



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

2022/1

Alapítók: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar •
ELTE Eötvös Kiadó Kft • Fogyatékosságügyi Tudásbázis
Alapítvány

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer megjelenő szakmai, tudományos perodika. Magyar nyelven megjelent, kutatási eredményeket bemutató cikkeinek más, idegen nyelven történő későbbi publikálásához – az első publikálás helyének jelzésével – hozzájárul. Cikkeit magyar és angol nyelven közli.

A közlésre szánt kéziratokat a következő címen fogadjuk:
ftszerkesztobizottsag@gmail.com

Meg nem rendelt kéziratokat és egyéb küldeményeket nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

AZ EGYENLŐ ESÉLYŰ HOZZÁFÉRÉS ELŐSEGÍTÉSE ÉRDEKÉBEN
PERIODIKÁNKBAN NEM HASZNÁLUNK LÁBJEGYZETEKET, ILLETTVE
VÉGJEGYZETEKET.

Borítógrafika: Pixabay (Parker West)

Minden jog fenntartva.

Főszerkesztő:

Hoffman István PhD, dr. habil

Alapító főszerkesztők:

Könczei György PhD, DSc
Mesterházi Zsuzsa prof. emerita

Szerkesztőbizottság:

Bányai Borbála PhD
Cserti-Szauer Csilla PhD-jelölt
Hernádi Ilona PhD
Horváth Péter László PhD
Katona Vanda PhD
Kunt Zsuzsanna PhD
Maléth Anett PhD-jelölt
Sándor Anikó PhD
Zászkaliczky Péter PhD

A lapszámért felelős szerkesztők:

Sándor Anikó PhD
Cserti-Szauer Csilla PhD-jelölt

Layout: Durmits Ildikó

Kiadó:

Eötvös Loránd Tudományegyetem
Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

A kiadásért felel:

az ELTE Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Kar dékánja

Szerkesztőség:

1097 Budapest, Ecseri út. 3.
Telefon: +36 1 3585537

HU ISSN 2060-8292
DOI 10.31287/FT.hu.2022.1

Gombos Gábornak

TARTALOM

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

2022/1

ABSZTRAKT / ABSTRACTS	4
SZERKESZTŐI ELŐSZÓ	10
LENGYEL LEA: „Van bennem női hiúság, hiszen nőből vagyok mégis”. Hajléktalan nők önképe	12
LÉGMÁN ANNA – VÁLYI RÉKA: Pszichoszociális fogyatékos személyek médiareprezentációja	21
KÖVÁRI BETTINA – KONDOR ZSUZSA: A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban	36
FODOR HENRIETT – BÁNYAI BORBÁLA: Bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történetei egy participatív kutatás tükrében	54
HOFFMANN MÁRIA RITA: Épségizmus és fogyatékoság, földön és vízen – Delfines mese az emberről, egy mesés delfin emlékére	71
SÁRKÖZI STELLA: Freak-nek nevezzelek? A társadalom szerepe az emberi test normalitásának megítélésében	81
HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ – NEMES-JAKAB ÉVA – PECHAN ESZTER: Szépirodalom – könnyen érthetően?	88
FUTÁR ANDRÁS – SZABÓ RITA: A mi közös munkánk. Egy participatív kutatás tapasztalatai	101
SÁNDOR ANIKÓ – KATONA VANDA (SZERK.): „Az a legfontosabb, hogy nem kell tőlünk félni”. Harmati Sándor élettörténete	115
BERZSENYI EMESE – LOVÁNYI ESZTER: Hogyan készültünk fel a lektorátusi nyelvvizsgára? Egy narratív beszámoló	120

ABSZTRAKT/ABSTRACTS

LENGYEL LEA

„Van bennem női hiúság, hiszen nőből vagyok mégis”. Hajléktalan nők önképe

A tanulmány egy hajléktalan nők körében végzett kvalitatív kutatás női önképpel kapcsolatos eredményeit mutatja be. A hajléktalanná válást máshogy élik meg a nők és a férfiak. A kapcsolatháló elvesztése, a korábbi szülői, házastársi szerepektől és az ellátandó feladatoktól való megfosztottság jobban traumatizálja a nőket, illetve a hajléktalan életmódban a kiszolgáltatottság, támadástól való félelem és a biológiai hatások is jelentősebb megterhelést jelentenek számukra. A hajléktalan nők női önképe külső és belső jegyekből áll össze. Előbbiek közé tartozik például a hajviselet, a divatos öltözet és a smink, de mind közül a legfontosabb az ápoltság és a tisztaság. A női önkép belső elemeinek egy része, például az intelligencia, a jó modor, nem tűnik el a hajléktalanná válással, míg más részük, a korábbi szerepek elvesztése óriási hiányt jelent. A hajléktalanság és a nemi identitás belső megélésében, ezek önazonosságban elfoglalt helyében fontos tényező többek között a külső támogató kapcsolatok jelenléte, a sorstársi kapcsolatháló megléte vagy hiánya és az intézménytípus saját otthonhoz való hasonlósága. Bár a hajléktalan populációban csak 20% a nők aránya, a szociális munkának és az ellátórendszernek mégis fontos feladata a nemek szerinti, s a nemi identitást fókuszba állító speciális szolgáltatások kialakítása, valamint a hajléktalan nők esetében a nemi önazonosság megerősítése és a stigmatizáló hajléktalan identitás felülírása.

Kulcsszavak: hajléktalan nő, női önkép, nőkép, nemi identitás

“I have female vanity in me, because I'm a woman after all”: The self-image of homeless women

The study presents the results of a qualitative research done among homeless women about their female self-image. Women and men live through becoming homeless differently. For women it is a more traumatic experience to lose their social connections, to be deprived of their parental and marital roles, to feel vulnerable or afraid of being attacked, and also the biological factors of their sex are a greater burden during their life without a home. The female self-image of homeless women is made up of external and internal traits. The former include, for example, hairstyle, fashion and makeup, but most importantly grooming and cleanliness. Some of the internal traits, like intelligence and good manners, don't disappear with homelessness, while others, like the loss of previous roles, pose a great deficiency. Having or lacking non-peer support, a peer support network, and the similarity of the care institution to one's former home are among others the most important factors that influence how homelessness and gender identity is experienced, as well as they determine how these experience shape women's self-image. Although only 20% of the homeless population are women, an important task of social work and of the care system is to offer gender specific services, and to support strengthening homeless women's gender identity and overwriting the stigmatized homeless identity.

Keywords: homeless women, female self-image, female image, gender identity

LÉGMÁN ANNA – VÁLYI RÉKA

Pszichoszociális fogyatékos személyek médiareprezentációja

2014. augusztus 1-én egy férfi a villamoskínés alá lökött egy nőt, aki meghalt. A médiában nagy teret kapott ez az esemény, s egy rendőrségi hírből széles körű társadalmi érdeklődést kiváltó ügy lett. Esettanulmányunkban a „kombinós gyilkosság” kapcsán megjelent híryananyagokat mint a pszichiátriai betegkéntént diagnosztizáltak médiareprezentációját mutatjuk be.

Kiinduló hipotézisként azt feltételeztük, hogy a médiában jellemzően láthatatlanok a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek. Többnyire csak akkor válnak szereplővé, amikor erőszakos bűncselekményt követnek el. Legtöbbször róluk beszélnek, de nélkülük, őket általában nem szólaltatják meg. Mindez oda vezet, hogy a média összemossa a pszichiátriai betegek diagnosztizált embereket a bűnelkövetőkkel, ezzel növelve az „őrültekkel” szembeni féltelmeket a társadalomban. Ebben az esetben azonban nem egy egydimenziós emberképet kapunk az őrült gyilkosról, hanem megismerhetünk egy ember élettörténetét többféle nézőpontból is.

Kulcsszavak: pszichoszociális fogyatékoság, médiareprezentáció

The media representation of persons with psychosocial disabilities

On the 1st of August, 2014, a man pushed a woman under the tram rails and she died. This event attracted a high level of media coverage, and the police news generated wide social interest. In our case study, we present the news published in connection with "the Combino tram murder" as an illustration of the media representation of patients diagnosed with psychiatric diseases.

People diagnosed with psychiatric diseases are typically invisible in the media. They usually become actors when they commit a violent crime. They are talked about without they being present, their voices are usually not heard. As a result, mass media confuses people diagnosed with psychiatric illness with criminals, increasing fear of the "insane" in society. In this case, however, we do not get a one-dimensional image of a mad killer, but we learn about a person's life story from multiple perspectives.

Keywords: psychosocial disability, media representation

KÓVÁRI BETTINA – KONDOR ZSUZSA

A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban

A tanulmány a pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációját mutatja be az ifjúsági irodalomban a fogyatékoságtudományi modellek elméleti keretezésének segítségével. A kutatás célja, hogy képet nyújtson arról, hogyan gondolkodik a mai magyar társadalom a pszichoszociális fogyatékos személyekről. A kutatás kérdései közé tartozik, hogy a rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben milyen arányban és hogyan reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek, valamint milyen fogyatékosági modellek és emberképek, előítéletek jelennek meg az ifjúsági irodalomhoz tartozó történetekben. Kutatásunkban ötvöztött módszertant alkalmaztunk. Jelen kutatásban a kvalitatív vizsgálati eredményeink részletes bemutatását helyezzük a középpontba. Kvantitatív kutatási eredményeink azt mutatják, hogy az ifjúsági regények döntő többsége fordítás, és a társadalom gondolkodását még mindig jelentősen meghatározza a medikális paradigma. Kvalitatív kutatásunkban egy olyan ifjúsági regényt elemeztünk esettanulmány formájában, amely a kvantitatív kutatásban legdominánsabb fogyatékoságtudományi paradigmába esik. Karen Fortunati Semmi súlya című regényének esettanulmányként való elemzése azt mutatta, hogy a mű egy egyéni felépüléstörténetet helyez a középpontba, ahol a medikális megközelítés mellett egyéb modellek – pl. felépülésmodell – is erőteljesen megjelennek. Az ifjúsági regényekben a pszichoszociális fogyatékos személyek történeteinek megjelenése fontos eszköze lehet a célcsoporttal szembeni stigmatizáció és társadalmi kirekesztés csökkentésének.

