alkalmazni kell.

Itt szükséges azonban megjegyezni, hogy azokon a szakterületeken, ahol alapvető követelmény a nemzetközi tudományos és publikációs tevékenységben való aktív és passzív részvétel, a legmagasabb szintű értelmiségi képzés leendő oktatóinak és a tudományos kutatás szakember utánpótlására nézve elengedhetetlen követelmény a magas szintű nyelvtudás, így ezeken a szakterületeken a doktori iskolák szigorúbb nyelvi követelmények szem előtt tartásával bírálhatják el a mentességi kérelmeket.”

Szakmai álláspontunk szerint az Nftv. 49. § (8) bekezdése – a fogyatékossgal élő hallgatók kedvezményeiről – és a 2005. évi CXXXIX. törvény egyes rendelkezéseinek végrehajtásáról szóló 79/2006. (IV. 5.) kormányrendelet 18. § (5) bekezdés *b)* pont *bb)–bd)* alpontjában megfogalmazott, az alap- és mesterképzésre vonatkozó nyelvvizsga alóli mentesség lehetősége a fent hivatkozott jogszabályok és a szakmai érvek figyelembevételével a doktori képzés tekintetében nem áll fenn, a felsőoktatási intézménynek a nyelvvizsga alóli mentesség tekintetében nincs mérlegelési jogköre, a doktori képzésre vonatkozó felvételi rendelkezésektől fogyatékossgal élő hallgató esetében nem tekinthet el. Ennek oka – az alapvető jogok biztosa által is elfogadott – azon álláspontunk, miszerint a doktori fokozat megszerzéséhez, valamint a tudományos élet magas szintű műveléséhez elengedhetetlen követelmény az idegennyelv-ismeret. Ugyanakkor továbbra is fennáll a siket hallgatók számára az idegennyelv-ismeret jelnyelvi ismerettel való igazolása, ha az idegen nyelvű.

A kérdés több körben való felmerülésére tekintettel, a helyzet egyértelművé tétele végett a fenti álláspontunkat a 79/2006-os kormányrendeletet felváltó 87/2015. kormányrendeletben szövegszerűen is megfogalmaztuk [lásd 62. § (11) bekezdése: „A nyelvvizsga vagy annak egy része, illetve szintje alóli mentesítés a doktori képzés tekintetében nem illeti meg a doktori képzésre jelentkező hallgatót, a doktorandusz hallgatót illetve a doktorjelöltet”]. A fenti szabályozás jogszerűségét az alapvető jogok biztosa is megerősítette.

Az esélyegyenlőségi és tudományos, szakmai szempontokat is figyelembe véve és megvizsgálva szakmai egyeztetést folytattunk az ügyben az MRK-val, az ODT-vel és az Oktatási Jogok Biztosával, és javaslatot tettünk a fenti jogszabály módosítására.

Hivatkozások

2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról
87/2015. (IV. 9.) kormányrendelet a nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény egyes rendelkezéseinek végrehajtásáról.
423/2012. (XII. 29.) kormányrendelet a felsőoktatási felvételi eljárásról.
389/2016. (XII. 2.) kormányrendelet a felsőoktatási intézmények alaptevékenységének finanszírozásáról.
555/2013. (XII. 31.) kormányrendelet a fogyatékos felsőoktatási hallgatók közigazgatási ösztöndíjprogramjának létrehozásáról
15/2015. (IV. 7.) OGY-határozat az Országos Fogyatékoságügyi Programról (2015–2025)
1653/2015. (IX. 14.) kormányhatározat az Országos Fogyatékoságügyi Program végrehajtásának 2015–2018. évekre vonatkozó Intézkedési Tervéről

Fogyatékoságügyi szolgáltatások a Közép-európai Egyetemen

Absztrakt

Az írás áttekinti a kommunikációs és fizikai környezeti akadálymentesítést a Közép-európai Egyetemen. Vizsgálja az intézményben folyó munkát, a fogyatékossgal élő hallgatók támogatását az oktatás terén alkalmazott Universal Design for Learning (egyetemes tervezés a tanulásban), azaz a Universal Design (egyetemes tervezés) három fő alapelve: a kurzus anyagának többféle formátumban történő prezentálása, számonkérése és az elkötelezettség számos módjának kialakítása szerint. Az eredmények arra utalnak, hogy a fogyatékossgal élő hallgatóknak nyújtott szolgáltatásokat az inkluzív szemlélet jellemzi; a megoldások mégis gyakran az egyén szintjén születnek, ahelyett, hogy az egyetemes tervezés alapelvei mentén történő strukturális változások történnének. A cikk számba veszi azokat a kutatásokat, amelyek a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatási integrációját tanulmányozták az utóbbi évtizedben Magyarországon és azokat a lehetséges módszereket, melyek növelhetnék az intézmény fogyatékossgügyi kompetenciáját. További kutatásra van azonban szükség annak érdekében, hogy az érintett, fogyatékossgal élő hallgatók és az oktatók körében folytatott felmérések alapján az eddigi gyakorlatot kiértékelhessük, s a további igényeket és lehetőségeket feltérképezhessük.

Kulcsszavak: egyetemes tervezés, egyetemes tervezés a tanulásban, integráció, inklúzió

Irodalmi áttekintés és fogalmak

Mielőtt számba veszem azokat a kutatásokat, melyekben a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatási integrációját tanulmányozták hazai környezetben, nem árt tisztázni, mit értek az integráció, az inklúzió és a fogyatékossgal élő hallgató kifejezéseken. Az integráció és az inklúzió kifejezések gyakran szinonimaként használatosak, pedig jelentésük nem teljesen azonos. Papp (2012) szerint az integráció (a beillesztés) a fogyatékossgal élő hallgató beilleszkedése a többségi intézményekbe. Az inklúzió (a befogadás) egy magasabb integrációs szintet céloz meg, ahol a hallgató egyéni igényei szerint teljes szerkezeti átalakítás történik (Csányi, 2007). Mind az integráció, mind az inklúzió kifejezést az egyéni igényeket figyelembe vevő, befogadói értelemben fogom használni a tanulmányban (Fischer, 2009, p. 255).

Eltérőek a fogyatékossg meghatározásai a különböző jogszabályok szerint. A 2013. évi LXII. törvény 1. cikke szerint „fogyatékos személy: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja”. Míg a 2013-

as definíció hasonlóan az ENSZ: A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményben meghatározottakhoz (ENSZ, 2006) a *társadalmi szerepvállalás* mentén írja le a fogyatékossgal élő személy fogalmát, a korábbi magyar felsőoktatásra vonatkozó törvényi meghatározások (Magyar Köztársaság Országgyűlése, 2005; 2011) a *képességek hiánya* alapján tettek különbséget a látás-, hallás-, mozgássérült, autista, értelmi vagy halmozottan fogyatékos személyek között.

A hatályos felsőoktatási törvény (Magyar Köztársaság Országgyűlése, 2011) szabályozza a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatásban való egyenlő esélyű részvételét Magyarországon. A törvény nemcsak a felvételi eljárásban részt vevők esélyegyenlőségét garantálja, hanem tanulmányaik folytatása során is biztosítja a fogyatékossgal élő hallgatók egyenlő esélyű hozzáférését az oktatási tartalmakhoz. Az 1653/2015. (IX. 14.) kormányhatározat, az Országos Fogyatékossgügyi Program végrehajtásának 2015–2018. évekre vonatkozó Intézkedési Terve előírja az egyénre szabott szolgáltatások megteremtését és a fogyatékossgügyi koordinátorok országos hálózatának kiépítését.

A fogyatékossgügyi szolgáltatások széles skálán mozoghatnak: a speciális igények felmérésétől az egyszerű tanácsadásig; lehetséges az írásbeli vizsga kiváltása szóbelire vagy fordítva, illetve a vizsgán többletidő vagy személyi segítő biztosítása a hallgatói igények szerint; idesorolható a speciális eszközök kölcsönzése és a valós idejű vagy az előadó által előre elkészített feliratozás is. A feliratozás a hallássérült vagy siket hallgatóknak nyújt konkrét segítséget: egy gépiró lejegyzi az előadás szövegét, vagy az előadó az előre elkészített feliratokat vetíti, amelyeket a hallgatók a kivetítőn is elolvashatnak. Az előadással egyidejű feliratok készítése és az írásbeli vizsga kiváltása szóbelivel vagy fordítva is az egyetemes tervezés struktúrájába illik.

Az egyetemes tervezés Robert Mace nevéhez fűződik (Mace et al., 1991). A lényege, hogy egy *termék* vagy *környezet* minél több ember számára hozzáférhető legyen minél kevesebb módosítással. „Az egyetemes tervezés eszméje az a preventív gondolkodásmód, tervezési stratégia, amely már a tervezés folyamatának az elején figyelembe veszi a használók képességeinek különbözőségét. E tervezési stratégia gyakorlásával olyan termékek jönnek létre, amelyek különleges tervezési megoldások és adaptáció nélkül biztosítják a lehető legtöbb ember számára a legteljesebb és legönállóbb használhatóságot. Jelen esetben a »termékek« megnevezés a legkülönbözőbb használati tárgyakon, eszközökön túl valamennyi, az ember által formált környezetre, szolgáltatásra és infrastruktúrára is vonatkozik, tehát a köz- és lakóépületekre is” (Pandula, 2007, p. 11). A fentiek alapján tehát a különböző fogyatékossgal élő hallgatók számára az akadálymentes, érzékelhető és biztonságos épített környezet az adott intézmény minél szélesebb körű hozzáférhetőségét jelenti építészeti szempontból.

Az egyetemes tervezés minél szélesebb körű hozzáférhetősége azonban nemcsak az épített környezetre, hanem az adott intézmény kommunikációs környezetére is vonatkozhat. Ilyen például az akadálymentes intézményi honlap készítése. A fogyatékossgal élő csoportok sajátos igényeinek felmérése, megismerése és beépítése nélkülözhetetlen az intézményi honlap elérésének akadálymentesítésében. A különböző szempontok figyelembevételével minden látogató számára elérhetővé tehetőek a potenciális vagy már beiratkozott hallgatóknak szánt információtartalmak.

Az egyetemes tervezés oktatásra alkalmazott adaptációja az egyetemes tervezés a tanulásban. Az egyetemes oktatás három fő alapelv mentén valósítható meg. Ezek a következők: a kurzus anyagának többféle formátumban történő prezentálása, azaz hogy többféle módon támogassuk az oktatott tartalom megértését; a kurzus anyagának többféle formátumban történő számonkérése, azaz hogy a hallgatók többféle módon adhassanak számot tudásukról; és az elkötelezettség számos módjának

kialakítása a hallgatókban, a hallgatók érdeklődésének felkeltése a megfelelő nehézségű feladatok segítségével és a motiváció növelésével.

Az egyetemes tervezés a tanulásban alkalmazásával az adott kurzus anyaga a hallgatók többsége számára hozzáférhető lesz. Az akadálymentes tananyaghoz való hozzáférés biztosítása a kurzus anyagának többféle formátumban történő prezentálásán keresztül valósítható meg. Nem számítanak a tanulási nehézségek vagy egyéb akadályozó tényezők. Az egyetemes tervezés a tanulásban a különbözőségekre épít. Az oktatás hatékonyságát a különbözőségeket leginkább figyelembe vevő megoldások biztosíthatják. Mint a már korábban említett példa: egy előadás valós idejű vagy az előadó által előre elkészített feliratozása.

A másik egyetemes tervezés a tanulásban-alapelv a kurzus anyagának többféle formátumban való számonkérése. A lényeg, hogy a hallgatók többféle módon adhassanak számot tudásukról; az írásbeli vizsga például kiváltható legyen szóbelire. Amennyiben a hallgatónak gondjai vannak az írással, más alternatív módon, egy elektronikus segédprogram használatával vagy szóban is lehetősége nyíljon demonstrálni a tudását.

Végül az adott kurzus témája iránti elkötelezettség kialakítása a hallgatókban a harmadik egyetemes tervezés a tanulásban-alapelv. A hallgatót akkor tudjuk leginkább motiválni, ha megfelelő nehézségű feladatot kap, amely se nem túl nehéz, se nem túl könnyű, és így olyan ismeretekre tesz, amelyek számára felfoghatók és elképzelhetők. El tudja képzelni, hogy a megszerzett tudást alkalmazza, továbbá a téma érdekli, és kíváncsiságát kielégíti. Összefoglalva, többek között az érdeklődés, a kíváncsiság felkeltése és a korábbi tanulási folyamatokra való építés a motiváció kulcsa (Falus, 1998).

Az egyetemes tervezés és az egyetemes tervezés a tanulásban a fogyatékoságtudomány szemléletére épül. Az új fogyatékoságmodellt (Könczei, Hernádi, Kunt & Sándor, 2015) a személy, az eszköz és a környezet összefüggéseivel lehet leírni. A fogyatékoság nemcsak az egyén állapotától függ, hanem a személy funkcióképességétől is a társas és fizikai környezetben. A hallgatók és fogyatékos társaik közösen hoznak létre egy olyan inkluzív vagy kevésbé inkluzív környezetet, ahol a fogyatékosággal élő hallgató megéli, vagy a fennálló biológiai károsodás ellenére sem éli meg akadályozottságát.

A fogyatékoságtudomány vonatkozó alapelvei, mint az akadálymentesség és az egyenlő esélyű hozzáférés, főként a hallgatók teljes körű hozzáférését jelenti a tananyagokhoz és más szükséges, oktatással kapcsolatos információkhoz a felsőoktatási intézményi kontextusban. A szolgáltatásokat a fogyatékos hallgatók eltérő szükségletei szerint kell megszervezni, hogy a hozzáférés biztosított legyen minden mozgás-, látás-, hallás-, speciális mentális, neurobiológiai fejlődési és kommunikációs funkciókban érintett, fogyatékosággal élő hallgató számára. A fogyatékosággal élő hallgatók beilleszkedését és tanulmányi előrehaladásuk támogatását az intézmények tájékoztató és tanácsadó rendszere segíti a felsőfokú tanulmányok ideje alatt.