Kulcsszavak: pszichoszociális fogyatékos személy, ifjúsági irodalom, esettanulmány, fogyatékoságtudomány

The representation of persons with psychosocial disabilities in young adult literature

This article elaborates the representation of persons with psychosocial disabilities in young adult literature in Hungary, using the models of disability studies for the analysis. The goal of the research is to provide an overview on how Hungarian society thinks about persons with psychosocial disabilities. The research focuses on the questions of how persons with psychosocial disabilities are represented in youth novels published on the Hungarian book market since 1989, how the models of disability studies and prejudice appear in the examined stories. Mixed methodology was employed in the analysis. This article presents the results of a qualitative research element in detail. Quantitative results show that most of the youth novels are translations and the dominant disability studies paradigm is the medical model. The qualitative research element was a case study where "The Weight of Zero", a novel by Karen Fortunati, was analyzed as it falls into the predominant disability studies model identified in the quantitative analysis. The novel presents a personal recovery story, which, beside the medical model, presents other disability studies models as well, such as the recovery model. The emergence of stories about psychosocial disabilities in youth literature could be an important means to tackle and decrease stigmatization and social exclusion of persons with psychosocial disabilities.

Keywords: persons with psychosocial disabilities, young adult literature, case study, disability studies

Bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történetei egy partícipatív kutatás tükrében

A pszichoszociális fogyatékossgal élő emberek többsége láthatatlan, „akadályozottságuk” nem szembetűnő, a többi fogyatékossgai csoporttal összehasonlítva mégis a pszichoszociális fogyatékossgal élő emberekkel szemben a leginkább jellemző az elutasító attitűd (Akin & Huang, 2019). Talán éppen emiatt a digitális térben egyre több sorstársi csoport jött létre az elmúlt években. Jelen kutatásunkban egy weboldalon megjelent, két bipoláris zavarral diagnosztizált nő élettörténeti monológjait elemezzük, az önmeghatározásra és a társas kapcsolatokra fókuszálva. Kutatásunk elsősorban kvalitatív és partícipatív módszertan segítségével készült.

Kulcsszavak: online segítő oldal, bipoláris zavar, partícipatív kutatás

Online stories of adults diagnosed with bipolar affective disorder in light of a participatory research

Most of the people living with psychosocial disabilities are “invisible” for the majority; the “barriers” of their existence are not apparent, still, compared to other groups of people with disabilities, people with psychosocial disabilities are mainly treated with negatively by society.

It probably can be traced back to these prejudices, that more and more peer groups of people with mental illnesses have emerged in the digital space in recent years.

In our present study, we analyze the life history monologues of two women diagnosed with bipolar disorder, their stories being published on a website focusing on self-determination and social relationships.

Our research was conducted primarily using qualitative and participatory methodology.

Keywords: online help site, bipolar disorder, participatory research

HOFFMANN MÁRIA RITA

Épségizmus és fogyatékossg földön és vízen – Delfines mese az emberről, egy mesés delfin emlékére

Az írás Winter, a saját fogyatékossgaink elfogadására inspiráló, művéglagot viselő delfin előtt tisztelg. A Szerző a delfin életéről szóló meséket és a valóságot állítja egymás mellé, továbbá különféle perspektívákból reflektál Winter hihetetlen történetére jól ismert és kevésbé átgondolt szempontok alapján. Célja felhívni a figyelmet a védtelenség, kiszolgáltatottság a hatalom összefüggéseiben való mérlegelésére. Winter egyedülálló életútját megismerve az olvasó olyan kényes témákkal találkozik, mint a fogyatékossg és az üzlet, a védtelen, kiszolgáltatott élet és a méltóság, illetve annak hiánya, valamint a példakép szerep és a fogyatékossg identitás kialakulása, vállalása. Az írás egy rendkívüli karaktert, egy különleges akaratúval bíró delfint mutat be. Segítségével objektív és szubjektív hangnemben egyaránt megkérdőjelezi az épség/izmus paradigmáit és gyakorlatát. Az írás személyes tónusa igyekszik arra ösztönözni az olvasót, hogy kritikusán gondolkodjon a hatalmi egyenlőtlenségek következményeiről, és a világ jobbítását célzó szerepéről, lehetőségeiről. És „fröcskölje le” bátran mindenkit, aki azt érdeml, mint Winter, a delfin tette a velünk töltött tizenhat éven át.

Kulcsszavak: Winter a delfin, épségizmus, fogyatékossg, üzlet, méltóság, művéglag

Ableism and disability on land and in waters: A dolphin's tale about people, paying a special tribute to a fabulous dolphin

This paper recounts Winter's, the empowering, prosthetic-tailed Dolphin's life. The author aims to tell and reflect on tales and truths regarding Winter's incredible story – by relating to the dolphin's life from various perspectives in order to record and highlight both well-known and rarely considered aspects. She aims to initiate readers to think over contexts of defenselessness and power. Through Winter's unique life-journey, readers face sensitive topics as disability and business, the dignity of the defenseless, role models and accepting disabled identity. The author introduces an extraordinary character, a dolphin who, by her strong will, challenges ableist paradigms both in objective and subjective tones. The author's personal tone is aimed to encourage readers to question and rethink the consequences of power inequalities and the role we can play in bettering the world, as Winter the dolphin did during the sixteen years she spent with us.

Keywords: : ableism, empowerment, power, identity

Freak-nek neveztelek? A társadalom szerepe az emberi test normalitásának megítélésében

Társadalmunk kollektív testképében évszázadok óta körülhatárolódik az, amit „normálisnak”, és az, amit „másmilyenek” határozzunk meg – ez utóbbi csoportba tartozik a fogyatékosnak tartott emberi test is. E csoportok kialakulásának oka maga a társadalom. Évszázadok óta fennálló jelenség, hogy az ember rendszereket, kategóriákat hoz létre, többek között abból a célból, hogy az embereket magukat is különböző típusokra ossza. Ennek a folyamatnak a része egy normarendszer létrehozása, illetve azon kritériumok meghatározása, melyek eldöntik, ki lehet tagja, és ki az, aki nem illik bele ebbe a normarendszerbe. Ez gyakran stigmatizációt, megbélyegzést von maga után, illetve azt, hogy alapvetően különböző személyeket egyetlen közös tulajdonságuk miatt különálló embercsoportként kategorizálnak. Ebbe illik bele a *freak*, a *freak show* jelenségének megszületése is. A *freak* kívül esik a normálison, a *freak* ember egy személyben lenyűgöző, visszataszító, csábító és émelyítő. Az ő segítségével értelmet és létezősültséget adhat az ember saját létezésének vagy furcsaságainak.

Kulcsszavak: fogyatékos, ember, társadalom, freak, normalitás

Should I call you freak? The role of society in defining normal human bodies

For centuries, the collective body image of our society has been defined by what we mean as “normal” and what we define as “different” – among others, the latter group includes the so called disabled human body. The reason for the formation of these groups is society itself.

It has been known for centuries that human beings tend to create various systems and categories, and as a result, they divide themselves into different types. A part of this process is the establishing of a system of standards, and defining the criteria for being its member, and consequently naming those individuals who do not fit into the system of these standards. This often results in stigmatization and in the categorization of fundamentally different persons as separate groups of people because of their single common characteristics. The people who are considered as “freaks”, who are the object of freak shows, also often experience this type of exclusion.

The “freak” is out of the ordinary, freak people are perceived as stunning, repulsive, seductive and nauseating at the same time. With their help others can give meaning and legitimacy to their own existence, or strangeness.

Keyword: easy-to-read communication, guidelines, sentences, intellectual disability

HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ – NEMES-JAKAB ÉVA – PECHAN ESZTER

Szépirodalom – könnyen érthetően?

Meggyőződésünk, hogy a tanulásban akadályozott és az értelmileg akadályozott embereknek is szükségük van arra, hogy szépirodalmi műveket olvassanak. A kultúrához, ezen belül az irodalomhoz való hozzáférés jogát a fogyatékos-sággal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény is megerősíti. Jelen helyzetfeltáró tanulmányban először bemutatjuk a probléma kontextusát. Magyarországon nincs még hagyománya annak, hogy miként lehetne a szépirodalmi műveket a szöveg átdolgozásával hozzáférhető tenni a megértéshez magas támogatást igénylő személyek számára. Bemutatjuk a nyelven belüli fordításnak, az átdolgozásnak, a könnyen érthető információ létrehozásának szabályrendszereit, különös tekintettel a szépirodalmi művek átdolgozására irányuló szabályokra. Ezt követően választást adunk a hazai, illetve a finnországi és a németországi jó gyakorlatokból. A tanulmányt a szépirodalmi művek egyszerűen/könnyen érthetővé átdolgozása kritikájának rövid bemutatásával zárjuk.

Kulcsszavak: egyszerűen érthető nyelv, hozzáférhető információ, könnyen érthető nyelv, Petőfi Sándor, szépirodalom

Literature – easy to understand?

We believe that people with learning difficulties and people with intellectual disabilities need to read literature. The right to access culture, including literature, is underlined in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In our case study, first we present the problem situation. There is no tradition yet in Hungary of making literature accessible to people with high support needs. We analyse the rules on how to make easy-to-understand information, especially with regard to the rules for the adaption of literature. After that, we give a selection of good practices in Hungary, Finland and Germany. The study concludes with a brief examination of the critique of the reframing of literature into easy-to-understand versions.

Keywords: accessible information, easy language literature, plain language, Sándor Petőfi

FUTÁR ANDRÁS – SZABÓ RITA

A mi közös munkánk. Egy participatív kutatás tapasztalatai

A cikkben ismertetett participatív módszert követő kvalitatív és empirikus szakdolgozati kutatás fő témája a támogatott döntéshozatal volt. Ezt a kérdéskört egyenrangú kutatókként dolgoztuk fel fókuszcsoportos interjúk segítségével. Jelemlenünkben az alkalmazott participatív módszertannal kapcsolatos tapasztalatainkat osztjuk meg a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv és a posztmodern emberkép tükrében. Megállapítottuk, hogy munkánkban a participativitás ponosságával és hitelességgel egészítette ki a kvalitatív módszertant.

Kulcsszavak: participatív kutatás, támogatott döntéshozatal, „Semmit rólunk nélkülünk!”, posztmodern emberkép

The work we do together. Experiences of a participatory research

The paper examines our qualitative, participatory thesis study on the topic of Supported Decision Making. We worked as equal researchers and conducted focusgroup interviews.

Our goal is to share our experiences about the participatory method in the light of the “Nothing about us without us!” principle and the human image of Postmodernism. We found that participation in our work complemented the qualitative methodology with accuracy and credibility.

Keywords: participatory research, Supported Decision-Making, “Nothing about us without us!”, human image of Postmodernism

SÁNDOR ANIKÓ – KATONA VANDA

„Az a legfontosabb, hogy nem kell tőlünk félni”. Harmati Sándor élettörténete

Harmati Sándor (1957–2020) Magyarország egyik legismertebb önérvényesítője, számtalan hazai és nemzetközi konferencia résztvevője és előadója. Elkötelezetten dolgozott azért, hogy a gondnoksági rendszer helyett a fogyatékosokkal élő személyek támogatott vehessenek igénybe önrendelkezési jogok gyakorlása érdekében.

2019 júniusában az a meglátásért ért minket, hogy Sándor vendégei lehettünk, meghallgathattuk élettörténetét, és olvashattuk precízen vezetett naplóját. Jelen szöveg a többórás interjú szerkesztett változata.

Kulcsszavak: önérvényesítés, empowerment, narratíva

“The most important thing is not to be afraid of us”: The life story of Sándor Harmati

Sándor Harmati (1957–2020) is one of Hungary's best-known self-advocates, a participant and speaker at numerous Hungarian and international conferences. He was committed to abolishing guardianship and building a Supported Decision Making system in order to enhance the self-determination of disabled people. In June 2019, we had the honor of being the guests of Sándor, listening to his life-story and reading his precise, hand-written diaries. This text is an edited version of an interview of several hours.

Keywords: self-advocacy, empowerment, narrative

BERZSENYI EMESE – LOVÁNYI ÉSZTER

Hogyan készültünk fel a lektorátusi nyelvvizsgára? Egy narratív beszámoló

A cikk a szerzőpáros párhuzamos beszámolója, amelyen keresztül kétféle inkluzív megközelítést is megismerhetnek az olvasók.

Egy tanár és egy tanítvány közösen átélt tapasztalataikon keresztül mutatják be, hogy a participatív szemléletmód olyan tanulási helyzetekben is hatékony lehet, amelyhez még nem állnak rendelkezésre jó gyakorlatok, precedensek. Amikor a gyógypedagógus-szociológus hallássérült doktorjelölt és a német fordításokkal sokat foglalkozó, a fogyatékoságtudomány területén jártas szakember útjai keresztezték egymást, és elhatározták, hogy együtt készülnék a német lektorátusi nyelvvizsgára, nem maradt más lehetőségük, mint újfajta tanulási módszereket kialakítani – a korábban már kipróbált tanulási metódusok bázisán. Bebizonyosodott számukra, hogy a részvétel alapú munka az egyéni adottságok még jobb érvényesülését teszi lehetővé.

A beszámoló kevésbé megszokott formájában is megjelenik a participatív szemléletmód: a szakember visszaemlékezésére az érintett hallássérült személy kommentekben reflektál.

Összefoglalva: a fogyatékoságtudomány új, inkluzív megközelítései támogatják a fogyatékos és nem fogyatékos partnerek közös munkáját. A cikk azt is alátámasztja, hogy fogyatékos emberek érdemben részt vehetnek az életüket befolyásoló döntéshozatalokban és módszertanok kidolgozásában, hiszen ők a saját életük szakértői

Kulcsszavak: participatív szemléletmód, esélyegyenlőség a felsőoktatásban, lektorátusi nyelvvizsga, hallássérültség

How did we prepare for the lector's language exam? – A narrative report

This article is the authors' parallel account through which the readers can become familiar with two inclusive approaches.

Through the shared experiences of a teacher and a student, they demonstrate that the participatory approach can also be effective in learning situations for which there are no good practices and examples available. When the lives of the remedial teacher-sociologist doctoral candidate and the expert, who works on a great deal of German translations and has experience in disability studies, intersected, and they decided to prepare together for the lector's language exam, there was no other possibility left, but to create a new learning methodology – based on the previously tried learning methods. It has been proven to them that participation-based work allows the individual features prevail even more.

The participatory approach appears in an even less usual form in the accounts: the hearing impaired person reflects to the recollections of the expert in comments.

In summary: the common work of the disabled and non-disabled people is supported by the new, inclusive approaches of disability studies. This article also supports that disabled people can, in effect, participate in making the decisions and creating the methods that influence their lives as they are the experts of their own lives.

Keywords: participatory approach, equality in tertiary education, lector's language exam, hearing impairment

SZERKESZTŐI ELŐSZÓ

Szeretettel osztjuk meg az Olvasóval a *Fogyatékoság és Társadalom* című folyóirat 2022. évi első lapszámát, amelyet **Gombos Gábor** kollégánk és barátunk emlékének ajánlunk. Gábor a folyóirat alapító szerkesztőbizottságának tagja, nemzetközileg elismert emberi jogi szakértő volt. A hazai fogyatékoságtudomány és a pszichiátriai túlélők mozgalmának egyik úttörőjétől búcsúzunk.

Bár ebben a számban nem törekedtünk tematikus tanulmányok gyűjtésére, Szerzőink mégis megkönnyítették számunkra, hogy csokorba rendezhessük a szövegeiket. Több olyan elnyomást megélt csoportot is fókuszba helyeznek, amelyek a fogyatékoságtudományi kutatásokban sem mindig kerülnek előtérbe: a hajléktalan nőket, a pszichoszociális fogyatékosággal és az intellektuális fogyatékosággal élő embereket. Az interszekcionalitás, azaz többszörös elnyomás kutatása a hazai fogyatékoságtudományi szakirodalomban korábbi főszerkesztőnk, Hernádi Ilona munkája nyomán vált hangsúlyossá, és nagy örömünkre szolgál, hogy ezt az úttörő munkát folytathatjuk ebben a számban is.

Lengyel Lea a hajléktalan nők körében végzett kutatásának eredményeiről számol be, amelyek fontos kérdéseket vethetnek fel a feminista fogyatékoságtudomány számára is. Elemzi, hogy a hajléktalanság milyen hatással van az önmagunkról alkotott képre, a nemi identitásra és a nőiség értelmezésére.

Helyet kapott három olyan kutatás is, amelyek a pszichoszociális fogyatékosággal élő emberek és a társadalom viszonyát vizsgálják különféle szempontokból: *Légmán Anna* és *Vályi Réka* a „combinós” gyilkos kapcsán megismert médiamegjelenéseket elemzik. Felhívják a figyelmet arra a jelenségre, hogy a pszichoszociális fogyatékosággal élő emberek által elkövetett bűncselekmények nyomán kialakuló nyilvános narratívák hogyan hatnak az érintett csoport megítélésére. *Kövári Bettina* és *Kondor Zsuzsa* az ifjúsági irodalmak elemzésén keresztül keresik a választ arra, hogy milyen fogyatékosági modellek jellemzik a közgondolkodást. Bemutatják Karen Fortunati *Semmi súlya* című regényét, amely a medikális megközelítés mellett egyéb fogyatékoságtudományi modelleket is képvisel. *Fodor Henriett* és *Bányai Borbála* pedig online felületen megjelent, bipoláris zavarral diagnosztizált nők élet-történeti monológjait elemzik egy participatív kutatás keretében.

Hoffmann Mária Rita tanulmánya egy általánosabb fogyatékoságtudományi elméleti keretezést ad az épség/izmus témakörében. Winter delfin történetén keresz-

túl betekintést nyújt egy akadályozottságokat megélő állapot élettörténetébe, amelyen keresztül, ha jól figyelünk, könnyen meglátjuk a fogyatékos emberek elnyomására jellemző motívumokat.

A folyóiratunk egyik fő célkitűzése, hogy minél több pályája elején járó szerzőnek is lehetőséget adjon a megjelenésre. *Sárközi Stella* cikke, amely a freak-ség, a test és normalitás kérdéseit járja körbe, a szerző első szárnypróbálgatása.

Ezt követően az intellektuális fogyatékossgal élő/értelmi sérült személyeket érintő témákat tárgyalunk. A könnyen érthető kommunikáció témakörének egy újszerű vetületét, a szépirodalom könnyen érthetőségének kérdéseit mutatják be *Horváth Péter László, Nemes-Jakab Éva és Pechan Eszter*.