A fogyatékosággal élő hallgatók felsőoktatási integrációja Magyarországon

A fogyatékosággal élő hallgatók felsőoktatási integrációjával viszonylag kevés kutatás foglalkozott az elmúlt tíz évben. Az 1812. programkódú, Rochester program – modellkísérlet a hallássérültek véleményét vizsgálta a felsőoktatásban folytatott tanulmányaikat támogató szolgáltatásokkal kapcsolatban (Komjáthy, 2012). A kutatás célja az volt, hogy a hallássérültek problémáinak megismerésével

a szükségleteiknek megfelelően lehessen rangsorolni és kialakítani a lehetséges támogató szolgáltatásokat. A kutatásban részt vevő hallgatók első helyre sorolták az előadás követésének, megértésének támogatását, valamint a jegyzetelés támogatását; második helyre az órai vázlatok előre történő megküldését, harmadik helyre pedig az eligazodást, az egyetemi információk megszerzését segítő támogatást.

A fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatásban való jelenlétét vizsgálta Laki Ildikó (2011). A felsőoktatás nemcsak az ismeretszerzés helyszíne, hanem közösségi színtér is, ahol a fogyatékossgal élő hallgatók és nem fogyatékos társaik számára meg kell teremteni az ismeretszerzés, a véleménycseré és az együttműködés lehetőségét. A felsőoktatás és a felsőoktatásban tanulók és dolgozók az integráció megvalósításának kulcsszereplői. Az interjúk kutatás által jobban érthetővé válik a fogyatékossgügyi koordinátorok munkája.

Pusztai és Szabó (2014) kutatása a felsőoktatásban részt vevő hallgatók fogyatékos társaikkal kapcsolatos attitűdjét vizsgálta. A fogyatékos hallgatók a harmadik legnehezebben elfogadható csoportként szerepelnek a kollégiumi lakótársak között. A kutatásban részt vevő hallgatók befogadó attitűdje az életkorral fordítottan arányos: az elején még nyitott hallgatók később elutasító(bb) válnak.

A *Fogyatékos személyek diplomával* (Bánfalvy, 2014) c. tanulmány fogyatékossgal élő diplomás személyek körében készült 2013 és 2014 folyamán. A Magyarországon végzett empirikus kutatás beszámol a megkérdezett diplomás fogyatékos személyek felsőoktatási tanulmányaik alatt szerzett tapasztalatairól is. A kutatás összegzése alapján a tanulás többletterhet ró a fogyatékossgal élő hallgatókra, és ők vállalják ezeket a többletterheket, hogy *befogadottakká* válhassanak.

Séllei Beatrix (2018) kutatása felméri a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem hallgatóinak attitűdjét a fogyatékossgal élő hallgatókkal kapcsolatban. A műszaki tanulmányokat folytató hallgatók közepesen elfogadóak fogyatékos társaikkal. A kutatásban részt vevő hallgatók tanulmányaik során már találkoztak fogyatékossgal élő diáktárssal. A kutatás nem tudta kimutatni, hogy a résztvevők között elfogadóbbak és befogadóbbak lennének azok, akiknek már voltak konkrét tapasztalataik.

A fenti kutatások a fogyatékossgal élő hallgatók felsőoktatási integrációs tapasztalatairól szólnak. Ezek egyike sem hozott eddig komoly áttörést a fogyatékos fiatalok felsőoktatási helyzetében, nyomatékositották azonban a fogyatékossgal élő hallgatók szándékát, hogy *befogadottakká* váljanak, és megfogalmazzák konkrét igényeiket. A fogyatékos hallgatók esélyegyenlőségének megteremtésében is figyelemre méltó változások történtek.

Közép-európai Egyetem

Közép-európai Egyetemen tanuló, fogyatékossgal élő hallgatók integrációját nemcsak a magyar törvények, hanem az amerikai és más nemzetközi direktívák is szabályozzák (ADA, 1990; UN, 2006). Az Amerikai Egyesült Államokban beiktatott törvény (ADA, 1990) tiltja a fogyatékossgal élő ember hátrányos megkülönböztetését, s ez meghatározó eleme a Közép-európai Egyetem Fogyatékossgügyi Szabályozásának, csakúgy mint az ENSZ-egyezmény (UN, 2006), mely azt a célt tűzi ki a tagállamok számára, hogy a fogyatékossgal élő emberek számára biztosítsák valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes és egyenlő mértékű gyakorlásának a lehetőségét, miközben tiszteletben tartják a fogyatékossgal élő emberek velük született méltóságát.

A Közép-európai Egyetemen 2015 óta szervezeten folyik a fogyatékossgal élő hallgatók támogatása és a minél inkluzívabb közösség létrehozása. A Hallgatói Fogyatékossgügyi Szabályozás alapján (Student Disability Policy, 2014) a Közép-európai Egyetemen fogyatékossgal élő hallgatók tanulmányainak támogatását egy 8 tagú, a fogyatékossgügyi feladatok mentén szerveződött, a *Fogyatékossgal élő hallgatók bizottsága* (Committee on Students with Disabilities, CSD) látja el, szorosán együttműködve az egyetem különböző egységeivel a hallgatók érdekében. A bizottság tagjai: a diákügyekért felelős dékán (Dean of Students), a diákügyekért felelős dékán menedzserasszisztense, egy-egy diákképviselő és tudományos munkatárs a Politika tanulmányok központból, a főkönyvelő, a diákszálló igazgatója, illetve az egyetemfejlesztési iroda munkatársa.

A *Fogyatékossgal élő hallgatók bizottságának* feladata, hogy a fogyatékossgal élő hallgatók kérelmeit elbírálja. A fogyatékossgal élő hallgatók fogyatékossgának fajtájától és mértékétől függően a hallgató kedvezményeket kérelmezhet. A fogyatékossgügyi megbízott terjeszti a *Fogyatékossgal élő hallgatók bizottsága* elé a fogyatékossgal élő hallgatók kéréseit. A bizottság az egy évnél nem régebbi hivatalos orvosi szakvélemény alapján az intézmény Egészségközpontjának közreműködésével dönt a kérelmezett segítségnyújtásokkal kapcsolatban. A fogyatékossgügy határain kívül eső egyéni, személyes problémákat a pszichológus munkatársak konzultációk keretében látják el.

A fogyatékossgügyi megbízott feladatkörébe tartozik a fogyatékossgal élő hallgatók támogatása tanácsadással, kapcsolattartás a fogyatékossgal élő hallgatókat segítő kollégákkal és a közös munka. Az információcsere módja személyes megbeszélés és online levélváltás. A fogyatékossgügyi megbízott regisztrálja és nyilvántartja a fogyatékossgal élő hallgatókat. A fogyatékossgügyi megbízott nem függetlenített státuszban látja el feladatkörét a tanulmányi osztályon.

A Közép-európai Egyetemen az összesített adatok alapján a 2017/18-as tanévben az 1435 fős összlétszámból 15 hallgató volt fogyatékossgal élő, a Közép-európai Egyetem beiratkozott diákjainak 1,05%-a. Magyarországon, az ezt megelőző 2016/17-es tanévben összesen 2985 fogyatékossgal élő hallgató vett részt felsőoktatási tanulmányokban (FSZK, 2017), amely a hallgatók összlétszámának 1-1,5%-át jelentette. Az adatok alapján a 2016/17-es tanév során a hazai felsőoktatási intézményekben tanuló fogyatékossgal élő hallgatók több mint 63%-a küzdött tanulási zavarral (diszgráfia, diszkalkulia, diszlexia). A hallgatók 12,8%-a volt mozgássérült, 7,5%-a látássérült, 7,2%-a hallássérült és 3,8%-a beszéd fogyatékos. A csoport mindössze 2,4%-a volt autista, 1%-a figyelemzavaros, 0,8% halmozottan fogyatékos, 0,6% pedig magatartászavaros.

A Közép-európai Egyetem fogyatékossgal élő hallgatóinak létszáma a 2017/18 tanévben összesen 15 fő volt. A fogyatékossgal élő hallgatók kevesebb mint 60%-a tanulási zavarral is küzd (diszgráfia, diszkalkulia, diszlexia). A hallgatók 6%-a mozgássérült, 12%-a hallássérült, 6%-a autista, 6%-a figyelemzavaros, 12%-a pedig ideiglenesen akadályozott. A fenti adatokból láthatjuk, hogy mind a hazai felsőoktatásban, mind a Közép-európai Egyetemen alacsony számban vesznek részt fogyatékossgal élő hallgatók. A fizikai és kommunikációs akadálymentesítés hiányából fakadó nehézségeik vagy a tananyaghoz való egyenlő hozzáférés akadályai nem tömegeket érintő problémák. Ezért esetükben leginkább az egyénre szabott támogatást alkalmazzák.

A 2017/18-as tanévben a hallgatók számos támogató szolgáltatásban részesültek. Ezek közül a leggyakoribb a vizsgára kapott többletidő igénylése volt, néha külön vizsgaterem biztosításával. Továbbá a dolgozatleadási határidők meghosszabbítása, laptophasználat biztosítása és SINOSZ-tagság megpályázásához nyújtott adminisztratív segítség is szerepelt az igénybe vett támogató szolgáltatások listáján. Hallássérült hallgatói kérés alapján az érthetőség és a megértés szempontjából a hallássérült hallgatóknak feltett kérdéseket, utasításokat egyidejűleg szóban és írásban is közölnie kellett

az előadónak, aki *Roger pen* hallásjavító eszközt viselt a nyakában. A beszélgetések és előadások során a szájról olvasást is elősegíthette az előadó a hallgató felé fordulva. Említésre méltó még, hogy a hallgató segítséget kapott az előadásokon elhangzottak jegyzetelésében, a videókat feliratozva nézhette, és gyakrabban szünetet tarthatott.

A Közép-európai Egyetemen a fogyatékossgal élő hallgatók esélyegyenlőségének megteremtése összhangban van a hazai és nemzetközi törvények előírásaival. Törekszünk az egyetem térbeli, kommunikációs akadálymentesítésére. Régi épületeinkben rámpa és hagyományos személyfelvonó lift áll a mozgássérült és látássérült hallgatók rendelkezésére. A Közép-európai Egyetem legújabb épületeit az akadálymentesség elvei szerint tervezték, azonban még nem az egyetemes tervezés mentén. A mozgáskorlátozott személyek számára ugyan az új épület hozzáférhető, a látássérült emberek számára mégis kevés tájékozódást segítő elem áll rendelkezésre. A hallássérült hallgatók számára indukciós hurkokat építettek be, ezeket jelenleg is tesztelik. A látássérült személyek számára folyamatban van a Braille-írással tájékoztató táblák elhelyezése.

A fogyatékossgal élő hallgatók használhatnak nyomtatót, illetve kölcsönözhetnek laptopot. A látássérült hallgatók számára hozzáférhető a JAWS for Windows képernyőolvasó program, mely a billentyűleütések és a képernyőn látható üzenetek felolvasásával teszi lehetővé a számítógép használatát a látássérült emberek számára. A tanulmányok és a vizsgák során alkalmazható konkrét segítségnyújtási lehetőségeket a tantárgyi oktatók segítségével teremtik meg. A speciális tárgyi eszközök beszerzése fokozatos. Nincs elegendő anyagi fedezet minden speciális igény kielégítésére, a diákügyekért felelős dékán és a fogyatékossgügyi megbízott azonban igyekszik valamilyen egyéni megoldást találni a különböző kérések megnyugtató rendezésére.

A fogyatékossgal élő hallgatók egyenlő esélyű hozzáférést szolgálja a Közép-európai Egyetem honlapján olvasható tájékoztatóanyag, a szabályzat, a szolgáltatások és a segítséget tervezés nyújtó személy elérhetőségei. A kommunikáció akadálymentesítése az egyetemes tervezés alapelvei szerint még tovább fejleszthető. Az akadálymentesség használhatóságot jelent, hogy a fogyatékossgal élő emberek és más felhasználók képesek legyenek minden oldalt használni, ami a WCAG 2.0 szabvány szerint akadálymentesített.

Az egyetemes tervezés a tanulásban első alapelve szerint biztosítjuk a sajátos bánásmódot igénylő hallgatók számára a tananyag elsajátításához szükséges tananyagot. Az oktatási anyag főként papírformátumban, *readerek* formájában érhető el, ám egyre több elektronikus tananyag is rendelkezésre áll. A tananyagot, a tanuláshoz szükséges nyomtatott anyagokat a hallgatók egy adott évi összeg biztosításával ingyen fénymásolhatják. A tananyaghoz való egyenlő, egyetemes rendszerű hozzáférés még nem teljeskörűen megoldott. Az egyéni szükségletekhez igazított akadálymentes tananyagok biztosítása csak részben valósul meg. A professzorok részére órási munkát jelentene az összes előadásanyaguk feliratozása. Ehelyett az előadáson használt vázlat vagy a diasorok megküldése digitális formában a gyakori segítségi mód.

A másik egyetemes tervezés a tanulásban-alapelv, azaz a kurzus anyagának többféle formátumban történő számonkérése az amerikai követelmények esszéírással épülő rendszerében nehezebben valósítható meg. A hallgatók ugyan többféle módon adhatnak számot a tudásukról, közös projektek és prezentációk készítésével demonstrálhatják azt, ám az esszéírás a számonkérés fő formája.

A harmadik egyetemes tervezés a tanulásban-alapelv az elkötelezettség kialakítása a hallgatókban. Az oktató szerepét még nem vizsgáltuk a tárgy iránti motiváció és elkötelezettség kialakításának szempontjából. Érdemes lenne felvázolni egy kutatási tervjavaslatot az oktatók által használt tanítási módszerek mélyebb megértésére.

Az inkluzív szemlélet kialakításának meghatározó része lehet az intézményen belüli ismeretterjesztés és érzékenyítés. Az esélyegyenlőség fontosságára hívják fel a figyelmet a különböző események és rendezvények: *Ability Awareness Day*, *AccessAbility Day*. Elsődleges célunk az érzékenyítő rendezvények megrendezésével az akadályozott hallgatók iránti fogadókészség elősegítése, illetve a fogyatékossgal élő hallgatók támogatása. Mivel egy hosszú folyamat elején vagyunk, még sok együttműködésre, konstruktív vitára és tetterre lesz szükség, hogy közelebb jussunk az egyetemes tervezés és az egyetemes tervezés a tanulásban alapelvei mentén tervezett, minél több hallgató számára akadálymentes egyetemi struktúra megvalósításához.