Futár András és Szabó Rita a participatív módszertannal készült szakdolgozati munkájukról számolnak be. A tanulmány fontos reflexió az értelmi sérült emberekkel közösen végzett kutatások módszertani kérdéseire. Nagyon fontosnak tartjuk, hogy a cikknek megjelenik a könnyen érthető összefoglalója is, aminek a rendszeresítése hosszú távú célunk a jövőben publikálandó tanulmányok esetében.

Sándor Anikó és Katona Vanda egy szerkesztett interjúval tisztelegnek Harmati Sándor emléke előtt, aki a hazai színtéren máig egyedülálló élettörténetét mesélte el a kutatóknak 2019-ben. Az interjú a hazai fogyatékossgágtörténet egyik kiemelkedő önérvényesítőjének narratívájába ad betekintést, akinek különösen a szívügye volt a gondnokság rendszerének felszámolása.

Végül a részvételiség egy szubjektív beszámolójával egészítik ki a fentieket *Berzsenyi Emese és Loványi Eszter*, akik a participatív nyelvtanulás rögzös útját írják le.

A lapszámban két vers is szerepel – a *Ladi Remete* néven publikáló szerző tollából.

Kutatóként nem mehetünk el amellett, hogy az elmúlt években olyan krízissel szembesültünk, amely mindannyiunk számára rengeteg, korábban nem ismert kihívást hozott. Nagy várakozással készítjük elő ezért az őszi számunkat, amely a Covid19-járvány alatt szerzett nemzetközi tapasztalatokat fogja összegezni, és amelyet ezúton ajánlunk Olvasóink szíves figyelmébe.

Budapest, 2022. május 11.

Sándor Anikó és Cserti-Szauer Csilla,
a lapszám felelős szerkesztői

„Van bennem női hiúság, hiszen nőből vagyok mégis”. Hajléktalan nők önképe

A tanulmány egy hajléktalan nők körében végzett kvalitatív kutatás női önképpel kapcsolatos eredményeit mutatja be. A hajléktalanná válást máshogy élik meg a nők és a férfiak. A kapcsolatháló elvesztése, a korábbi szülői, házastársi szerepektől és az ellátandó feladatoktól való megfosztottság jobban traumatizálja a nőket, illetve a hajléktalan életmódban a kiszolgáltatottság, támadástól való félelem és a biológiai hatások is jelentősebb megterhelést jelentenek számukra. A hajléktalan nők női önképe külső és belső jegyekből áll össze. Előbbiek közé tartozik például a hajviselet, a divatos öltözet és a smink, de mind közül a legfontosabb az ápoltság és a tisztaság. A női önkép belső elemeinek egy része, például az intelligencia, a jó modor, nem tűnik el a hajléktalanná válással, míg más részük, a korábbi szerepek elvesztése óriási hiányt jelent. A hajléktalanság és a nemi identitás belső megélésében, ezek önazonosságban elfoglalt helyzetben fontos tényező többek között a külső támogató kapcsolatok jelenléte, a sorstársi kapcsolatháló megléte vagy hiánya és az intézménytípus saját otthonhoz való hasonlósága. Bár a hajléktalan populációban csak 20% a nők aránya, a szociális munkának és az ellátórendszernek mégis fontos feladata a nemek szerinti, s a nemi identitást fókuszba állító speciális szolgáltatások kialakítása, valamint a hajléktalan nők esetében a nemi önazonosság megerősítése és a stigmatizáló hajléktalan identitás felülírása.

Kulcsszavak: hajléktalan nő, női önkép, nőkép, nemi identitás

A hajléktalanná válás mély trauma az egyén életében, mely nem kizárólag lakhatási kérdés. Ahhoz, hogy a szociális munka hatékonyabban tudjon válaszokat adni és segíteni ebben a nagyon kiszolgáltatott élethelyzetben, fontosnak tartom, minél pontosabban megismerni a hajléktalan embereket, szükségleteiket, vágyaikat (Zufferey, 2017), például azáltal, hogy a nagy kvantitatív adatfelvételek mellett egy-egy alcsoport vizsgálatára is sor kerül. Ennek szellemében végeztem kutatást olyan hajléktalan nők körében, akik éjjeli menedékhelyen vagy közterületen töltik éjszakáikat, s ezzel egyenlőtlenségeik megsokszorozódnak, ugyanis egy kirekesztett társadalmi csoport alulreprezentált tagjai (Crenshaw, 1991). Az interszekcionalitás altípusai közül a hajléktalan nők esetében a strukturális interszekcionalitásról beszélhetünk leginkább, mely megfigyelhető a kisebbségi nők esetében is, akik kisebbségként és nőként is hátrányos helyzetben vannak, ezért olyan sérelmeket szenvedhetnek el, melyet kisebbségi férfítársaik vagy többségi nőtársaik nem (Balogh, 2013).

A hajléktalan nők élettörténete és nemi identitása pár évvel azután kezdett el foglalkoztatni, hogy egy fővárosi női éjjeli menedékhelyen dolgoztam szociális munkásként. A téma vizsgálatában folytatott kutatásomat azonban nem ebben a pozícióban végeztem, bár a következtetéseknél és a lehetséges felhasználási utak esetében kétségkívül szerepet játszanak a szakemberként megélt tapasztalataim is.

A fedélnélküliség, az otthontalanság mást jelent egy férfinak és egy nőnek, mint ahogy magához az otthon fogalmához is másként kötődik a két nem. Szociális munkásként szerzett tapasztalatom és kutatásom eredményeként határozottan azt gondolom, hogy a nőket jobban megviseli a hajléktalanná válás. Ennek egyik oka, hogy a legtöbben nem csak a lakhatási lehetőségüket veszítették el, hanem teljes kapcsolathálójukat (Dávid & Albert, 2011), és korábbi igen fontos szerepeiket (Savage, 2016), hiszen a legtöbben édesanyák, feleségek voltak (Fehér & Kovács, 2018), biztosították az otthon melegét (Eagly & Kite, 1999), és sokuk esetében nemi identitásuk ezekből a feladatokból táplálkozott. A másik ok, hogy a hajléktalan életmód a biológiai adottságok okán jobban megviseli a női szervezetet, illetve védtelenebbek is az esetleges támadásokkal szemben (Jasinski et al., 2005).

A hajléktalan populáción belül kisebbséget alkotnak a nők (arányuk 1 az 5-höz; Győri, 2016), s ezen belül is külön kell foglalkozni azokkal, akik nem átmeneti szállón élnek. Az éjjeli menedékhelyen és a közterületen élés veszi el leginkább a korábban megélt szerepeket, hiszen ezen életmódban egyáltalán nem vagy csak korlátozottan lehet gyermeket nevelni, főzni, mosni. Emellett a rendezett külső megjelenés biztosítása is nehezebb, hiszen nincs szekrény, ahol a több váltás ruhát lehetne tárolni – esetleg a sminkeszközök és az ékszerek mellett.

Írásomban azt mutatom be, milyen önértékeléssel rendelkeznek a megkérdezett hajléktalan nők, milyen hiányokat és erősségeket emelnek ki, egyáltalán hogy jelenik meg számukra a nemi identitás kérdése (Huey & Berndt, 2008). A hajléktalanellátás intézményrendszere, s az ügyfelek szükségletei várhatóan nem fognak változni a közeljövőben. Azonban maga a szociális munka s annak gyakorlata formálódhat például annak mentén, hogy az érintett egyének hogyan tekintenek magukra: hajléktalanként-e, akik nők, vagy nőként-e, akik hajléktalanok. Az a döntő tehát, hogy melyik identitáseselemük erősebb, s ennek fényében melyik koncentráltabb megmunkálásával valósítható meg a társadalmi integráció. Az interjúalanyok neveit megváltoztattam, hogy biztosítsam számukra az anonimitást. A címben szereplő idézet Szilviától származik.

1. KUTATÁSI ÉS FOGALMI KERET

A hajléktalanság több tényező változásának kölcsönhatásaként írható le: pszichológiai szempontból az önértékelés és az önidentitás csökkenése, társadalmi aspektusból a marginalizáció, míg biológiai megközelítésből az egészség károsodása kiemelendő (Dykeman, 2011). A hajléktalanná válás is több tényező kölcsönös együtt hatásának következménye, melyek közül a legfontosabbak a strukturális, intézményi, kapcsolati és egyéni elemek (Busch-Geertsema et al., 2010).

A jogi meghatározást Magyarországon az 1993. évi III. törvény adja, amely a lakhatást, illetve annak hiányát állítja a fókuszba. A FEANTSA-nak, a Hajléktalanellátó Szervezetek Európai Szövetségének a definíciós kerete, az ETHOS felosztása a jogi (tartózkodási jogcím), a szociális (privát tér és emberi kapcsolatok fenntartása) és a fizikai (megfelelő lakóhely) dimenzió mentén gondolkodik, s ezek alapján határozza meg a fedélnélküliek, a lakástalanok, a bizonytalan lakáshelyzetűek és az elégtelen lakáskörülmények közt élők csoportját. Ehhez a négyes tagoláshoz hasonlatos

a magyar szemlélet, amely az otthontalanok – lakástalanok – effektív hajléktalanok – fedél nélküliek kategóriáját használja (Bényei et al., 2003).