Összefoglalás

Összefoglalva az eddigieket elmondhatjuk, hogy kevés fogyatékossgal élő hallgató folytat felsőoktatási tanulmányokat a hazai felsőoktatási intézményekben, így a Közép-európai Egyetemen is. A környezeti, kommunikációs és oktatási akadálymentesítés hiányából fakadó problémák megoldását nem követelik hatalmas tömegek, ezért megoldások gyakran csak az egyén szintjén születnek, ahelyett, hogy komplex, az egyetemes tervezés és egyetemes tervezés a tanulásban alapelvei mentén strukturális változások történnének. Amennyiben megvalósulnának az intézményes megoldások, nem kellene minden felmerülő problémát egyénileg kezelni. Ameddig azonban 15 embert érint a változtatás, költséghatékonyság szempontjából jobb megoldásnak tűnhet az intézmény vezetősége számára az egyének szintjén megoldásokat keresni, mint befektetni egy komplexebb megoldásba. Az előrelépéshez hasznos támpontot nyújthatnának mind az érintett fogyatékossgal élő hallgatók, mind az oktatók körében folytatott felmérések, melyek az eddigi gyakorlat értékelését és a további igények és lehetőségek feltérképezését céloznák.

Hivatkozások

- ADA. (1990). The Americans with Disabilities Act of 1990 [A fogyatékossgal élő amerikaiak törvénye] <https://www.ada.gov/> (Letöltés ideje: 2018. 09. 19.)
- Bánfalvy Cs. (2014). Fogyatékos személyek diplomával. *Gyógynevelési Szemle*, 42(4), 249–267.
- Berényi A., Juhász P., Fodor G. V. & Mózes B. (2009). A „1812 Rochester Program – Modellkísérlet” című programértékelő záró tanulmánya. Budapest: Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány.
- CAST. Sz. n., h. n., k. n. <http://www.cast.org/our-work/about-udl.html#.W6wetmgzbIU> (Letöltés ideje: 2018. 09. 19.)
- Csányi Y. (2007). Integráció és inklúzió. Nemzetközi és hazai körkép [Integration and Inclusion. International and Home Survey]. In Girasek, J. (szerk.). *Inkluzív nevelés - a tanulók hatékony megismerése. [Inclusive education - effective recognition of students]*. Budapest: Sulinova. www.sulinovadatbank.hu/letoltes.php?d_id=7110 (Letöltés ideje: 2009. 10. 25.)
- ENNSZ (2006). *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [ENNSZ: A Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményben meghatározottakkal.] <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/optional-protocol-to-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (Letöltés ideje: 2018. 09. 19.)
- FSZK (2018). Sz. n., h. n., k. n. http://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/06/FOGL2016A_MPME_Modszer-tani_aj%C3%A1nl%C3%A1s.pdf (Letöltés ideje: 2018. 09. 19.)
- Falus I. (1998). *Didaktika*. Budapest: Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Fischer G. (2009). Az integrációval kapcsolatos attitűdök kutatása. *Gyógynevelési Szemle*, 37(4), 254–268.
- Komjáthy Zs. (2012). Fogyatékos hallgatók a pedagógusképzésben. *Képzés és Gyakorlat*, 10(1–2), 86–102.

- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs., & Sándor A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. Budapest: BME Tanárképző Központ.
- Laki I. (2011). *Esélyek és lehetőségek a fogyatékos fiatalok és fiatal felnőttek társadalmi integrációjában*. Budapest. <https://docplayer.hu/1230431-Eselyek-es-lehetosegek-a-fogyatekos-fiatalok-es-fiatal-felnott-tek-tarsadalmi-integraciojaban.html> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)
- Mace, R. L., Hardie, G. J. & Plaice, J. P. (1991). Accessible environments: Toward universal design. In Preiser, W., Vischer J. & White, E. (eds.) *Innovation by design*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Magyar Közlöny (2015). 2015. évi 127. szám. A Kormány 1653/2015. (IX. 14.) Korm.határozata az Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2015–2018. évekre vonatkozó Intézkedési Tervéről. <http://www.kozlonyok.hu/nkonline/MKPDF/hiteles/MK15127.pdf> (Letöltés ideje: 2018. 09. 20.)
- Magyar Köztársaság Országgyűlése (2005). 2005. évi CXXXIX. törvény a felsőoktatásról. <https://mkogy.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0500139.TV> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)
- Magyar Köztársaság Országgyűlése (2011). 2011. évi CCIV. törvény a felsőoktatásról. <https://net.jogtar.hu/get-pdf?docid=a1100204.tv&targetdate=20180101&printTitle=2011.+%C3%A9vi+CCIV.+t%C3%B6rv%C3%A9ny> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)
- Magyar Köztársaság Országgyűlése (2013). 2013. évi LXII. törvény A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításáról. <http://fszk.hu/hir/2013-evi-lxii-torveny-a-fogyatekos-szemelyek-jogairol-es-eselyegyenloseguk-biztositasarol-szolo-1998-evi-xxvi-torveny-modositasarol/> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)
- Pandula, A. (szerk.) (2007). *Tervezési segédlet az akadálymentes épített környezet megvalósításához*. Budapest: ÖTM Területfejlesztési és Építésügyi Szakállamtitkárság. <http://akadalymentes.com/wp-content/uploads/2012/04/akadalymentes2007.pdf> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)
- Papp G. (2012). Az integráció, inklúzió fogalmak tartalmi elemzése gyógypedagógiai megközelítésben nemzetközi és magyar szinten, *Gyógypedagógiai Szemle*, 40(4–5), 295–304.
- Pusztai G. & Szabó D. (2014). Felsőoktatási hallgatók és fogyatékosággal élő társaik. *Kapocs*, 13(4), 23–36.
- Séllei B. (2018). Szemléleti akadálymentesség a felsőoktatásban, *Opus et Educatio*, 5(1), 37–50. <http://opus-educatio.hu/index.php/opusHU/article/view/242/412> (Letöltés ideje: 2019. 07. 14.)
- Student Disability Policy (2014). [Hallgatói Fogyatékosügyi Szabályozás.] <https://documents.ceu.edu/file/1707/download?token=GZrtQR15> (Letöltés ideje: 2018. 09. 18.)

Speciális szükségletű hallgatók az ELTE gyógypedagógus-képzésében – szolgáltatások és policy

Absztrakt

Jelen tanulmány bemutatja a támogatások jelenlegi rendszerét, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar elveit és törekvéseit a befogadás fejlesztése érdekében. A támogatások rendszerének változását az indokolta, hogy jelentősen nőtt a kar speciális szükségletű hallgatóinak száma, illetve megkezdte működését az egyetem Speciális Hallgatói Ügyeket Támogató Irodája, s ennek során kétszintűvé vált a szolgáltatók köre. A kari fogyatékosügyi koordinátor szerepe is megváltozott, a tájékoztatás és az egyéni tanulmányi utak támogatásának igénye megerősödött, az együttműködés szinterei bővültek. A kari koordinátor perspektívájából mutatja be a tanulmány az elmúlt három év eredményeit a kar létesítményei és a képzés akadálymentesítése területén. A kar épületén belül például az akadálymentes mosdók és a folyosói vezetősávok felújítása, az előadások hangosításának modernizálása történt meg, az épület udvarán pedig kutyafuttató nyújt mozgáslehetőséget a vakvezető és más segítőkutyák számára. A képzés fejlesztése terén a szigorlatokon és az államvizsgán igénybe vehető kedvezmények váltak egyre inkább hozzáférhetővé, valamint a gyakorlatok szervezésének terén indult tájékoztatókampány a gyakorlatsszervezők, gyakorlatvezetők és a speciális szükségletű hallgatók körében, hogy a gyakorlatok is egyre jobban megfeleljenek az egyéni szükségleteknek, és hatékonyan készítsék elő a hallgatók munkavállalását. Végül a gyakorlati törekvéseket egyre tudatosabban orientálja a kar munkatársai számára az egyenlőség, a személyre szabott támogatás, az inklúzió és a személyiség autonómiájának elve a hazai törvényeknek, valamint és a Fogyatékos emberek jogairól szóló ENSZ-egyezménynek megfelelően.

Kulcsszavak: speciális szükségletű hallgatók, gyógypedagógus-képzés, hátrányos megkülönböztetés tilalma, autonómia.

Bevezetés

Az egyetem kialakulásának története azzal a momentummal kezdődött, amikor a XII. század székesegyházi iskoláinak neves tanárai köré ifjak tömegei gyűltek, hogy előadásait hallgassák, majd fokozatosan létrejött a hallgatók és a tanárok szabad egyesületeként az „universitas magistrorum et studiorum” (Mészáros, Pukánszky & Németh, 2004). Ebben az univerzitásban azóta is szoros kapcsolatban élnek együtt tanárok és diákok, és próbálják elérni, hogy az egyetem valóban egyre inkább univerzális, valóban minden embert érintő, mindenkire kiterjedő intézménnyé váljon. Különösen figyelemre méltó itt a szónak ez utóbbi értelmezési lehetősége, amely közel áll az inklúzió „mindenkit magában foglaló” jelentéséhez. Az egyetem ennek megfelelően tehát mindenki felé nyitott, füg-

getlenül például az illető fogyatékoságától. Másrészt fontos az a jelentésárnyalat is, amely szerint az egyetem minden ember életére hatással próbál lenni a tudomány eszközeivel, megmutatja, hogyan valósítható meg az együttélés és az együtt tanulás, függetlenül bármelyik fél fogyatékoságától.

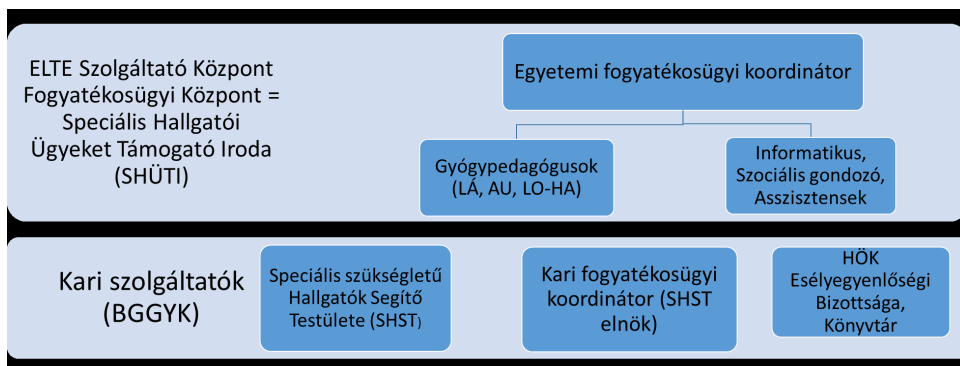
Az inklúzió elméletének fő üzenete az egyetem felé, hogy az biztosítson reális lehetőséget az együtt tanulásra, vállalva azokat az intézményi átalakulási folyamatokat, amelyek ezzel járnak (Schiffer, 2008). Az ELTE ki is nyilvánítja ennek elfogadását, amikor Esélyegyenlőségi tervének első fejezetében leírja: „az egyenlő bánásmód elvének tiszteletben tartása és az esélyegyenlőség elősegítése érdekében kötelezettséget vállal” többek között „a fogyatékossgal élő ELTE hallgatói és munkavállalói jogviszonyban állók, a megváltozott munkaképességű, egészségkárosodott hallgatók és munkavállalók, [...] a krónikus betegek [...] esélyegyenlőségének megvalósítása érdekében az érintetteket támogató intézkedéseket hoz, megvalósulásukat folyamatosan ellenőrzi, és a tapasztalatok alapján továbbfejleszti” (2013, 2.). Ez az Esélyegyenlőségi terv egy 2010-es felmérésen alapul, amely az egyetem karait átfogóan helyzetelemzésre kérte, s egy hároméves cselekvési terv alapján szolgált. Emellett 2006-tól kari fogyatékosügyi koordinátorokat neveztek ki, 2016-ban pedig létrehozták a Fogyatékosügyi Központot, amely 2008 őszétől a SHÜTI (Speciális Hallgatói Ügyeket Támogató Iroda) nevet viseli.

Az együttélés, az együtt tanulás üzenete a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar számára több szempontból is fontos. Nemcsak a fogyatékos hallgatók és munkavállalók iránt érez ugyanis elkötelezettséget, hanem az itt tanuló, gyógypedagógusnak készülő hallgatók, gyakorlatvezető gyógypedagógus kollégák, illetve a közoktatás és a társadalom egésze iránt is. Hogy ennek a szerepnek tudatában dolgozik a Kar, az sok ponton megmutatkozik. Elég arra gondolnunk, hogy már 1997-től, az ezt előíró 2006-os rendeletet jóval megelőzően rendelkeztetett fogyatékosügyi koordinátorral (bár az akkor még a Diáktanácsadó Iroda keretein belül működött), törekedett az épület akadálymentesítésére, a hallgatók tanulmányainak tudatos támogatására, a hallgatói közösségekbe való befogadás elősegítésére. Számos tanulmány, helyzetfelmérés született karunkon annak érdekében, hogy minél pontosabb képet kapjunk a fogyatékos, majd a speciális szükségletű hallgatók helyzetéről, szükségleteiről és támogatásuk lehetőségeiről nemcsak a karon belül, de egyetemi, országos és nemzetközi szinten is (Csányi, 2013; Lányiné, 2013; Kovács, 2013).

A fogyatékosügyi koordinátor és az SHST szerepe a karon a SHÜTI után

A SHÜTI 2018-as megalakulása több változást hozott a speciális szükségletű hallgatóknak nyújtott szolgáltatások terén. Egyrészt a szolgáltatások rendszere kétszintűvé vált, az egyetemi szintű szolgáltatást a SHÜTI, a kari szintűt a kari koordinátor és a speciális bizottság végzi, a kar különböző szervezeti egységeivel szorosan együttműködve. Másrészt a szolgáltatások és a szolgáltatást nyújtók köre jelentősen bővült, hangsúlyai átalakultak. A SHÜTI főállású munkatársai léptek elő elsődleges

és közvetlen szolgáltatóvá az egész egyetem területén. A kari koordinátorok inkább kiegészítik, hozzáférhetővé teszik, a kar belső rendszereihez illesztik a támogatásokat.



63. Az ELTE SZOLGÁLTATÁSI RENDSZERÉNEK EGYETEMI ÉS KARI SZINTJE A BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR SZEMPONTJÁBÓL (A SZERZŐ SAJÁT ÁBRÁJA)

Ebben az új struktúrában újra át kellett gondolni a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Karon (BGY-GYK) belüli szerepeket, feladatokat és lehetőségeket. Ennek eredményeként kari szinten a korábbi támogatási rendszer is megmaradt, az SHST (Speciális Szükségletű Hallgatók Segítő Testülete) mint „speciális bizottság” folytatta működését. Az SHST az egyes gyógypedagógia szakirányokat és a kar intézeteit képviselő oktatókból, a fogyatékos hallgatókból, a Hallgatói Önkormányzat (HÖK) Esélyegyenlőségi Bizottságának mindenkori elnökéből, valamint a könyvtár speciális szükségletű hallgatókkal kapcsolatot tartó munkatársából és a kari fogyatékosügyi koordinátorból áll. Az SHST korábbi közvetlen szolgáltatói szerepe csökkent, egyre inkább tanácsadó testületté vált mind a hallgatók, mind a kar irányába. A hallgatók szakirányválasztását segítő tevékenységével, felmentésekkel, gyakorlati képzéssel kapcsolatos kérdésekben foglal állást. A BGGYK felé pedig az az épület és a tanulás akadálymentesítésének fejlesztésére tesz javaslatokat.

A kari fogyatékosügyi koordinátor továbbra is az SHST elnöke, koordinálja a karon belüli speciális szolgáltatásokat, kapcsolatot tart a kar speciális szükségletű hallgatóival, oktatóival, de immár a SHÜTI munkatársaival is, valamint az ELTE többi kari koordinátorával és az ELTE-n kívüli hálózatokkal, szolgáltatókkal. A kar irányultságának megfelelően azonban minden szakirányon lehetőség nyílik arra is, hogy a kar oktatói és munkatársai közvetlenül nyújtsanak támogatásokat a speciális szükségletű hallgatóknak. A hallgatók tehát széles palettából választhatnak, több szinten kérhetik az egyetem munkatársainak tanácsait, számíthatnak a tájékozottságukra.

Az SHST tevékenysége az elmúlt három tanévben – amióta a cikk szerzője átvette a koordinátori feladatokat – évente újabb és újabb kérdések megoldására fókuszált. 2016-ban az SHST a speciális szükségletű hallgatók közötti közösségépítésre, rendezvények szervezésére tett javaslatot. Így született meg az évnnyitó kirándulás, a disz-klub, az ELTE Inkluzív Sportnapján történő rendszeres részvétel, a színházlátogatások, a túrák és az évszázó kerti party igénye. Emellett az SHST kidolgozta a szkennelési szolgáltatás új rendszerét a kari könyvtárban, ahol azóta egy személyi segítő heti 6 órában nyújt támogatást a látássérült hallgatóknak. Végül az SHST a hallgatók és oktatók tájékoztatásának fejlesztését és önkéntes segítő bevonását szerette volna ösztönözni.

A következő tanévben elsősorban a kar akadálymentesítésére vonatkozó tervek kerültek a középpontba, például az akadálymentes mosdók vészjelző rendszereinek korszerűsítése, a liftek használatának átgondolása (a korábban zárt lift nyitottá tétele), az épületen belüli vezetősávok újratervezése rehabilitációs szakmérnök és az érdekképviselő bevonásával. Emellett a Gyógypedagógiai pszichológia szigorlat felelőseivel és a „beugró” vizsga szervezőivel konzultációsorozat kezdődött, amelynek eredményeként megállapodtunk az online vizsgán alkalmazható többletidő beállításának, a vizsgán történő számítógép-használatnak, valamint a felolvasásnak a szabályairól. Emellett célzott tájékoztatással sikerült előkészíteni a speciális szükségletű hallgatók záróvizsgáját, elsőként a hallgatókat tájékoztatva a záróvizsgán igénybe vehető kedvezményekről, majd ők immár felkészülten kereshették meg kéréseikkel a záróvizsga-bizottságok elnökét. A felsőoktatási törvény és az ELTE HKR által biztosítható kedvezmények közül többen éltek a számítógéphasználat, a többletidő és a várakozási idő csökkentésének kedvezményével, egy hallássérült hallgató pedig kérésének megfelelően írásban tehetett záróvizsgát.

A 2018/2019-es tanév célkitűzései között az *előadók hangosításának hallássérült hallgatók számára történő optimalizálása*, a speciális szükségletű hallgatók gyakorlati képzésének fejlesztése áll a fókuszban. A hangosítás fejlesztése egyelőre a meglévő eszközök használatának átgondolásával, egyes eszközök javításával kezdődött, majd új, korszerű hallást segítő eszközök beszerzésére is sor kerülhetett. Így egy 2018-as fejlesztésű asztali okosmikrofon (Table Mic) segítheti a szemináriumi munkát, és a kar tulajdonába került négy Roger Pen is a hozzá kapcsolható Mylinkkel (egyéni indukciós hurokkal) együtt, amelyeket a jövőben kikölcsönözhet hallássérült hallgatóinak. A gyakorlati képzés fejlesztése érdekében pedig elkezdődött egy *konzultációs folyamat a gyakorlatszervező oktatókkal*, melynek során tájékoztatást kaptak a speciális szükségletű hallgatókat támogató szolgáltatásokról, kedvezményekről, s a vonatkozó törvények és szabályzatok értelmében átgondoltuk a gyakorlatokon biztosítható támogatások, kedvezmények lehetséges módjait. Elkészült egy *képzési anyag* a gyakorlóintézményekben dolgozó gyakorlatvezetők számára, amelyet hat óra terjedelemben beépítettünk a továbbképzési, felkészítési programjukba. Két csoport képzése megtörtént a 2018-as őszi félévben. A gyakorlatvezetők közül elsősorban azok jöttek el, akiknek az adott félévben volt speciális szükségletű hallgatójuk. E tekintetben a hallgatók maguk is meghívták gyakorlatvezetőiket, és még arra is volt lehetőség, hogy ők maguk részt vegyenek az alkalmakon, saját példájukkal segítve a képzés sikerességét. Emellett a képzés iránt érdeklődtek más karok fogyatékosügyi koordinátorai és a speciális szükségletű hallgatókkal is találkozó pszichológus kollégák (akik például a TTK képzést bevezető tréningjeit tartják). Karunkról a Tanulmányi Hivatal munkatársai, és egyes oktatók is részt vettek a képzésen.

Ebben a tanévben sikerült beszerezni egy könyvszkennert, amely a látássérült hallgatók számára könnyíti meg a könyvtári könyvek szkennelését, illetve az új, szabadon elérhető JAWS-kulcsok telepítése is elkezdődött az oktatói és hallgatói számítógépekre, hogy jó minőségű beszédszintetizátor olvashassa fel a képernyő tartalmát a látássérült hallgatók számára. A vakvezető kutyák kertben történő futtatásáról szóló szabályokat újra tisztáztuk az egyetem üzemeltetéséért felelős munkatársainak kezdeményezésére, s ennek eredményeként új kutyafuttató létrehozását tervezzük. Végül elkezdődött egy könyvtári tájékoztatófüzet elkészítése a kari szakkönyvtár kezdeményezésére: ennek az ügynek több kari oktatót is sikerült megnyerni.

Mindezen tervek kidolgozása a karon tanuló speciális szükségletű hallgatókkal együtt történt. Csoportos közösségi alkalmakon és egyéni konzultációkon is tettek javaslatokat az egyetemi befogadás fejlesztésére, a szolgáltatások bővítésére, a tervek megvalósítására. Az évzáró kerti party állandó eleme például az épp lezáruló tanévről szóló visszajelzések összegyűjtése és a következő évi

tervek előkészítése. Emellett az egyéni tervek egyeztetése, például a felmentések, a személyi segítők, az eszközkölcshözjárás, a gyakorlatszervezés területein szintén állandó részét képezik az egyéni konzultációknak.

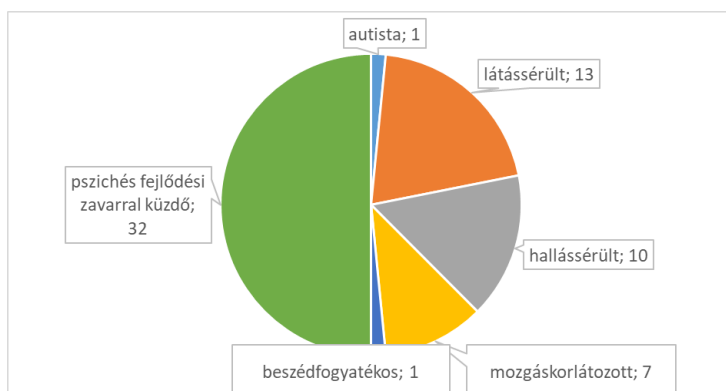
A speciális szükségletű hallgatók létszámának bővülése

A kari befogadást támogató fejlesztéseket főként az indokolja, hogy jelentősen bővült a speciális szükségletű hallgatók létszáma karunkon. Míg 2003 és 2013 között összesen 87 speciális szükségletű hallgatója volt a karnak (Kovács, 2013), addig jelenleg egy tanévben 64 speciális szükségletű hallgató tanul a Bárczin.

tanév	speciális szükségletű hallgatók (BGGYK)
2015/16	41 fő
2016/17	49 fő
2017/18	56 fő
2018/19	fő

64. Az ELTE BGGYK-N TANULÓ SPECIÁLIS SZÜKSÉGLETŰ HALLGATÓK SZÁMA A 2015/16-OS TANÉV ÓTA
(A SZERZŐ SAJÁT ÁBRÁJA)

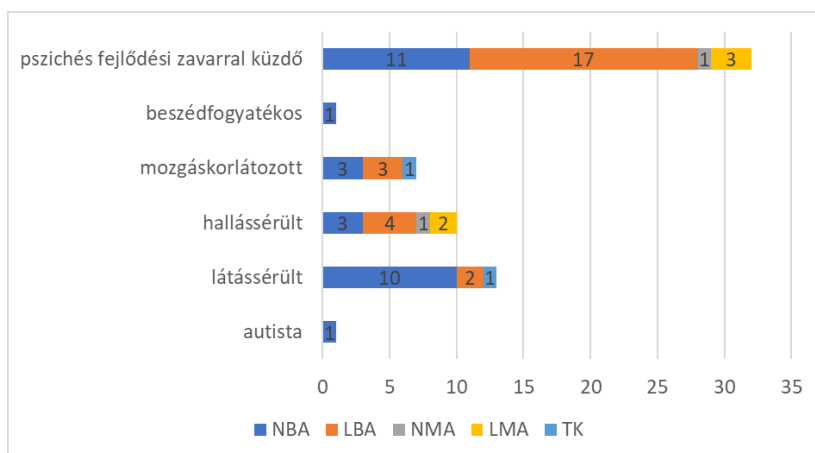
A létszámbővülés mellett változott a speciális szükségletű hallgatók összetétele is: egyre összetettebb és súlyosabb sérülésekkel élő hallgatók jelennek meg a képzésben. A 2018/19-es tanévben a Bárczin tanuló speciális szükségletű hallgatók fele pszichés fejlődési zavarral küzd (32 fő), másik fele látás-sérült (13 fő), hallássérült (10 fő), mozgáskorlátozott (7 fő), autista (1 fő) és beszéd fogyatékos (1 fő) (65. ábra).



65. A BGGYK SPECIÁLIS SZÜKSÉGLETŰ HALLGATÓINAK DIAGNÓZIS SZERINTI MEGOSZLÁSA A 2018/19-ES TANÉVBEN (FŐ)

A látássérült hallgatók harmada vak, a többiek gyengénlátó diagnózissal rendelkeznek. A hallássérült hallgatók közül a többnyire hallókészüléket használó nagyothallók mellett van már a képzésben sajtóról olvasó, illetve elsődlegesen jelnyelven kommunikáló siket hallgatónk is, a mozgáskorlátozottak között pedig kerekesszékes hallgató.

Speciális szükségletű hallgatók a képzés minden tagozatán képviseltetik magukat, a nappali alapképzésben (NBA), a levelező alapképzésben (LBA), a nappali mesterképzésben (NMA), a levelező mesterképzésben (LMA) és a továbbképzéseken (TK) is (4. ábra).



66. A BGGYK SPECIÁLIS SZÜKSÉGLETŰ HALLGATÓINAK TAGOZATONKÉNTI MEGOSZTLÁSA

A speciális szükségletű hallgatók tagozatok közötti választása érdekes mintázatot mutat. A látássérült, autista és beszéd fogyatékos hallgatók inkább a nappali tagozatos képzést, míg a hallássérült és a pszichés fejlődési zavarral küzdő hallgatók a levelező tagozatot preferálják. Ez utóbbi hallgatók között mesterképzésen tanulók is vannak. Mivel a kar 2017-ben levelező alapképzést indított Nyíregyházán, az ott tanuló speciális szükségletű hallgatók támogatása is elkezdődött. Az előbbi mintázatoknak és változási folyamatoknak megfelelően a kari fejlesztések ezekre a tagozatokra a felmerülő szükségletek szerint különböző céllal, de egyaránt irányulnak, miként az egyes szakirányok igényei is egyre fontosabbá válnak.

A kar által meghirdetett nyolc szakirány a speciális szükségletű hallgatók számára egyenlő eséllyel elérhető, a jelenlegi választási gyakoriságok alapján mégis eltérő hangsúlyokat mutat. A speciális szükségletű hallgatók is többnyire két szakirányon tanulnak, vagy logopédia egy szakirányt választanak, mint bármely más hallgató. Lehetőségük van azonban arra is, hogy egyszakossá váljanak. Ennek egyik módja, hogy az egyik szakirány helyett a már meglévő diplomájukat beszámítva rövidített képzésben vesznek részt, miként ez bármely hallgatónak jogában áll. Ennek másik módja pedig, amely már csak a speciális szükségletű hallgatók számára elérhető, hogy az egyik szakirányt leadják, és a másik szakirány helyett szabadon választott krediteket vesznek fel megfelelő mennyiségben: így végül egyszakos gyógypedagógus diplomát kapnak. Ezzel a lehetőséggel a vak, az autista és a siket hallgatók közül élnek néhányan. A vak hallgatók jellemzően a látássérültek pedagógiája (LÁ) szakirányt, az autista hallgatók az autizmus spektrum pedagógiája (AU) szakirányt, a siket hallgatók pedig a hallássérültek pedagógiája (HA) szakirányt választják. A kétszakos látássér-

rült hallgatók is általában a látássérültek pedagógiája szakirányhoz ragaszkodnak, amely mellé a tanulásban akadályozottak pedagógiája (TA) szakirányt vagy a pszichopedagógia (PSZ) szakirányt választják, de előfordul már olyan hallgató is, aki logopédia (LO) és az értelmileg akadályozottak pedagógiája (ÉA) szakirányon végzett. A kétszagos hallássérült hallgatók között is a tanulásban akadályozottak pedagógiája szakirány népszerű, bár jelenleg szomatopedagógia (SZO) szakirányon tanuló hallássérült hallgató is tanul a karon. Az autista hallgatók közül aki két szakirányt vállalt, másodikként szintén a szomatopedagógia szakirányt választotta.