A hajléktalan populáció lélekszámának meghatározása nehézkes, amelynek egyik oka, hogy az egyének sokszor „láthatatlanok”, míg a másik magyarázat a definíciós keretek különbözőségéből adódik. Becslések szerint hazánkban 15 000 fő él hajléktalanként (Február Harmadika Munkacsoport, 2019), 20%-uk nő (Bényei et al., 2003). Ezt figyelembe véve látható, hogy egy marginalizált csoport kisebbsége állt vizsgálatom fókuszában.

A hajléktalanellátás rendszerében több intézménytípus érhető el a rászoruló személyek számára. A nappali melegedőkben 8–18 óráig ingyenesen lehet mosni, tisztálkodni, ügyet intézni. Az éjjeli menedékhelyek 18–8-ig várják az ügyfeleket, ahol az előbbi intézménytípus szolgáltatásai mellett a nyugodt pihenést biztosítják, szintén térítésmentesen. Az átmeneti szállók egész nap nyitva állnak, a fentiekhez képest jelentős biztonságot és állandóságot nyújtanak, azonban térítési díjat kell fizetnie az igénybevevőknek. Az utcai gondozó szolgálatok azokat az embereket látogatják és támogatják választott életmódjukban, akik közterületen élnek. Kutatásomba azok a hajléktalan nők kerültek be, akik vagy éjjeli menedékhelyen alszanak, vagy az utcai gondozó szolgálat segíti őket (1993. évi III. tv. és 1/2000 SzCsM rendelet).

Adatfelvételem során kvalitatív technikát alkalmaztam, 32 narratív interjút készítettem Szegeden és Budapesten. Az interjúalanyok között volt olyan, akit munkám kapcsán előzetesen ismertem, erre az esetre szigorú kutatásetikai előkészítéssel készültem (Lengyel, 2018). A többi megkérdezett a velük foglalkozó szociális munkás vagy korábbi válaszadó ajánlásával került a kutatási alanyok közé. A két legfontosabb alapelv az volt, hogy az interjúalany józan, illetve mentálisan és lelkileg stabil legyen.

Vizsgáltam a hajléktalan nők életútját, keresve azokat a fordulópontokat, melyek közvetve vagy közvetlenül szerepet játszottak a hajléktalanná válásban, illetve feltérképeztem az egykori és jelenlegi kapcsolathálót. A második blokkban a nemi identitás és a megjelenés témakörét jártam körbe, ezt tárgyalom most részletesen.

2. NŐKÉP ÉS NŐI ÖNKÉP

A nemi identitással foglalkozó kutatásom részeként vizsgáltam, milyen a megkérdezettek ideális nőképe, s ennek meglátásuk szerint mennyire felelnek meg. A megjelenés témájában a frizurát, az öltözködést és a fogazatot tanulmányoztam. Ezek az altémák megfelelő keretnek bizonyultak arra, hogy a testet és a megjelenést az identitás, a társadalmi integráció és önfogadás eszközeként mérjem fel (Kende, 2002), a divat segítségével vizsgáljam a férfiakhoz hasonlatos közömbösséget (Simmel, 2001), vagy az öltözködés által megőrzött nemek szerinti dichotómiát (Csabai, 2002).

A válaszok két fő csoportba sorolhatóak. Az elsőkben a belső értékek kerülnek fókuszba, míg a másodikban a külsők. A személyes tulajdonságok hangsúlyozása lehetőséget biztosít arra, hogy olyan jellemzőket határozzon meg a válaszadó, melyeket a hajléktalanná válás önmagában nem tudott elvenni tőle, azonban minden esetben aktív cselekvés szükséges ahhoz, hogy maga a hajléktalan életmód, a mindennapi túlélési feladatok ne szorítsák háttérbe ezeket. Különösen igaz ez azokban az esetekben, mikor a női ideálkép részét képezi az anya- és feleség-„feladatok”

ellátása is, amelynek jelenleg csak részlegesen vagy egyáltalán nem tudnak megfelelni. A külsőre vonatkozó jellemzések egyrészt a magazinokban látható képeknek feleltethetők meg (Bourdieu, 2008), jellemzőbb módon azonban az ápoltságot és a tisztaságot helyezik középpontba. Utóbbi téma több kérdésnél is előtérbe került, s kutatásom alapján úgy látom, ez a megkérdezettek számára a kulcs ahhoz, hogy hajléktalanságukat leplezni tudják, s megvédjék magukat a kirekesztéstől (Phelan et al., 1997). A tisztaság iránti vágy így nem elsősorban női jellemző, sokkal inkább a hajléktalan identitással van kapcsolatban (Kapitány & Kapitány, 2009).

A belső értékek között került említésre például a viselkedés, a szívvel-lélekkel élés, a háztartás, s ezzel a férj és a gyermekek ellátása, az otthon melegének biztosítása, a tétlenség kerülése és a folyamatos problémamegoldás, valamint mások óvása és féltése. A külső elemek között szerepel többek között a nádszálcarsúság, a szép öltözet, az ápoltság, a nettség, az igényes smink, a divatos lábbeli és ruha.

A megkérdezettek véleménye eltér abban, hogy jelen élethelyzetükben mennyire tudnak megfelelni az általuk meghatározott női ideáltípusnak. Annak megítélése, hogy hajléktalanként lehet-e valaki „jó” nő, leginkább attól függ, hogy elsődleges szocializációja során milyen mintát kapott otthon, felnőttként milyen szerepei voltak, és milyen nem sorstársi kapcsolatai vannak. Az elsődleges szocializáció során elsajátított szerepkészlet, a primér közeg közvetett és közvetlen hatása már-már egyértelmű (Nguyen, 2001). A saját felnőttkori szerepek fontosságát leginkább azok hiányának megélésében látom (László, 1998). Akik édesanyaként váltak hajléktalanná, főként, akik még kiskorú gyermeket neveltek, azok számára sokkal fájóbb maga a hajléktalan élethelyzet, s nem csak kapcsolataik sérültek, hanem az identitásuk egy olyan eleme is, mely meghatározó volt. Ugyanilyen szerepkészlet lehet a feleségkép is, azonban ennek hatása kisebb, legfőképpen azokban az esetekben, ahol egy rosszul működő vagy kifejezetten bántalmazó kapcsolatból menekülve vált a nő hajléktalanná (Mayock et al., 2016). A nem sorstársi kapcsolatok szerepének jelentőségét abban látom, hogy akinek munkaviszonya van, vagy baráti, esetleg rokon kapcsolatokat által kötődik a „külvilághoz”, annak a női szerepek, s főként a külső jegyek sokkal többet és természetesebb dolgot jelentenek, hiszen a közvetlen környezetük inkább egyénként tekint rájuk, mint hajléktalanként (Goffman, 1981). Mindezek mellett azonban személyenként eltérő tényezők is hatással vannak az identításra.

Piroska egy bántalmazó párkapcsolatból kilépve vált hajléktalanná, s bár érzelmileg hatott rá az élethelyzete változása, mégis úgy tekint rá, mint ami mellett ő döntött, s a párjától való elköltözést sem menekülésként, hanem racionális elhatározásként definiálja. Az adatfelvétel időpontjában párkapcsolatban élt egy hajléktalan férfival. Nagyszüleinél nőtt fel, miután szülei otthagyták őt és testvéreit. Két öccse mellett főként fiús játékokkal töltötte szabadidejét, lányként kizárólag a ház körüli teendők miatt tekintett rá családja. Piroska így fogalmazta meg azt, milyen az ideális nő, s ő ehhez képest milyen:

„A jó nő nem iszik, nem dohányzik. Nádszálcarsú. Én ilyen edzésen nem szoktam részt venni. Nem tudom. Hogy őszinte legyek, nem is akarom tudni.”
(Piroska, 56 éves)

Piroska esete már a fentiek miatt is különleges, hiszen a bántalmazó kapcsolat, s az abból való kilépés látszólag nem traumatizálta, sőt ahogy látjuk, mindezek után is nyitott volt párkapcsolatra. Kizárólag sorstársi kapcsolatai vannak, amelyek ráadá-

sul csak intézményhasználatához köthetőek. Piroska nyíltan vállalta napi alkoholfogyasztását, amelynek indoka, hogy józanul szégyellne kéregetni. Mindent összevetve látható, hogy több olyan tényező is van, melyek háttérbe szorítják a női identitását: hiába él érzelmen alapuló párkapcsolatban, a szexualitás nincs jelen az életükben; mivel kéregetésből tartja fenn magát, minden közvetlen és közvetett kapcsolatban hajléktalanként definiálja a környezetét; hajléktalanná válása előtti párkapcsolata vélelmeshetően nem erősítette benne a nőiességet, a feleségszerepet kényszer hatására látta el, gyermeke nem született.

Zsanett azután özvegyült meg, miután gyermekei már családot alapítottak, majd a lakásmaffia áldozata lett. Rendszeresen találkozik az édesanyjával és az anyósával, akik ruhákkal és ékszerekkel látják el. Zsanett nagyon szereti a divatot, hosszan beszélt arról, az adományruhákból hogyan válogatja ki azokat a darabokat, melyek jól állnak neki, illetve hogy készít kiegészítőket saját magának. Az interjú időpontjában nem volt párkapcsolata, de tudomása volt egy hajléktalan férfiről, aki érdeklődik iránta. Mindezek egyértelműen megerősítik Zsanettben, hogy hajléktalanságától függetlenül nő. Ő így nyilatkozott a nőideálról:

„Minden olyasmitől, ami nővé tesz minket. Gyereket tud szülni – még. Ad magára, tiszta. Abszolút hemzsegnék a férfiak körülötte, azt észre lehet ugyebár venni. Ilyen jellegű problémám sincs. [...] Hogy tiszta és nett legyen. Hogy jó legyen ránézni.” (Zsanett, 57 éves)

Zsanett két felnőtt gyermek édesanyja, a velük való kapcsolat tárgyiaságot egyértelművé tette, mennyire fontos számára, hogy a fiait felnevelte, és elindította az életben. A férfiak jelenlétét is láthattuk, emellett máshol arról nyilatkozott, hogy elképzelhetőnek tartja, hogy lakhatását egy párkapcsolat keretében rendezze. Ezzel kapcsolatban azonban komoly elvárásokat is megfogalmazott, melynek része például egy külön lakrész. Ahogy korábban említettem, a tisztaság, ápoltság is előtérbe kerül, azonban nem lehet kérdéses, hogy mindezeket ő magára nézve fontosnak tartja. Zsanett divat iránti elkötelezettsége, előkelő viselkedése olyannyira egyértelmű, hogy sorstársai az intézményben nem keresztnevéen szólítják, vagy utalnak rá, hanem egy női sztár nevét használják.