A beszéd fogyatékos (dadogó) hallgató a TA-szakirányt részesítette előnyben, a pszichés fejlődési zavarral küzdő hallgatók között pedig a TA-, ÉA-, PSZ-szakirányok preferáltak, de előfordul az SZO-, LO- és AU-szakirány választása is. A mozgáskorlátozott hallgatók között a TA-, ÉA-, PSZ-szakirányok a legnépszerűbbek, de előfordul LÁ- és az AU-szakirány is. Ebben a tanévben jelentkezik egy kerekesszékes hallgató szomatopedagógia szakirányra, akinek a felvételét a szakirány képviselőivel való többoldalú tárgyalások előzték meg, és akinek a szakirányos tanulmányaihoz szükséges tartalmi, követelménybeli és gyakorlati változtatásokhoz készül egy egyénre szabott dokumentum az előzetes megállapodásoknak megfelelően. Ilyen előzetes megállapodások már több hallgató esetében születtek, s ezek elkészítését a hallgató igényeinek megfelelően készen állunk a jövőben is elkészíteni, hiszen így módon az egyes félévek könnyebben tervezhetővé válnak, a szükséges változtatások előre láthatók, és biztosabban megvalósíthatók.

A támogatások elvei, a kari policy

A karon belüli kommunikáció során felvetődött, hogy milyen elvek mentén támogassuk a speciális szükségletű hallgatók kari jelenlétét, gyógypedagógussá válását. Kifejezetten az elvekről szóló hivatalos, kari szinten elfogadott és írásban rögzített állásfoglalás nem áll rendelkezésünkre, de a törvényi szabályozás és a szakmai irányelvek mentén könnyen eljuthatunk hozzájuk.

Alapvető fontosságú szakmai irányelv a gyógypedagógia minden területén a Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény, amely a felsőoktatás számára is hordoz üzenetet, például az egyenlőség, a személyre szabott támogatás, az inklúzió, a személyiség autonómiájának vonatkozásában.

Látható volt már az egyetem Esélyegyenlőségi tervének elvei között is, hogy az egyenlőség elve, az esélyegyenlőség célja érdekében vállal kötelezettségeket. Az elvek megvalósításai során elsőként az a kérdés vetődik fel, hogy az egyenlőség elve mellett miként értelmeződnek azon támogató intézkedések, amelyek csak a speciális szükségletű hallgatókat érintik, és őket is különböző módokon. Ennek megválaszolásakor az Egyezményre támaszkodhatunk, mely szerint „4. A fogyatékossgal élő személyek tényleges egyenlőségének előmozdításához és eléréséhez szükséges különleges intézkedések a jelen Egyezmény értelmében nem tekintendők hátrányos megkülönböztetésnek (2007, 5. cikk). Ennek következtében a kar támogatást nyújt minden (regisztrált) speciális szükségletű hallgatójának, hogy részt tudjon venni a képzésben, nem korlátozza számukra a szakirányválasztást az általános, mindenkit érintő alkalmassági vizsgákon túl. A hátrányos megkülönböztetés tilalmának megfelelően törekszik az ésszerű alkalmazkodásra a képzés szervezése terén, a felsőoktatási törvényben megengedett módon megteszi az »elengedhetetlen és megfelelő módosításokat és változtatásokat« a képzés teljesítése érdekében mind az elméleti, mind a gyakorlati képzés során (például biztosítja az egy szakirány választásának lehetőségét, a tanterv rugalmasságát, a kedvezmények megadását stb.). Miként a Felsőoktatási törvény is hangsúlyozza: »A fogyatékossgal élő hallgató

részére biztosítani kell a fogyatékosághoz igazodó felkészítést és vizsgáztatást, továbbá segítséget kell nyújtani részére ahhoz, hogy teljesíteni tudja a hallgatói jogviszonyából eredő kötelezettségeit” [Ftv. 49 par. (8) bek.].

A szolgáltatások a kar szándékai szerint „hatékony, személyre szabott támogató intézkedéseket biztosítanak, a tudományos és társadalmi fejlődés legmagasabb fokának elérését segítő környezetben, a teljes körű integráció céljával összhangban” [ENSZ, 2007, 24. cikk (e)]. Az egyezmény elveinek megfelelően elismeri „(i) [...] a fogyatékosággal élő személyek *sokféleségét*; (m) [...] a fogyatékosággal élő személyek meglévő és lehetséges értékes hozzájárulását közösségük általános jólétéhez és sokszínűségéhez, továbbá, hogy a fogyatékosággal élő személyek emberi jogaik és alapvető szabadságaik teljes körű gyakorlásának, és a fogyatékosággal élő személyek teljes körű részvételének előmozdítása *a társadalomhoz való tartozásuk érzését erősíti*. Elismerjük mindezek mellett (n) [...] a fogyatékosággal élő személyek számára *egyéni autonómiájuk és függetlenségük* fontosságát, beleértve *saját döntéseik meghozatalának szabadságát*; (o) figyelembe véve, hogy a fogyatékosággal élő személyeket *tevékenyen be kell vonni* a programokkal és politikával kapcsolatos döntéshozatali folyamatokba, különösen az őket közvetlenül érintők vonatkozásában; [...] v) elismerve a fizikai, társadalmi, gazdasági és kulturális környezet, az egészség és oktatás, valamint az *információ és a kommunikáció hozzáférhetőségének* fontosságát ahhoz, hogy a fogyatékosággal élő személyek képessé váljanak valamennyi emberi jog és alapvető szabadság teljes gyakorlására” (Preambulum).

Ezeknek a törekvéseknek próbál megfelelni a személyi segítés szerződéses és önkéntes formája is, amelyben egyre több segítő vesz részt, és a tantárgyi korrepetáláson, ügyintézési támogatáson túl segítik az előadások jegyzetelését, az előadások szövegének elérhetővé tételét írásban, a szakirodalom megfelelő elektronikus formátumba történő átalakítását és a tanórákon és gyakorlatokon közvetlenül és azonnal elérhetővé teszik a szükséges információkat, az egyes speciális szükségletű hallgatók igényei szerint.

Karunk mindezeknek megfelelően arra törekszik, hogy a hallgatók teljes értékű egyetemi polgárként vehessenek részt a képzésben, és egymástól kölcsönösen tanulva folyamatosan fejleszthessek együttműködésünket a győgyepedagógus-képzés kari színterein.

Hivatkozások

- Csányi Y. (2013). *Nemzetközi kitekintés – sajátos igényű hallgatók a felsőoktatásban*. www.barcsi.elte.hu/eselyegyenloseg (Letöltés ideje: 2018. 09. 30.)
- ELTE (2013). *Esélyegyenlőségi terv*. www.elte.hu/file/eselyegyenloseg.pdf (Letöltés ideje: 2018. 09. 30.)
- Kovács K. (2013). *A fogyatékosággal élő hallgatók szakmai alkalmasságának megítélése - a szakirányválasztás tapasztalatai a Bárczin*. www.barcsi.elte.hu/eselyegyenloseg (Letöltés ideje: 2018. 09. 30.)
- Lányiné Engelmayer Á. (2013). *Speciális szükségletű (fogyatékosággal élő) fiatalok felsőoktatásba történő felvétele és alkalmasságuk megítélése. Elvi, filozófiai, szakmai szempontok*. www.barcsi.elte.hu/eselyegyenloseg (Letöltés ideje: 2018. 09. 30.)
- Mészáros I., Pukánszky B. & Németh A. (2004). *Neveléstörténet*. Budapest: Osiris
- Schiffer Cs. (2008). Az inklúzió fogalmának értelmezései és azok ellentmondásai. In Bánfalvy Cs. (szerk.). *Az integrációs cunami* (pp. 45–64). Budapest: ELTE BGGYFK.
2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról
- 87/2015. (IV. 9.) kormányrendelet a nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény egyes rendelkezéseinek végrehajtásáról.

ABTRACTS

ANDRÁSSY-CULMANN E. - SZABÓ R.

Participatory teaching from the student's perspective

The practice of participative education in the higher education system of Hungary first emerged at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education of the Eötvös Lorand University. This practice materializes in a course framework where professors cooperate with people with special needs who in this context become participative co-teachers. They shape the curriculum and provide the lectures together. This innovation takes one of the most important principles of Disability Studies — “Nothing About Us Without Us” — into the world of special education, bringing the two disciplines of Special Needs Studies and Special Needs Education closer to each other. In this paper, we show the experience of two participative courses from the students' perspective. The course ‘Historical Aspects of Disability and Special Needs Education’ is a basic seminar-type course, which normally takes place at the beginning of the special needs education training. The course aims to demonstrate the perception of disability in society and its change over time. In the academic year of 2015/2016, this course was reconstructed into a participative seminar for the first time. The course ‘The Theory and Practice of Supported Living’ is the product of cooperation between various faculties of the ELTE University as well as civil organizations. This course was first introduced in the 2017/2018 academic year as part of the PODIUM (Path Of Deinstitutionalization — Urgent Moves) program. It has proved the importance of participative education in higher education uniquely and convincingly.

Keywords: higher education, disability, participative education, student's perspective, supported living

BAHNER, J.

Being human means being sexual? Understanding sexual support in policy, practice and theory

This paper presents preliminary results from the research project Sexual Citizenship and Disability: Implications for Theory, Practice and Policy, which focuses on sexual rights for people with mobility impairments. The data comprises policy analysis and interviews with organizations working with sexuality and disability issues in the Netherlands, England and Australia. I give examples of policies and work by organizations around disabled women's rights, sex education, sexual and reproductive health and rights (SRHR), and different kinds of sexual support services. The research demonstrates the variability of how sexual rights are understood and their culturally-specific nature. It shows how the personal is indeed political: states' different policy approaches change the outcomes for disabled people in terms of support to explore and express their sexualities. The role of the disability movement, and which issues it takes up, is also influenced by the policy landscape – especially in times of austerity. Ultimately, the paper probes questions around what policies, or the lack thereof, tells us about what is a worthy human life with regards to sexuality.

Keywords: sexual support; sexual health; sexual rights; policy; disability movement

CSÁNGÓ D., KATONA V., TÓTH K.

Practice of participatory teaching method in ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

In our study, we give an insight into the practice of the participatory teaching method applied at the Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. The essence of the method is that we educate special needs teachers together, on the one hand, disabled persons who primarily give their lived experiences connection with disability, and on the other hand, teachers without disability, whose knowledge of disability is rather acquired and theoretical. The method is based on the principle of „Nothing about us without us”, according to which it is essential not only to teach people with disabilities but also to actively participate in the development and transfer of knowledge about them. We represent the inclusive teacher team in this study, trying to show the teacher’s side from both a participatory and a non-participatory role. After reviewing the short theoretical background and the history of practice in the faculty of special needs education, we have gathered experiences that focus on both the opportunities and challenges of applying a participatory approach to higher education. We present our subjective experiences and narratives related to the method, excluding generalization. Our aim is to give these individual interpretations to think about for the participants who plan to apply the method in the future and provide them with some initial advice connection with implementing the method.

Keywords: participatory teaching, inclusive seminar, persons with disabilities, inclusive higher education

DINNYÉS-DEZSŐ R.

Design for care and reflective practice

The purpose of my paper is to examine the connection between Design Culture Science and Critical Disability Studies. My work was preceded by my previous experiences gathered in the digital design field and knowledge of 3D printing. As a result, I focused on bespoke design options in my way of thinking like a designer. It is a part of my job within personalisation to get acquainted with the tasks of design areas associated with people living with disabilities. In the first phase of the study, I use the methods of reflective practice when examining a specific case study. To reflect on my design practice, I analyse the questions, which arose whilst designing lower arm prosthesis. Starting from a designer’s approach, through the inductive logical representation of phenomena derived from practical experience, I work in the methodological arsenal of grounded theory, and as a result, I continue the analysis with questions focusing on the identity and interpretation of the prosthesis. To this end, I conducted literary research along with the related sciences, touching the contemporary areas of posthumanism. By using the critical approach of disability science, my focus has switched to the repertoire of experiencing connectivity, by using the design tools exceeding individual-centred norms. The scientific background of my work were Posthuman Disability Studies and Rosi Braidotti essay, ‘Critical Disability’. In addition, basic concepts affecting the history of Disability Studies and Design Culture are being presented. The study submitted suggests the phenomenon of interconnection between different fields of science and specialisations enhancing the awareness of and the of the dimensions of reflection, the basis of design research.

Keywords: design for care, norms, posthuman, Design Culture Studies

EÖLYÜS E., HALÁSZ K.

Awereness raising program in Debrecen. How to build a bridge between young adults?

Our institution, DNRE Immanuel Home and School, operates essentially as public education and rehabilitation institution, and also provides social services to the so-called 'school leavers', young adults attending „youth groups”. So, this structure provides a structure for them. However, we wanted to look beyond institutional services to be an active part of social life, even though our young people currently do not have a job. It became important for us, for people not just to help them: these young people can do something for their age group, with their experience. So, we wanted to reach out to those involved in the youth groups beyond the walls of the institution, to connect with the professionals who are supporting them in the future: current students. It has become our goal to reduce the caregiver attitude and, on the contrary, to strengthen partner-based relationships. We wanted to realize the stigmatized image of people with disabilities and to introduce students to the opportunities and barriers of their participation in social life through their own experiences. The Department of Sociology and Social Policy of the University of Debrecen was open and inclusive. Our campus sensitization program has been developed along the lines of the student field experience and the goals outlined above, in which both students, youth group members, and faculty work in some form and depth.

Keywords: young adults, meeting, bridge building, diversity, awareness-raising

HERNÁDI I., KÖNCZEI GY.

Masculine discourses of Disability Studies? An essay on who is talking

The masculine discourse conserving male-centric and female-oppressing traditions maintains a form of power that in addition to organizing male-female relationships, also effects the entire functioning of society. In our article we consider science and more specifically Disability Studies starting from this basic proposition. The goal with this paper is not so much the in-depth description or explication of concepts and practices from any particular point of view, rather the search for dominance within the discourse. We intend to present a stream of thought/consciousness about power, men, women and Disability Studies shaped or rather torn up by the rules of various discourses.

Keywords: masculine discourse, Disability Studies, gender, power, sexuality

HORVÁTH Z.

Students with Disabilities in Higher Education

According to Act CCIV of 2011 on National Higher Education students shall have the right to receive full, accurate and accessible information for commencing and continuing their studies, defining their study schedule and using educational opportunities and capacities available in higher education institutions and be provided services accommodated to their personal state, ability or di-

sability. All students enrolled in state-financed degree programmes enjoy 12 tuition-free semesters which can be prolonged by a maximum period of 4 semesters in case of disabled students by the higher education institution at its sole discretion.

After the actual number of students with disabilities, the given higher education institution is entitled to an additional normative subsidy of HUF 150,000 /person/year. Supplementary normative support can be used to finance tasks that are needed to improve the conditions that meet the specific needs of students living with disabilities. In this regard, the higher education institutions with the help of many other government decrees (i.e. 555/2013. (XII. 31.)) and scheme programmes co-funded by the European Union and Hungary (i.e. SROP 4.1.1/C and HRDOP-3.4.3-16) can support disabled students in many different ways. Young people with disability are supported not only to enter the higher education system but also to fulfil the obligations there. Complex services need to be developed and implemented to facilitate the participation of disabled students in higher education, and to access all forms of education and university-based programmes on an equal basis with others. At the request of the Ministry of Human Capacities, the Equal Opportunities of Persons with Disabilities Non-profit Ltd. was established and a consortium of 6 universities (ELTE, BCE, SE, DE, SZTE, PTE) was selected to enhance disabled students' rights and opportunities in higher education. Their main task is information-dissemination, conferences, think tanks and sharing experiences regarding dealing with psychosocial disabilities, autism and law implementation – interpretation.

Keywords: higher education, disability, law, disabled students

KEVEHÁZI K., SVASTICS C., KÁNYA K.

The participation of women with children with disabilities in the labour market - Nora Base Programme as good practice for evidence-based service-design

The participation of women in the labour market raising children with disabilities is important for a number of reasons. Their staying away is disadvantageous in many ways: from a macro-economic point of view it means wasted education and training, spare manpower; in terms of women the waste of their talents, economic vulnerability, the narrowing of life space, opportunities and networks, the continuous overload of their mental capacities, family management problems in terms of cost of living. The difficulties in the provision of their children make them even more vulnerable. The systemic dysfunctions of care services (health, education, special education) instead of easing their lives rather put more material, emotional and spiritual burdens on them.

The aim of the joint Nora-Base Programme 2014-2016 of Motivation Foundation and Well-Being Foundation was to develop a labour market service model, which can effectively take into account the special life situation, the needs and also possibilities of women with disabled children. The purpose of the current research was to map those factors that have an impact on the long-term and stable employment of women with children with disabilities, and that can help in harmonizing the family care system and labour market services. Our aim was to design a scientific evidence-basis that is missing from national policy-making and that could serve as the ground for a labour-market

service model compensating for any disadvantages, establishing an appropriate environment and providing services sufficiently differentiated in both time and space.

Keywords: disability, women with disabled children, reintegration to the labour market

KÉRCHY A.

Reflections on Diversity, Multiplicity, and Different Forms of Alterity: Interfacing Cultural Interpretations of Gender and Disability

“Diversity,” in the past few decades, matured into a controversial yet indispensable critical concept of humanities, with a crucial role in theoretical explorations of the lived experience and cultural construction of disability. Many argued that diversity’s becoming a household term has facilitated the respectful integration of differences within majority society and the recognition of Lenard Davis’s “dismodernism” as a universal human condition. Others warned against the neutralisation of differences via neo-liberal commodification or discourses of political correctness. The aim of this paper is to reread the notion of diversity in the light of Spivak’s strategic essentialism and Crenshaw’s intersectionality and explore these theoretical terms’ uses in making sense of the difficult categorisation and the kaleidoscopic variety of disabled and engendered identities.

Keywords: strategic essentialism, strategic constructivism, disability and gender, dismodernism, vulnerability/precariousness, intersectionality

KISS V.

Body, Fur

In my paper I draw a personal mind map using contemporary art pieces about the posthuman existential experience, including the social, cultural and personal relation to the body, and the role of art. I discuss the contemporary relation to the technical world, the coexistence of the futuristic and the ancient, and the integrity of the body. Concerning the body appear the dilemmas and questions, and the normative expectations are present in the life of all people. These expectations are especially in focus in the context of disability. The art expression gives manifestation to the quality of the gaze on the body. In the genre of performance, these questions appear with a strong focus. Among many others, I discuss the artworks of Eszter Ágnes Szabó, Guerilla Girls, Diane Arbus, Frida Kahlo, Alison Lapper, Marina Abramović, János Szirtes, Lisa Bufano, and Viktoria Modesta. Art is a special human tool, what can reflect, makes thinking, might provoke. Art can create dialogues and new ideals as well. In this special framework, we can step out from the limitations of ourselves through the gaze of others. The „transitional” and imitative space of art we can proper ourselves for the challenges of the humans, and the humanity itself at the individual and social level as well.

Keywords: contemporary art, posthuman, social and cultural body, normative body, gaze, performance

LÉVAY GY.

Cultural expectations and attitudes towards persons with disabilities

Due to the amputations of the my four limbs, the absence of my two upper limbs results in a very visible disability. What kind of human reactions I face every day depends a lot on where I am: in Hungary, Europe or the rest of the world. In a 2015 Fulbright Fellowship, I spent two years on the East Coast of the United States, where the main part of the amputated community is made up of veterans. People here have a completely different attitude towards people with disabilities than I have seen in Western Europe and even more so in Hungary. As an engineer who develops prostheses, I clearly recognize this tendency in the assistive devices that disabled persons want for themselves: the less developed regions we examine, the more unacceptable it is for people not to model their human body, even if their prostheses function less.

Keywords: bionic limbs, prostheses, cultural expectations

MALÉTH A.

The Diverse Nature of Knowledge as a Message Database – The “Sender”; or, Participatory Approaches in Higher Education

During my presentation, included in the section entitled “The Participative Approach at University”, I intend to cover two fundamental themes:

- Participatory education's significance in higher education pedagogy, and
- Analysis of labour law questions concerning participatory instructors (Sándor, 2018) and their legal status in terms of employment.

In the course of familiarizing the audience with certain aspects of participatory education, I will refer to its philosophy of learning, which emphasizes the development of problem-solving skills (Móré, 2014). By going over context principles (Nahalka, 2013), I will also touch upon the complex study environment created by insiders, as well as their everyday experiences. I will also point out a growing necessity to recognising so-called “societal blind spots” (Kálmán-Könczei, 2002), as well as the importance of “opportunities for free speech” (Vinnai, 2017) in light of critical discourse theory. Finally, I will examine certain employment questions that influence the position of participatory educators in the context of the Higher Education Law [Nftv.], regulations concerning the legal status of public servants, and the Labour Code. Last but not least, I will draw attention to contents of Article 27, Paragraph 1 of the CRPD (Commission on the Rights of Persons with Disabilities), which is also significant from the current theme.

Keywords: knowledge as a message, skill development, sender as a participatory teacher

NAGYNÉ NYIKES N.

Central European University Student Disability Services

The paper reviews the accessibility of communication and the physical environment at Central European University. The work in the institution and the accommodations that students with disabilities receive are analysed according to the three principles of Universal Design for Learning (UDL) in education, which aims to provide multiple means of representation, action and expression, and engagement. The outcomes suggest that services for students with disabilities are characterized by an inclusive approach; nevertheless, solutions are often made at the level of the individual, instead of implementing structural changes along the lines of Universal Design and Universal Design for Learning. The article takes stock of the studies that have examined the integration of students with disabilities in Hungary during the past decade and the possible methods that could increase the disability-related competence of the institution. However, further research is needed to assess current practice and to map further needs and opportunities based on systematic inquiries among students with disabilities and their teachers.

Keywords: Universal Design, Universal Design for Learning, integration, inclusion

NAGYNÉ SCHIFFER CS.

Students with special need in training of special education teachers at ELTE University – support and policy

The study 'Students with special need in training of special education teachers at ELTE University – support and policy' features the current situation of support system, the policy and activities of the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education for developing inclusion. The reason of changing support system was, the significantly increasing the number of faculty students with special needs, and the opening the University Office of Special Students Services, as a result of which the range of service providers becomes a two-tier. The role of disability coordinator of faculty changed as well, for example in providing information and effective individualized support measures, and thereby co-operation spaces have been expanded. From the faculty coordinator's perspective presents the study the reasons for the last three years in the field of accessibility of indoor and outdoor facilities and training. Inside the Faculty Building, the inclusive design for an accessible building was improved (new bathroom emergency call system, new tactile paving floor tile for blind students, individual Fm hearing systems), and outside of faculty building a Park Dog Run was found for unleashed guide dogs. In the development of SEN, teacher training becomes supports complex exams and the practical part of study more accessible. In information, a campaign was started for the organiser of practical courses, practical training instructors, and students with special educational needs, to meet the individual needs, and to effectively prepare students for employment. At least

these actions are more and more consciously oriented for a staff of the faculty by equality, individual support, inclusion and autonomy of personality, following domestic law and to UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD).

Keywords: students with special needs, special needs teacher training, non-discrimination based on disability, autonomy

PAPP E. A.

Benefits of Collaboration in the Here We Are Group

We all know how to work with other people because we experience it every day. We experience our daily lives in the community in interaction with each other. Is it only possible for people without disabilities to collaborate or is it possible for people with disabilities too? The project showcased here presents the implemented cooperation that are extraordinary and unusual to most people. Collaboration between people with hearing impairments and people with visual impairments is not that easy but it is not impossible. Participants of the project are using assistive devices and tools to make their life and social interactions possible (such as wheelchair, hearing aids, guide dogs, white cane, communication boards, walker, white cane, etc.) Participants need to work with their assistive tools, and they need to explore how these supporting devices and assisting animals can support them in every day. All of these require a lot of creativity in everyday life. People with different access needs not only to face barriers but there are possibilities as well for new ways of cooperation. We would like to showcase these opportunities through our alternative fashion show project. During the event, we displayed a wide spectrum of assistive devices from a different perspective and cooperation between people with different abilities to invite viewers to think about possibilities and to re-evaluate and see that all conditions and abilities are natural.

Keywords: collaboration, understanding, creativity, diversity, possibilities

PECHAN E., GURBAI S.

Sexuality, parenting and abuse in the lives of institutionalized women with intellectual or psychosocial disabilities

Self-determination, sexuality, mutual relationships, or marriage, contraception and childbirth, and issues related to sexual abuse of people affected by institutionalized intellectual and/or psychosocial disability have been identified in our study in a field that has long been a pressing concern.

Keywords: women with intellectual and/or psychosocial disability, sexuality

SHAKESPEARE, T.

APOV Who cares about independence?

The paper examines the question of dependency and independence in our everyday lives. Because, how independent are you, really? When you think about it we're all dependent on each other in some way or another. In my view, we would do better thinking in terms of interdependence rather than independence, because it helps break down the distinction between disabled people and everyone else. It's not that some of us are dependent and others are not. It's that some forms of dependency are visible, and others are invisible; some are stigmatised and others are acceptable. Whether it's personal assistance or traditional care, whether it's paid or unpaid, the challenge is, first, to deliver help without creating domination and infantilisation, and, second, for society to fund it properly.

Keywords: Personal Assistance, independence, traditional care, relationship

SHILDRICK, M.

Approaching posthumanism: prostheses, technologies and embodiment

In the era of postmodernity, issues of bodies and technologies increasingly challenge not only the normative performance of the human subject but also the very boundaries of what counts as human. Where in the past, the term prosthesis intended some material object that compensated for a substantive and negatively figured lack in the embodiment, the emphasis now is firmly on enhancement and supplement. For many disabled people – whose interface with the world may rely to a greater or lesser extent on the deployment of prostheses – the mode of rehabilitation to normative practices is no longer the point; instead prostheses may be highly productive alternatives that inevitably queer experience itself. Going further, the notion of technological supplementary can be transformed to encompass an understanding of embodiment as necessarily entailing assemblage – in both organic, non-organic and hybrid forms – as a mode of existence that troubles our human privilege.

Keywords: postmodernity, posthumanism, embodiment, prosthesis

SOLTÉSZNÉ TAKÁR A.

Development of ergonomic tools for children with multiple disabilities

What makes our project unique is the complexity of the cooperation between professions and pedagogical specialities. This interdisciplinary project reformulates the existing pedagogical aids for the multiply impaired children and recreates them in a new form – considering the individual needs. On one hand, these ergonomic aids broaden the opportunities of the individual children, enabling them to complete tasks in a lesson in a freer and more independent way. On the other hand, the new opportunities provided by these aids enhance the development of social competences in the

family and in the broader community (creating together, playing active sports and games together and enlivening their communication). The special education aids developed by this project can help the everyday lives of children, their activities and communication both at the educational and the family environment. The innovation of new objects results in the reinterpretation of communication, movement and creative design processes and therefore a leap in the accessible quality of life in the above-mentioned areas. The bottom line at the feasibility of this project is the positive attitude to diversity, namely, that speciality areas of profession (design, special pedagogy, manufacturing) should not consider each other competitors but mutually complement each other in designing, developing and testing these objects. This interdisciplinary project may become a forward-looking project and best practice example to co-operation in the area of innovation.

Keywords: integration, innovation, intervention, pedagogy, diversity

TARR K.

Theatre Stage of impossibilities

An artistic idea can even lead to the development of a therapeutic tool. The concept of the idea was born at a course of MOME and as well the collaboration of many different professionals in the field and has led to the realization of the marionette. The machine will be soon available in an open-source format to anyone. The “Theatre stage of Impossibilities” is the name of the project, which is a device that extends the possibility of marionetting beyond movement by hand gestures. Background of the concept is to include people with disabilities who have physical impairments and faced barriers to access to theatre art, specifically in physical performances, and thus primarily to marionetting. Thus, the basic idea was to expand the possibilities of creation in art and self-expression, especially for people who have been paralyzed from the neck down. Indeed, a limited signal to move the head can be parallels with the marionette puppet. The movement of the head is essentially on three axes, which corresponds to the movement directions of the marionette’s hand.

Keywords: marionette, movement development, Disability Art, Open source

TOBIN T. J.