Ilona diszfunkcionális családját hátrahagyva vált hajléktalanná, ahogy korábban a nővére is. Gyermekekorában főként nevelőapja bántalmazta, illetve elhanyagolták. Az interjú egészéből kirajzolódott, hogy hajléktalanságát egy állomásnak tekinti, amely segítségével kilépett a korábbi élethelyzetéből, felnőtté vált, időt kapott arra, hogy megalapozza jövőjét, hogy rövid időn belül férjhez mehessen, és családot alapítson. Ezen céljait támogatta a sorstársi közösség, amelyben életkora miatt kicsit mindenkinek a lánya lehetett. A hajléktalanság és a nőiesség kapcsolatáról így nyilatkozott:

„Egyáltalán nem nehéz [hajléktalanként nőnek lenni]. Nem! Azért mert valaki hajléktalan, attól még ugyanúgy nőies is lehet. [...] A hajléktalan nő lehet normális nő, nett. Mert ugyebár ápoltság miatt is lehet nőies, lehet a ruházata, viselkedéséről is. Mert most sok olyan hajléktalan nő van, aki normális nő, [...] és el se hinnéd, hogy ő tényleg hajléktalan.” (Ilona, 22 éves)

Ilona az adatfelvétel időpontjában alig pár hónapja élt hajléktalanként, így kevés tapasztalata lehetett arról, amikor a nőiesség hátrányt jelent, vagy annak megélése

nehézséget okoz. Érdekesség, hogy Ilona annak ellenére gondolkodik úgy, hogy a hajléktalan nő is tud nőies lenni, hogy ő maga egy nagyon maszkulin szakmával, utcasepréssel kereste a kenyerét.

Katalin élettörténetében többször is megjelenik a bántalmazás. Gyermekeként gondozásba került, mert szülei alkalmatlanok voltak a nevelésére, felnőttként egy olyan házasságban élt, és nevelt négy gyermeket, ahonnan több alkalommal rendőrök menekítették ki. Mindezek ellenére nagyon tradicionális felfogással rendelkezik arról, hogy milyen az ideális nőkép, illetve hogy hajléktalanként ennek hogyan tud megfelelni.

„Miért ne tudna egy hajléktalan nő lenni? Fel tudok venni magamra egy szép divatos ruhát, ha akarok, szép szandált, harisnyanadrágot, nem viszem a cuccom magammal. Picit megfestem az arcom, bepirosítom a szám, kész, ennyi. [...] Én nem nő vagyok, hanem asszony. Nekem az az életem, én hozzá vagyok szokva, arra lettem nevelve. Főzni, mosni, takarítani. Kész. Az a baj, hogy itt nem tudjuk magunkat ilyenekkel lekötni, és így nem vagyunk elismerve.”
(Katalin, 47 éves)

Katalin meghatározásában egyrészt megjelennek a hiányok, amelyeket hajléktalanként megél, másrészt saját helyzetét is idealizálja. A fenti részletben és máshol is többször megfogalmazza, hogy a háztartási teendők ellátása szerves része volt az életének, természetesnek tartotta, hogy ezeket kizárólag nők végezhetik. A hiányérzet mellett azonban úgy gondolja, van lehetősége megélnie a nőiességét, a külsőségek segítségével, s rendelkezésére is állnak az eszközök.

Rózsa elsőként olyan módon határozza meg a női ideáltípust, ami szinte elérhetetlen, s ami több olyan elemet tartalmaz, amelyet a média sugall. Önmagát ehhez képest nem értékeli jó nőnek, azonban ezt nem is tekinti fontosnak, mert az áll előtérben a számára, hogy gyermekeit gondoskodó édesanyaként nevelte, s mindkettejük életkezdését támogatni tudta. Rózsa leírása az ideáltípusú nőről:

„A világi szinten szerintem a nő attól nő, hogy ad magára, tiszta, házias, szereti a gyerekeit, neveli a gyerekeit, összetartja a családot, a férjét is meg tudja tartani, egy álomnő, aki nem szép, de a belső szépsége kitükröződik, és attól gyönyörűnek látszik. Ha valaki szép, akkor azt elhasználja, és akkor már nem lehet igazi nő. És mindamelllett visszafogott, esze is van, nem hívja fel magára a figyelmet. A hajléktalanoknál ugyanez, azzal a különbséggel, hogy ő nem otthon él, és nem tudja megoldani a legszükségesebb szépségeti dolgokat. De szerintem különösebb különbség nincs. Meg egy nő tudja, mit kell felvennie, jól áll-e neki, nem kell, hogy drága legyen, de sikken hordja. [...] Egyszer régen jó nő voltam. Én már abban a korban vagyok, amikor nem azt nézik, hogy jó nő, vagy nem jó nő, hanem hogy én 20 évvel ezelőtt egy bombázó nő lehettem, de még most is megnéznak. Ahogy tudok viselkedni, ahogy viszonyulok az emberekhez. Én egy ember vagyok a sok közül, akinek szerencsés génjei vannak, de nincs lehetősége úgy adni magára. Mert nincs lehetőségem sportolni, karikás a szemem.” (Rózsa, 61 éves)

Rózsa volt az egyetlen interjúalanyom, aki a nőiesség témájának tárgyalását összekötötte saját vonatkozó önértékelésével. Ahogy a korábbi példáknl is láttuk, ő is úgy gondolja, hogy a hajléktalan nők számára is adottak azok a külső dolgok, melyek segítségével ki tudják fejezni nőiességüket, illetve a fizikai adottságokban szerinte nem különbözik markánsan egy nő a hajléktalanná válása előtt és után. Emellett

a belső értékekre hívja fel a figyelmet, amik elmondása szerint szintén nem változnak. Észrevehető ugyanakkor a téma speciális megközelítése, melyben először az átlag nőiességet veszi sorra, s ezután külön rátér a hajléktalan nőkre, amivel önkéntelenül is határvonalat húz, és megkülönbözteti a két csoportot, s rácsafol állításaira.

Júlia kiegyensúlyozott családban nőtt fel, több hosszú párkapcsolata volt. Állandó munkaviszonnyal rendelkezett az interjú időpontjában, így kellő számú külső kapcsolata is volt. Beszélgetésünkéből kiderült, hogy tíz éve vált hajléktalanná, mely idő egyrészt meggyötörte, másrészt lehetőséget adott számára arra, hogy több stratégiát is kialakítson élethelyzete titkolására. Utóbbi részét képezi, hogy Zsanetthez hasonlóan igyekszik divatosan öltözni, folyamatosan odafigyel megjelenésére. Júlia nem volt házas, és nincs gyermeke. Így látja a kívánatos nőt és önmagát:

„Természetesen legyen egy alap intelligenciája, tudjon viselkedni társaságban, járművön, nem alpári módon. A külső szerintem annyira nem számít. Mert lehet aztán valaki baromi csinos, ha vetőmag potyog a szájából, és nem tud viselkedni. Szerintem legyen egy tartása egy nőcinek, legyen. Természetesen legyen nőiessége, nem egy félig pasi, félig nőci. De elsősorban kell, hogy kulturáltan tudjon viselkedni. Mert hiába vagyok én szépen felöltözve, ha disznó módon viselkedek, meg négykézláb mászok részegen. Egy nő elsősorban, ha nem így, ilyen körülmények között él, akkor az legyen egy jó feleség, egy anya, és ugyanakkor egy nőci. Ahogy olvastam, hogy egy nő legyen egy személyben anya, feleség és kurva. Egy igazi nőben mind a három benne van. [...] Nem vagyok jó nő. Talán voltam valamikor. Most úgy elmegy. Már nem. Úgy elvegyülök. Arra vigyázok, hogy tiszta legyek, amennyire tudok, csinosan öltözködjek. Meg hát hova is kéne nekem annyira jó nőcinek lenni? Már minek. Most úgy olyan jó nyugdíjasan elvagyunk, és kész.” (Júlia, 60 éves)

Júlia esetében is megfigyelhetjük, hogy a belső értékek válnak a legfőbb elemmé a nőiség kérdése kapcsán, amelyek állandónak tekinthetők, s nem függenek a lakhatási körülményektől. Saját önértékelése alapján nem felel meg annak az ideálnak, mely a külsőségeken alapul, azonban meglátása szerint ennek oka nem a hajléktalansága, hanem az életkora. Az ápoltság mint fő elvárás Júlia esetében is megjelenik, s mindentől független jellemzővé válik.