Reach All Hungarian Learners Through their Phones and Universal Design for Learning

In the past five years, higher education in Hungary has undergone significant changes in how it reaches out beyond its traditional audiences. The Hungarian Higher Education Act (2011) mandates that universities prepare graduates for an inclusive and connected workplace. Because the law is relatively recent, Hungary can learn from the experience of designers and professors in other countries in order to create leading-edge higher-education programs that reach out to busy adult learners who have work and family responsibilities. Using technology to reach out to adult learners on their mobile devices is an area of great opportunity, since roughly 3.3 million people in Hungary—more than two thirds—now own smartphones (Budapest Business Journal, 3 Jan. 2016). To help make educational materials and practices inclusive and useful for all learners, this review article provides the history of the Universal Design for Learning (UDL) framework, defines it in

its educational context, shows how it has been adopted in K-12 and higher education institutions across North America, re-frames UDL as a strategy for reaching adult learners on their mobile devices, and radically reflects on how faculty members and course designers can adopt UDL in order to create learning interactions that provide students with more time for study and practice in their busy days. To this end, I argue that we should broaden our course-access-design focus away from learners with disabilities and toward a larger ease-of-use/general-inclusion framework. By reading this article, you will be able to help your faculty colleagues to incorporate Universal Design for Learning (UDL) elements into their courses, design/retrofit existing course components using UDL principles, expand your institution's use of UDL elements beyond the legally-required minimum. This article posits diversity in its most inclusive form: instead of relying solely on providing accommodation services to learners with disabilities—which is most often a last-minute, ad-hoc, reactive process—adopting UDL as part of an institution's culture of course design, teaching practices, and support services allows all learners to benefit, regardless of their place on the ability spectrum.

Keywords: Universal Design for Learning, UDL, accessibility, inclusion, diversity, accommodation

VÁRDAI P.

The difficulty of ageing society. The artificial exoskeleton

With ageing and the physical deterioration of humans, the outer world narrows down. To older people leaving their homes to become more difficult, they have to stay out of social gatherings and become lonely and isolated. Examining older people, I observed the effect of disability on social life and the general mood. The difficulties of leaving and moving around the house have a huge impact on the mood, social lives and potentials. Also, moving around indoors unattended can be dangerous. The most common accident amongst older people is falling inside their homes. By helping older people to keep active and stay fit, we can prevent curing only the side effects of disability such as helping overcome loneliness through Internet communication. I experienced this with my Grandmother who was not able to attend her social gatherings and activities that she was used to. Meeting with her friends became increasingly difficult. Until today, over 85, she lives and supplies herself, but rarely leaves her home. With the increase in the average age, this type of isolation affects the majority of society. Mentally fit men and women are forced to stay between four walls. The social changes indicate the increase of vulnerability of needy people. For this reason, one part of my doctoral research was to design an outer frame, which helps older people with walking and moving. Thanks to its simple design and implementation, it is cost-effective and therefore available to the public. I believe that if we help older people to stay physically fit and active, they can remain effective members of society.

Keywords: exoskeleton, disability, movement, movement support, ageing

ROUNDTABLE 1

What does it mean to be human in the 21st Century?

What is basis of considering someone to be a human today? What ontological, political, ethical, cultural, technological, natural and discursive dimensions play a role in this process? The roundtable is not about embracing the melancholy of the impossibility of finding answers, but about emphasizing the importance of asking questions.

Keywords: posthumanism, human diversity

ROUNDTABLE 2

The development of the Personal Assistance Service in Hungary

The roundtable discussion examines the possibilities and challenges that Hungarian activists and Disability Studies scholars may face while developing the new paradigm of support and introducing the Personal Assistance Service system in Hungary. Academics and activist from the field address of how the system should be implemented in the country.

Keywords: Personal Assistance, self-determination

SZERZŐK

ANDRÁSSY-CULMANN ESZTER: 2018-ban abszolváltam az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán autizmus spektrum pedagógiája és értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányokon. Azóta autizmusban érintett gyerekekkel foglalkozom. Az egyetemen több ízben találkoztam a fogyatékoságtudományi szemlélettel, és nagyon örülök, hogy ez az irányzat egyre hangsúlyosabban jelenik meg a gyógypedagógus-képzésben. Személyes kedvenc témaköröm a támogatott döntéshozatal és a gondnokság.

ANTAL ZSUZSA: 2015-től veszek részt az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének munkájában érintett személyként (balesetben elszenvedett négyvégtag-bénultság). Felkérést és lehetőséget kaptam az akkor induló inkluzív módszerrel történő tanításra. A módszer nagyon inspiráló, állandó és aktív részvételt igénylő, komplex folyamat, az órák megtervezésétől az órákon való részvételen és a közös vizsgáztatáson át a megszerzett tapasztalatok értékeléséig. 2016 óta veszek részt „A fogyatékoság és a gyógypedagógia történeti aspektusai”, illetve „A fogyatékoságtudomány alapjai és új irányzatai” c. alapozó tárgyak oktatásában. Ugyancsak inkluzív módszerrel együtt tanítjuk a „Bölcsőtől a sírig” c. tárgyat felsőbb éves hallgatóknak. A jövő gyógypedagógusainak képzésében aktívan részt venni, tanítani megtiszteltetés és felelősség. Módszerünkről és annak gyakorlati alkalmazásáról több fórumon tartottunk előadást.

(<https://www.barczi.elte.hu/content/munkatarsak-fogyatekosag-es-tarsadalmi-reszvetel-intezet.t.1127>)

BAHNER JULIA: Rövid ideig szociális munkásként dolgoztam, majd visszatérve a tudományos életbe a svédországi Göteborgi Egyetemen vettem részt doktori képzésben. Az általam elvégzett különféle kutatási projektek mind a fogyatékosággal és/vagy a szexualitással kapcsolatosak. Különösen érdekelnek az emberi jogokkal és a szexuális állampolgársággal kapcsolatos kérdések, valamint az, hogy a kulturális diskurzusok, a kormányzati politikák, az intézményi struktúrák és a szakmai gyakorlatok hogyan befolyásolják a szexuális kifejezés és magatartás lehetőségeit. Elkötelezett vagyok kutatásom valós alkalmazhatóságának a biztosítása iránt.

CSÁNGÓ DÁNIEL: Aktivistaként kezdtem pályafutásom, miután az autóbalesetemet követően rájöttem, hogy én vagyok az egyetlen kerekesszékes ember a magyar éjszakában. Ennek okait boncolgatva hamar rátaláltam az utamra, ami egyenesen a Bárczira vitt, ahol megismerkedtem a fogyatékoságtudománnyal. Az amerikai Professional Fellows programnak köszönhetően, tanulmányozhattam a fogyatékosügyi mozgalmak fejlődését és ennek elméletét ma már a gyakorlatban is alkalmazom saját, alulról jövő kezdeményezéseink építése során. Célom, hogy egyesítsem a fogyatékos embereket, és együttes erővel érjük el, hogy befogadóbb legyen a társadalom, és számunkra is egyenlő esélyeket biztosítson.

DINNYÉS-DEZSŐ RENÁTA: Moholy-Nagy Művészeti Egyetem (MOME) Tárgyalkotó tanszék tanársegédje, a MOME Doktori Iskolájának doktorandusza, a MOME DigitalCraft Lab munkatársa. Kutatási területe: a fogyatékoságtudomány és a designkultúra kapcsolatának vizsgálata, poszthumanizmus, co-Abilities, somaesthetics, critical craft.

EÖLYÜS ESZTER: A Debreceni Nagytemplomi Egyházközség Immanuel Otthonának és Iskolájának munkatársa vagyok. Végzettségem szerint szociálpedagógus, okleveles rehabilitációs szakember. Mindennapi munkám fókuszában halmozottan sérült fiatal felnőttek életútjának kísérése áll.

FAZEKAS ELEK: Szociális munka alapszakos diplomát szerzett a Károli Gáspár Református Egyetem Tanítóképző Főiskolai Karán. Jelenleg szociológia mesterszakon tanul a Miskolci Egyetem Bölcsész-

ttudományi Karon. 2018 óta a Helpific Magyarország elnökségi tagja. Tanulmányai során aktív szerepelt vállalt a közösségépítésben, önkéntes tevékenységekben.

GURBAI SÁNDOR: Jogász, az ELTE BGGYK egyetemi adjunktusa, az Essexi Egyetem kutatója és az Essexi Emberi Jogi Központ tagja. Főbb kutatási területét a fogyatékkal élő emberek jogai adják, különös tekintettel az önrendelkezéshez való jog aspektusaira.

GYÖRI MIKLÓS: Pszichológus, az ELTE BGGYK Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézet munkatársa, 2010 óta igazgatója. Kutatási területe elsősorban az autizmussal összefüggő különféle pszichológiai és edukációs kérdések, a digitális technológiák alkalmazása atipikus képességmintázatú személyek támogatásában, oktatásában, az atipikus fejlődés felismerésében, illetve a humán fogyatékosokkal összefüggő kutatómódszertani kérdések. Szakmai weboldal: <http://gyorimiklos.web.elte.hu>

HALÁSZ KRISZTINA: A Debreceni Nagytemplom Egyházközség Immanuel Otthon és Iskolája „Mosoly” ifjúsági csoportjának a tagja vagyok. Fontos számomra, hogy felnőttként a munkámmal hozzájáruljak az intézmény működéséhez. Egyetemi érzékenyítő programunk során pedig a hallgatók fogyatékos-sággal, emberi sokszínűséggel kapcsolatos ismereteit bővitem.

HERNÁDI ILONA: Az ELTE BGGYK Fogyatékos-ság és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa, intézetvezető-helyettese, a *Fogyatékos-ság és Társadalom* című folyóirat kultúrarovatának vezetője vagyok. Főbb kutatási területeim a társadalmi nemek tudománya, a kritikai fogyatékos-ságtudomány, a feminista fogyatékos-ságtudomány, ezen belül a szubjektivitás alternatív reprezentációi, a poszthumán, a testelméletek, a hatalom és a normalitás problematikája. Ezekben a témakörökben kutatok, tanítok és publikálok. A Fogyatékos-ságtudományi Doktori Műhely tagja vagyok annak megalakulása óta. 2015-ben szereztem PhD-fokozatot a Pécsi Tudományegyetem Irodalomtudományi Doktori Iskolájának Kultúratudományi Doktori Programjában.

HORVÁTH ZITA: Az Emberi Erőforrások Minisztériuma felsőoktatásért felelős helyettes államtitkára, a Miskolci Egyetem docense. 1970-ben született Zalaegerszegen. 1997-ben a Miskolci Egyetem Bölcsészettudományi Karán szerzett történelem szakos bölcsész és középiskolai tanár szakképzettséget. 2001-ben doktori fokozatot szerzett, 2016-ban habilitált. Kutatási területe a 18. századi magyar történelem. A Miskolci Egyetemen volt tanszékvezető, dékánhelyettes és rektorhelyettes is. A Magyar Tudományos Akadémia köztestületi tagja. Tagja a Magyar Történelmi Társulatnak, a Hajnal István Körnek, a Magyar Levéltárosok Egyesületének, a Magyar Tudományos Akadémia Miskolci Területi Bizottság Történettudományi Munkabizottságának és a Borsod-Abaúj-Zemplén Megyei Honismereti Egyesületnek.

KÁNYA KINGA: Szociológus, közösségfejlesztő. A társadalmi nemeket érintő és rendszerszintű egyenlőtlenségekkel foglalkozik, női és fogyatékosügyi civil szervezetekben dolgozik szakértőként, női közösségek részvételét segítő programokat vezet. A sérült gyermeket nevelő nők érdekérvényesítéséért létrejött Találj Magadra Egyesület vezetője.

KEVEHÁZI KATALIN: A budapesti Közgazdaságtudományi Egyetem külgazdasági szakán szerzett közgazdasági diplomát, majd Párizsban a Copernic posztgraduális menedzsment program résztvevőjeként végzett. Multinacionális vállalatnál szerzett felsővezetői, HR-, újságírói és marketingtapasztalatait 2000 óta a nők esélyegyenlőségével, főként a foglalkoztatásukkal összefüggő társadalmi kérdések elemzése, a társadalmi tudatosság erősítése és gyakorlati megoldások kidolgozása során hasznosítja. Alapítástól vezeti a JÓL-LÉT Alapítványt, mely a nők, azon belül is elsősorban a gyermekvállalás után a munkaerőpiacra visszatérő anyák esélyegyenlőségének elősegítése terén mind a társszakmák, mind az érintettek, mind a munkáltatók körében elismerést vívott ki magának. A JÓL-LÉT Alapítvány elsőként hívta fel a figyelmet a sérült gyermeket nevelő anyák speciális munkaerőpiaci helyzetére, eseti tapasztalataikra épülve kezdeményezték a Nóra Támazspont projektet, melyből közösségi kezdeményezések,

pl. alapítvány által szervezett Alternatív anyák napja is született. Alapításától részt vesz hazai és uniós szinten a Magyar Női Érdekvégyesítő Szövetség munkájában, melynek jelenleg genderszakértője; a munkaerőpiaccal, a szociálpolitikával összefüggő közpolitikai és aktuálpolitikai állásfoglalások kidolgozásában vesz részt, a fogyatékos nők speciális szempontjairól írt szakpolitikai ajánlás szerzője. Korábban aktív tagja volt a Népesedési Kerekasztalnak, több egyéb szakértői fórum és csoport közreműködője. Jelenleg az Óbudai Egyetem Biztonságtudományi Doktori Iskolájának doktorandusza, a biztonság női dimenziójáról írja disszertációját.

KATONA VANDA: Szociológusként és szociológia szakos tanárként végzett a Debreceni Egyetemen. Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán dolgozik 2010 óta, jelenleg adjunktusként. Tagja a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelynek, a Magyar Szociológiai Társaság Fogyatékoságtudományi Szakosztályának és a *Fogyatékoság és Társadalom* című magyar folyóirat szerkesztőbizottságának. Az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskolájának Gyógypedagógia Programjában szerzett PhD-fokozatot *summa cum laude* minősítéssel. Számos kutatási és tananyagfejlesztési projekt résztvevője. Kutatási és oktatási területei: életutak, önrendelkezés, felnőtté válás és szülővé válás fogyatékosággal élő személyeknél, reziliencia, a fogyatékoság társadalomtörténete, támogatott lakhatás, inkluzív (participatív) oktatás és kutatás. Tevékenységei a fogyatékoságtudomány területére koncentrálnak, ahol a „semmit rólunk nélkülünk”-elv értelmében alapvető, hogy az érintett személyek részt vesznek a felsőoktatásban és a kutatásban.