KONKLÚZIÓ

A hajléktalan nők nemi ideáltípusának két fő eleme belső és külső jegyekből tevődik össze. A belső tulajdonságokra vonatkozó értékek tartalmazzák a legtöbb olyan elemet, amelyben hiányt szenvednek hajléktalanként, s melyek visszaszerzése vagy megélése jelen élethelyzetükben igazán nagy kihívást jelent számukra. A külsőt érintő kérdésekben nem tapasztalhatjuk ezeket a hiatusokat. Ennek egyik oka, hogy jelen életformájukban nem praktikus tényezőkről van szó, mint például a tökéletes frizura, a magas sarkú cipő, a legújabb divatnak megfelelő ruhadarabok. A másik magyarázat abban rejlik, hogy a nőiség külső jegyei között legfontosabbá az az ápoltság és tisztaság válik, amely nem nemi jellegű, hanem az életformára vonatkozik, s a fizikai megjelenés mellett egyfajta szakrális jelentéssel is bír (Weber, 1982).

Az interjúalanyok mindegyike lehetőséget lát arra, hogy kis erőfeszítéssel elérje azt a külső megjelenést, amellyel az ideáltípus, avagy a többségi, nem hajléktalan

nők rendelkeznek. Itt főként a ruházkodás került előtérbe, amelynek a beszerzését nem nevezték meg akadályként a megkérdezettek. Ez arra enged következtetni, hogy a nem sorstársi kapcsolatokon kívül az intézményrendszer is segítséget tud nyújtani abban, hogy a hajléktalan nők öltözékükben ne tűnjenek ki az átlag nők közül. Az önértékelés fontos eleme, hogy a belső értékek, amelyek a nőiesség kérdésében fontosnak számítanak a hajléktalan nők szerint, nem tűnnek el a lakhatási körülmények megváltozásával. Azaz megmaradnak annak az intelligens, visszafogott, jó modorú embernek, akik korábban voltak. Fontos azonban kiemelni, hogy a legtöbben a saját magukról alkotott nemi kép esetén kerülnek a legérzékenyebb témákat, melyek az anya- és feleségszerepek.

Bár a hajléktalan nők identitásának nagyobb részét képezi a hajléktalanság tényével való kapcsolat, illetve az ebből fakadó feladatok, női önképüket soha nem adják fel, azonban minden esetben megkülönböztetik magukat az otthon élő nőktől. A nők jellemző hajléktalanná válási útjaira reagáló lakhatási segítségre már vannak nemzetközi szinten és a hazai rendszerben is ismert jó gyakorlatok (Dés & Pósfai, 2021). Ezek mellett a szociális munka gyakorlatába érdemes beemelni olyan elemeket, amelyek a hajléktalanelátás keretrendszerén belül speciálisan fókuszálnak az érintettek nemi identitására, az elveszített szerepkörök hiányának feldolgozására, s ezzel önértékelésük erősítésén túl női identitásuk megélését is segítik. Szociális munkásként megélt tapasztalatom, hogy az éjjeli menedékhelyet igénybe vevő hajléktalan nők számára nagyon sokat jelentettek azok az alkalmak, amikor nyitvatartási időn kívül együtt sütöttünk vagy főztünk. Előbbi esetében mézeskalácsok készültek, amelyeket módjuk volt járókelők számára átadni, utóbbi alkalmakkor pedig sorstársaiknak kínáltak vacsorát. Szintén bevált jó gyakorlat volt az intézményünkben az „Erő a változáshoz” (Daphne, 2009) csoportok vezetése. Kutatásom és szakmai tapasztalatom alapján az ilyen jellegű támogatásra kiemelten szükségük van a hajléktalan nőknek, hiszen nemi identitásukat minden trauma és megpróbáltatás ellenére fontosnak és értékesnek tartják.

Irodalomjegyzék

- Balogh L. (2013). Roma nőkkel kapcsolatos szakpolitikai megközelítések. In Vizi B. (szerk.). *A romapolitikák értékelési módszerei és a magyar kormányzatok romapolitikái*. Nemzeti Közszolgálati Egyetem.
- Bényei Z., Győri P., Gurály Z. & Mezei Gy. (2003). Tíz év után. Gyorsjelentés a fővárosi hajléktalanokról – 1999. In Győri P., Tatár B. (szerk.). *Tíz év után: a margó szélén* (pp. 4–38). Animula.
- Bourdieu, P. (2008). Hevenyészett megjegyzések a test társadalmi észleléséről. In Bourdieu, P. *A társadalmi egyenlőtlenségek újratemelődése. Tanulmányok*. General Press Kiadó.
- Busch-Geertsema, V., Edgar, W., O’Sullivan, E. & Pleace, N. (2010). *Homelessness and homeless policies in Europe. Lessons from research*. FEANTSA.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the margins. Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Csabai M. (2002). A test felöltöztetése. A szépség, a divat és az önmegjelenítés összefüggései. In Csabai M., Erős F. (szerk.). *Test-beszédek. Köznapi és tudományos diskurzusok a testről*. Új Mandátum Könyvkiadó.
- Daphne Projekt (2009). *Erő a változáshoz. Hogyan szervezzünk és működtessünk önszolgáltató csoportokat párkapcsolati erőszak áldozatainak és túlélőinek*. NANE Egyesület.
- Dávid B. & Albert F. (2011). Hajléktalanság az emberi kapcsolatok szemszögéből. In Takács K. (szerk.). *Társadalmi kapcsolathálózatok elemzése*. BCE TáTK Szociológia és Társadalompolitika Intézet.

- Dés F. & Pósfai Zs. (2021). *Nők és lakhatás. A nők speciális szükségleteire válaszoló lakhatási megoldások.* Friedrich-Ebert-Stiftung – Periféria Közpolitikai és Kutatóközpont.
- Dykeman, B. F. (2011). Intervention strategies with the homeless population. *Journal of Instructional Psychology*, 38(1), 32–39.
- Eagly, A. H. & Kite, M. E. (1999). Nők, férfiak és sztereotípiák, avagy alkalmazzuk-e a nemzetek sztereotípiáit nőkre és férfiakra is? In Hunyady Gy., Hamilton, D. L. & Nguyen, L. L. An. (szerk.). *A csoportok precepciója.* Akadémiai Kiadó.
- FEANTSA. *ETHOS. A hajléktalanság és a lakhatásból való kirekesztettség európai tipológiája.* http://www.refomix.hu/cikkek/ETHOS_hungary.pdf Letöltés ideje: 2022. 01. 05.
- Február Harmadika Munkacsoport (2019). *Harmadszorra sem ez a megoldás. Gyorsjelentés a hajléktalan emberek 2019. február 3-i kérdőíves adatfelvételéről.* <https://drive.google.com/file/d/15sXplCbV28lgy1ntoFVPFX8kmNzBtLG1/view> Letöltés ideje: 2022. 01. 05.
- Fehér B. & Kovács I. (2018). Különbségek és hasonlóságok. Hajléktalan helyzetű nők és férfiak összehasonlító vizsgálata a 2016. február 3-ai adatfelvétel alapján. *Esély. Társadalom-és szociálpolitikai folyóirat*, 29(6), 33–64.
- Goffman, E. (1981). Stigma és szociális identitás. In Goffman, E. *A hétköznapi élet szociálpszichológiája. Tanulmányok.* Gondolat Könyvkiadó.
- Győri P. (2016). „Elmúlt négy év...”. A hajléktalan emberek főbb statisztikai jellemzői, 2011–2014. In Győri P. & Vida J. (szerk.). *Dialógusok a hajléktalanságról.* Budapesti Módszertani Szociális Központ és Intézményei – Menhely Alapítvány.
- Huey, L. & Berndt, E. (2008). ‘You’ve gotta learn how to play the game’. Homeless women’s use of gender performance as a tool for preventing victimization. *The Sociological Review*, 56(2), 177–194. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2008.00783.x>
- Jasinski, J. L., Wesely, J. K., Mustaine, E. & Wright, J. D. (2005). *The experience of violence in the lives of homeless women. A research report.* United States Department of Justice. <https://doi.org/10.1037/e513742006-001>
- Kapitány Á. & Kapitány G. (2009). Néhány gondolat a tisztaság szimbolikájáról. In Juhász K. (szerk.). *Tiszta sorok. Tanulmányok a tisztaságról és a tisztálkodásról.* L’Harmattan.
- Kende A. (2002). Testazonosság és identitás. In Csabai M. & Erős F. (szerk.), *Test-beszédek. Köznapi és tudományos diskurzusok a testről.* Új Mandátum Könyvkiadó.
- László J. (1998). *Szerep, forgatókönyv, narratívum. Szociálpszichológiai tanulmányok.* Scientia Humana.
- Lengyel L. (2018). Dilemmák és döntések. Egy saját munkahelyen végzett szociológiai kutatás tanulságai. *antro-pólus*, 3(1), 21–26.
- Mayock, P., Bretherton, J. & Baptista, I. (2016). Women’s homelessness and domestic violence. (In)visible interactions. In Mayock, P. & Bretherton, J. (eds) *Women’s homelessness in Europe.* Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-54516-9>
- Nguyen, L. L. A. (2001). Nemi sztereotípiák változása a kilencvenes években. In Hunyady Gy. & Nguyen, L. L. A. (szerk.). *Sztereotípiakutatás. Hagyományok és irányok.* ELTE Eötvös Kiadó.
- Phelan, J. C., Link, B. G., Moore, R. E. & Stueve, A. (1997). The stigma of homelessness. The impact of the label “homeless” on attitudes toward poor persons. *Social Psychology Quarterly*, 60(4), 323–337. <https://doi.org/10.2307/2787093>
- Savage, M. (2016). Gendering women’s homelessness. *Irish Journal of Applied Social Studies*, 16(2), 43–64.
- Simmel, G. (2001). A divat. In Simmel, G. (szerk.). *Válogatott társadalomelméleti tanulmányok.* Novissima.
- Weber, M. (1982). A zsidó páriánép keletkezése. In Weber, M. *A protestáns etika és a kapitalizmus szelleme. Vallásszociológiai írások.* Gondolat.
- Zufferey, C. (2017). *Homelessness and social work. An intersectional approach.* Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315717739>

Jogszabályi hivatkozások

1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99300003.tv> Letöltés ideje: 2022. 01. 08.
- 1/2000 (I. 7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0000001.scm> Letöltés ideje: 2022. 04. 18.