KÉRCHY ANNA: Kérchy Anna a Szegedi Tudományegyetem Angol–Amerikai Intézetének docense, irodalmár, a Társadalmi Nemek Tudománya kutatócsoport tagja. Kutatási területei a testet öltött szubjektum irodalmi, művészeti ábrázolásainak és ideológiai, szociokulturális pozicionálásának poszt-szemiotikai elemzése, a feminista korporális narratológia, a társadalmi nemek tudománya és a fogyatékoságtudomány metszéspontjai, a *freak show* kultúrtörténete, illetve a poszthumanizmus, a fantasztyikum és az empátia kapcsolata. Az *Exploring the Cultural History of Continental European Freak Shows and Enfreakment* című tanulmánykötet társszerkesztője (Cambridge Scholars, 2012).

KISS VIRÁG: Művészeti facilitátor, művészetterapeuta, rajz és környezetkultúra szakos tanár, egyetemi docens. Doktori kutatása a művészetterápia és a művészetpedagógia összehasonlításáról szólt. Évtizedek óta dolgozik fogyatékosággal és hátrányos helyzettel kapcsolatos területeken, több éve tanít a felsőoktatásban, jelenleg a rajztanár- és a gyógypedagógus-képzésben. Az esélyegyenlőség, a fogyatékoság, az inklúzió és a művészet kapcsolódási lehetőségei tartoznak szűkebb szakterületébe mind elméleti, mind gyakorlati-módszertani szinten.

KÖNCZEI GYÖRGY: Szociológus és közgazdász, egyetemi tanár. Az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének vezetője, a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely megalapítója. Kutatási területe: fogyatékoságtudomány, fogyatékoságtudomány-elmélet-történet, illetve fogyatékoságtörténet.

KUNT ZSUZSANNA: Kulturális antropológus, gyógypedagógus, tanársegéd vagyok az ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézetében. Kutatási és oktatási fókuszom elsősorban a kritikai fogyatékoságtudomány területe. Korábbi konferenciáinkon szerepet vállaltam előadóként, kerekasztal-résztvevőként, egy tematikus műhely moderátorként és szervezőként is. Az idei konferencián Hernádi Ilonával a kerekasztal moderátori szerepét töltöm be.

LÉVAY GYÖRGY: 2017 óta kutatási menedzser az Infinite Biomedical Technologies cégnél, amelynek fő tevékenysége a felsővégtagi protézisek fejlesztése. Okleveles biomedikális mérnök, mesterdiplomáját a Johns Hopkins University-n szerezte. Kutatása a felsővégtagi protézisek kontroll algoritmusairól és stratégiáiról szólt. 2015-ben egy olyan dizájn csapatot vezetett, amely megnyerte az Intel-Cornell Cup nagydíját.

MALÉTH ANETT: Gyógypedagógus, jogász, gyakorlati tapasztalatokkal a közigazgatási jog, a polgári jog és az EU jog területén rendelkezik. A Budapesti Ügyvédi Kamara tagja, de tagságát jelenleg szünetelteti, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Gyógypedagógiai Továbbképző Központjának szakmai igazgatója. A Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Doktori Iskolájának hallgatója, kutatási területe a cselekvőképeség korlátozása, valamint a gondnokság és a támogatott döntéshozatal kérdésköre, illetve a terapeuta igazságszolgáltatás alkalmazásának lehetőségei.

NAGYNÉ NYIKES NATÁLIA: A Közép-európai Egyetem fogyatékosügyi megbízottja a diákügyekért felelős dékán hivatalában. Az Eötvös Loránd Tudományegyetemen szerzett mesterdiplomát angol nyelv és irodalomból. A Budapesti Eötvös Loránd Tudományegyetem Nyelvpedagógia Programjának PhD-hallgatója. Fő kutatási területei közé tartozik a sajátos bánásmódot igénylő tanulók nyelvoktatása és a fogyatékossgal élő hallgatók támogatása.

NAGYNÉ SCHIFFER CSILLA: Adjunktus (ELTE BGGYK, Általános Gyógypedagógiai Intézet), kari fogyatékosügyi koordinátor (ELTE BGGYK) vagyok. Gyógypedagógus és pedagógia szakos középiskolai tanárként végeztem, majd a Neveléstudományi Doktori Iskolában 2012-ben szereztem PhD-fokozatot az *Inkluzív iskolák fejlesztése* című dolgozatommal, *summa cum laude* minősítéssel. Kutatási területem az inkluzív iskolafejlesztés, a gyógypedagógia története, a látássérült tanulók integrációja, a fogyatékos hallgatók a felsőoktatásban, a nemzetközi és összehasonlító gyógypedagógia és az inkluzív nevelésre való felkészítés a tanárképzésben.

PAPP ESZTER ANDREA: 2009-ben érettségiztem a Váci Piarista Gimnáziumban. Molnár Márton-díjat kaptam ballagáskor. Szociálpedagógiából szereztem alapidipломát az AVKF-en. Kétszer nyertem Köztársasági ösztöndíjat. Szakdolgozatomat *A fiatal, beszédet használó, hallásukban akadályozott személyek társadalmi beilleszkedése* témában írtam. Bejutottam a Pázmány Péter Katolikus Egyetem szociológia mesterképzésére, majd mivel ugyanebben az évben felvételt nyertem a Kisképző esti OKJ-s Divat- és stílustervező képzésére is, végül az utóbbit választottam. Vizsgamunkáim ujjhorgolás technikájával készültek, és színekkel kísérleteztem. Többször sikertelenül felvételiztem különböző diplomát adó művészeti iskolákba, de a felvételikre készüléssel is rengeteget fejlődtem. Jelenleg az ELTE szociálmunka-mesterképzésére járok. Kiemelt érdeklődéssel fordulok a művészetterápia felé, ebben az irányban szeretnék továbbhaladni. Társadalmi kérdéseket szívesen jelenítek meg a ruhákon, fontos számomra, hogy mondjanak valamit az általam tervezett dolgok.

PECHAN ESZTER: Gyógypedagógus, a Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfejlesztő Iskola, Kollégium, Gyermekotthon munkatársa, az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Programjának hallgatója. Kutatási területei: metamorphoses meseterápián alapuló intervenció alkalmazási lehetőségei mérsékelt intellektuális képességzavarral élő felnőttek körében, intellektuális képességzavarral élő felnőttek szociális kompetenciájának fejlesztése.

SÁNDOR ANIKÓ: Gyógypedagógus és közgazdász, az ELTE BGGYK Fogyatékossg és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa. Doktori disszertációját a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek témakörében készítette. További érdeklődési területei a participatív oktatás és kutatás, a Személyi Asszisztencia szolgáltatás, valamint az időskorú intellektuális fogyatékossggal élő személyek önrendelkező életének és halálának emberhez méltó támogatása.

SHAKESPEARE, TOM: Tudós, fogyatékossgügyi aktivista, egyetemi professzor, rádiós műsorvezető, *stand-up* komikus, kutató, író. Miután nyelvi tanulmányait szociális és politikai tudományokra cserélte, szociológusként diplomázott, majd PhD-munkáját már a fogyatékossgtudomány (Disability Studies) területén, a fogyatékossg konceptualizációiból írta. 1996-ban a Leedsi Egyetem kutatótársa lett, ezután már rendszeresen publikált a posztmodern kor kontextusában az emberi jogok, az önrendelkezés, a szexualitás és a bioetika témaköreiben. 1999-től kutatásvezető a Newcastle Universityn, majd

az ENSZ munkáját gyarapítja tudásával, és részt vesz A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény megalkotási folyamatában. Legfontosabb munkái továbbá a *The Sexual Politics of Disability* (1996), a *Disability Rights and Wrongs* (2006), a *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2014) és a bioetikai vitákat feszegető *Arguing About Disability* (2008) című kötetek.

SHILDRICK, MARGRIT: A Stockholm University professzora 2018 óta és vendégprofesszorként is dolgozik a gender és tudástermelés témakörében a Linköping Egyetemen. További akadémiai pozíciói voltak az Egyesült Királyságban, Írországban, Kanadában, az Amerikai Egyesült Államokban és Ausztráliában. Jelenleg is a torontói York University professzora, ahol kutatói profilja a kritikai fogyatékossgáttudomány. Rendszeresen dolgozik a University of Technology Sydney jogi karán és a University of Liverpool filozófiai tanszékén. Széles kutatási spektrumán a posztmodern feminista- és kultúraelméletek, bioetika, kritikai fogyatékossgáttudomány, valamint a testelméletek állnak. Kutatási érdeklődésének középpontjában a posztmodernizmus, a biológia és bioetika határterületei állnak, különös tekintettel a protézisek különféle használatára.

SVASTICS CARMEN: Bölcsész-szociológus, az ELTE BGGYK főállású oktatója, az Általános Gyógypedagógiai Intézet intézetvezető-helyettese. A Kar szaknyelvi képzésének felelőse, esélyegyenlőségi tanácsadó és oktatáspolitikai szakértő. Korábbi munkái során a hátrányos megkülönböztetés és a fejlesztéspolitikai számos területén dolgozott, az Európai Bizottság, a központi közigazgatás, nemzetközi és civil szervezetek munkájában vett részt. Jelenleg egy BGE-kutatócsoport tagjaként a fogyatékossgal élő vállalkozók témáját kutatja. Doktori disszertációját a nyelv, a hatalom és a fogyatékossg összefüggéseiről írja.

SOLTÉSZNÉ TAKÁR ANITA: 10 éve foglalkozom fogyatékos gyermekek vizuális nevelésével. Az egri EKTf rajz – vizuális kommunikáció szakán elkészített diplomamunkámban az Art Brut stílusjegyeinek és a halmozottan fogyatékos gyermekek képzőművészeti jellegű munkáinak összehasonlításával foglalkoztam. A Gyógypedagógiai Főiskola értelmileg akadályozottak pedagógiája szakán diplomám témája a kreatív képességfejlesztés a vizuális nevelés eszközeivel a halmozottan sérült gyermekeknél volt. Később a MOME vizuális kommunikáció és környezetkultúra tanári szakán szereztem egyetemi diplomát. Mint a Csillagház Általános Iskola pedagógusa, komplex művészeti nevelést tanítok halmozottan sérült gyermekeknek. Jelenleg olyan intézményközi projekteken veszek részt, amelyek a halmozottan sérült gyermekek társadalmi integrációját vagy nevelését segítik, támogatják.

SZABÓ RITA: Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar negyedéves hallgatója vagyok, Értelmileg akadályozottak pedagógiája és Hallássérültek pedagógiája szakirányokon. Az egyetemi tanulmányaim alatt felmerülő fogyatékossgáttudománnyal kapcsolatos témák megérintettek, és egyre jobban érdekelték, főleg az önrendelkezés, a támogatott döntéshozatal és a támogatott lakhatás témakörei. A fogyatékossg témakörében több tapasztalati szakértővel is volt lehetőségem együtt dolgozni. A velük való közös, csoportos munkák mind a mai napig meghatározó élmények számomra. Fontosnak tartom a partícipatív oktatók jelenlétét a gyógypedagógia-oktatásban. A szakdolgozatomat Futár András partícipatív kutatótárral írom a támogatott döntéshozatal témájában.

TARR KÁLMÁN: 2017-ben végzett a Moholy-Nagy Művészeti Egyetem médiadesign mesterszakán. Jelenleg ugyanitt a multimédia-művészet doktori képzés hallgatója, kutatási területe a remix-kultúrában rejlő kreativitás. A Lehetetlenségek Színpada-projekttel 2016 óta foglalkozik, ez az első közös munkája gyógypedagógiai szakemberekkel és halmozottan fogyatékos gyermekekkel. A Csillagház Általános Iskola 2016 óta folyamatosan segíti bábozógépezetnek a tesztelésében és fejlesztésében.

TOBIN, THOMAS J.: A University of Wisconsin-Madison Távoktatás és -tanulás Tanszék tanszékvezető professzora, nemzetközileg ismert és elismert előadó vagyok. Tudományos érdeklődésem középpontjában az alábbi témák állnak: a minőségi technológiával támogatott oktatás, a szerzői jog, az oktatási gyakor-

lat értékelése, a tudományos integritás, valamint a hozzáférhetőség és az egyetemes tervezés a tanulás elmélete, gyakorlata vonatkozásában. Korábban hét évet töltöttem a Blue Cross and Blue Shield of Illinois Tanulás és Fejlesztés ágazatánál, majd öt évig dolgoztam Chicagóban, a Northeastern Illinois University Center for Teaching and Learning tanulási technológiáért felelős koordinátoraként. Az 1990-es évek végétől tudományos munkám fókuszában a technológia, mint a felsőoktatás kiterjesztésének eszköze áll, segítve fogyatékos, és bármilyen más tekintetben hátrányos helyzetű tanulók diplomaszerzési esélyeit. Doktori disszertációmban angol irodalommal foglalkozom. Második mesterdiplomámat az informatika tárgykörében szereztem. Rendelkezem további hivatásos projektvezetésre jogosító, és online mestertanár tanúsítványokkal. A közelmúltban akadálymentesítési szakértői vizsgát tettem. Az alábbi szakmai folyóiratok szerkesztőbizottságában vállalom aktív részvételt: eLearn Magazine, InSight: A Journal of Scholarly Teaching, Journal of Interactive Online Learning, Online Journal of Distance Learning Administration.

TÓTH KÁROLY: Participatív oktató- és kutatótárs az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karon, és előadóművész. Tóth Károly történelem alapképzés után színháztudományi diplomát szerzett. Aktív szereplője a társadalmi életnek, mindenhol véleményformálóan képviseli a „semmit rólunk nélkülünk”-elvet. 2017 óta az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Tanárképző Karán participatív oktató és kutatótárs. Szeret elgondolkodtatni dolgokat adni, ezért tizenegy éve az Artman Egyesületben, pár éve pedig más formációkban is részt vesz. További információk róla: <https://www.facebook.com/karcsi.alkot/>

VÁRDAI PÉTER: A MOME Doktori Iskolájában az előregedő társadalmak problematikájával foglalkozom. Kutatásaim során a leszakadó társadalmi rétegek – főként az idősek – problémáinak megoldását tűztem ki célul. Legnagyobb gondnak a társadalomtól való elszigetelődésüket tartom, aminek oka leginkább a mozgáskorlátozottságuk. Véleményem szerint ha segítünk az időseknek a szabad mozgásuk fenntartásában, akkor tovább maradhatnak a társadalom aktív szereplői. Ezért a doktori kutatásom külső mozgássegítő váz tervezésére irányul, amely egyszerű kialakításánál fogva és a 3D-nyomtatás technikáját segítségül hívva a nagyközönség számára is elérhető.