Pszichoszociális fogyatékos személyek média- reprezentációja

2014. augusztus 1-én egy férfi a villamossínek alá lőkött egy nőt, aki meghalt. A médiában nagy teret kapott ez az esemény, s egy rendőrségi hírből széles körű társadalmi érdeklődést kiváltó ügy lett. Esettanulmányunkban a „combinós gyilkosság” kapcsán megjelent híryangokat mint a pszichiátriai betegeként diagnosztizáltak médiareprezentációját mutatjuk be.

Kiinduló hipotézisként azt feltételeztük, hogy a médiában jellemzően láthatatlanok a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek. Többnyire csak akkor válnak szereplővé, amikor erőszakos bűncselekményt követnek el. Legtöbbször róluk beszélnek, de nélkülük, őket általában nem szólaltatják meg. Mindez oda vezet, hogy a média összemosza a pszichiátriai betegek diagnosztizált embereket a bűnelkövetőkkel, ezzel növelve az „őrültekkel” szembeni félelmeket a társadalomban. Ebben az esetben azonban nem egy egydimenziós emberképet kapunk az őrült gyilkosról, hanem megismerhetünk egy ember élettörténetét többféle nézőpontból is.

Kulcsszavak: pszichoszociális fogyatékoság, médiareprezentáció

BEVEZETÉS

Magyarországon nincs jelentős hagyománya a pszichiátriai intézmények, a pszichiátriai betegségek és a betegnek diagnosztizált személyek társadalomtudományi vizsgálatának. Bár az 1970-es években hazánkban is megjelent a szociálpszichiátriai irányzat (ld. pl. Juhász Pál, Buda Béla, Gerevich József munkássága és írásai), ennek azonban sokkal kisebb hatása volt a pszichiátriai ellátórendszerre, mint Európa más országaiban – a területet továbbra is a pszichiátria hegemoniája jellemezte. A rendszerváltást követően az orvosokon, pszichiátereken kívül más szereplők is fokozatosan megjelenhettek a mentális problémákkal küzdők ellátásában, s a róluk szóló diskurzusokban is. Elsősorban a szociális szakma képviselői, szociális munkások, szociálpolitikusok, mentálhigiénés szakemberek, civil és érdekvédő szervezetek szólaltak meg, ez pedig elősegítette a csoport társadalmi helyzetének vizsgálatát (pl. Harangozó et al., 2001; Bugarszki, 2003), a pszichiátriai narratívák mellett más, alternatív diskurzusok elterjedését is. Ebbe a hagyományba illeszkedik Légmán Anna 2014–2016 közötti a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal által támogatott vizsgálata, amelynek témája „Az őrültek helye a 21. századi magyar társadalomban” volt, és elsősorban a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek és a közösség viszonyára koncentrált (Légmán et al., 2015, 2019).

Az első átfogó kutatás a 2010-es évek második felében indult. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar alapítványaként működő A Gyógypedagógia Fejlesz-

téséért Alapítvány az Emberi Erőforrások Minisztériuma megbízásából 2016–2017-ben vizsgálta a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek helyzetét, a kutatás címe az „Országos kutatás pszichoszociális fogyatékos személyek köréről és társadalmi helyzetéről” volt. A kutatás során készült dokumentumok 2017-ben kötetben is megjelentek (Perlusz, 2017).

Bár a pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak médiamegjelenéséről hazai kutatás ez idáig még nem készült, a nemzetközi tudományos cikkek azonban hangsúlyosabban foglalkoznak vele, többek között kiemelik a média központi szerepét az előítéletek növelésében vagy csökkentésében (Wahl, 1992; Stuart, 2006; Smith, 2015). Ezen cikkek szerzői felhívják a figyelmet a személyes élettörténetek erejére is. Elsősorban a hírességek azok, akik személyes nehézségeikről, élményeikről nyilatkozhatnak, így a pszichiáterek mellett maguk az érintettek, hozzátartozók és más szakemberek is megszólalhatnak a médiában. A közösségi média, az internet is lehetőséget ad az egyéni történetek, hangok megjelenítésére, a médiatartalmak pedig közösen formálható nyersanyagok: a „felhasználók” aktívak, interakcióik révén egészítik ki az információt – ld. kommentelők, olvasói levelek.

Jelen cikk egy már csaknem tíz éve Magyarországon zajlott történet korabeli médiareprezentációjának elemzésére vállalkozik. 2014-ben egy férfi a villamos alá lökött egy nőt, aki meghalt. A „combinós gyilkos” annak idején nagy médiavisszhangot váltott ki, saját nevet kapott – hasonlóan más nevezetes bűnözőkhöz. Emblematikus esetként a történeteket azóta is már számos aspektusból vizsgálták. A jogi döntés elemzésére 2017-ben került sor (Rideg-Németh, 2017), de a médiában néhány éve újra feltűnt az ügy pl. az ECHO tévében (<https://echo.tv.hu/video/2017/12/21/ujranyitott-aktak/1207>). Pont amiatt, hogy az eset azóta sem merült feledésbe, úgy gondoljuk, az üggyel foglalkozó diskurzus elemzése is aktuális lehet, és azt is feltételezzük, hogy számos, akkoriban felvetett kérdés azóta sem került megnyugtatóan rendezésre.

Magyarországon a médiában jellemzően láthatatlanok a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek. Ők maguk többnyire csak akkor válnak szereplővé, illetve elsősorban a szakemberek (többnyire pszichiáterek, kriminálpszichológusok) elemzésének tárgyává, amikor erőszakos bűncselekményt követnek el. Legtöbbször róluk beszélnek, de nélkülük, őket általában nem szólaltatják meg. Mindez gyakran vezet, hogy a média összemosza a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereket a bűnelkövetőkkel, ezzel növelve az „őrült”-ekkel szembeni félelmeket a társadalomban. Kiinduló hipotézisként azt feltételeztük, hogy ebben a konkrét esetben is a „combinós gyilkost” démonizálva, emberi mivoltától megfosztva, egyszemélyes emberként ábrázolják, akinek legfőbb tulajdonsága az agresszivitás, s a tettei nem érthetőek, nem megmagyarázhatóak, hiszen ő egy elmebeteg, egy őrült.

2. „VÁRHTÓ VOLT, HOGY ÖLNI FOG, HISZEN ELMEBETEG EZ AZ EMBER”. A „COMBINÓS” A MÉDIÁBAN

2014. augusztus 1-én egy férfi (A. Áron) a villamossínek alá lőkött egy nőt, aki meghalt. A médiában nagy teret kapott ez az esemény, s a rendőrségi hírből széles körű társadalmi érdeklődést kiváltó ügy lett. A következőkben esettanulmány-szerűen bemutatjuk és részletesen elemezzük a 2014-ben a „combinós gyilkosság” néven elhíresült esemény kapcsán megjelent híryanagokat. Az eset plasztikusan mutatja be a folyamatot, ahogy egy bűncselekmény elkövetése és a pszichiátriai diagnózis egymásba fonódik, majd az utóbbival összefüggő tematikák uralkodnak a médiabeli diskurzust (a címben szereplő idézet a Blikk 2014. 08.03-i számában, a 4. oldalon jelent meg). Vizsgáltuk az eset kapcsán a magyar média működését, hogy miként válik egy egyszeri esemény a média egyik központi témájává heteken keresztül. Elemeztük a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek médiamegjelenését, hogy a „combinós gyilkosság” kapcsán hogyan ábrázolták őket, a pszichiátriai ellátórendszer, hogy mik váltak domináns témává, kik alakították, tematizálták elsődlegesen az esetet és annak értelmezését, milyen érdekek, olvasatok jelentek meg a médiában. Magától értetődő kérdés, hogy vajon mi okozta ezt az óriási médiafigyelmet? Egy nyilvános, mindenki által megközelíthető helyen, egy forgalmas villamosmegállóban első ránézésre egy teljesen értelmetlen, érthetetlen gyilkosság történt. Majd jött a magyarázat, a pszichiátriai betegség, az örület, felbukkant egy érintett celeb is, rengeteg szemtanú, és egy portréfilm az elkövetőről. Egy központi, forgalmas hely, ahol bárki megfordulhat: „a velem is megtörténhetett volna” érzése; egy erőszakos esemény: a gyilkosság; egy titokzatos kór: a pszichiátriai betegség; a celeb érintettsége: ami tovább fokozza a hírértéket; és az emberi szál: az elkövetőről készült portréfilm, ismerősök, barátok, szemtanúk és magának az érintettnek a nyilatkozatai – ezek mind-mind elősegítették, hogy a média kitüntetett figyelemmel kísérje az eseményeket.

A médiafigyelésbe bevont, 2014. augusztus 1. és 31. között megjelent összesen 120 hír nagy része az elektronikus sajtóban, a legnagyobb hírportálokon, a televíziós csatornák és napilapok online kiadásaiban jelent meg. A médiafigyelést visszamenőlegesen (az OTKA finanszírozásával) az Imedia Kft. végezte az alábbi kulcsszavak mentén: combinos gyilkos, combinos gyilkosság, combinós gyilkos, combinós gyilkosság, A. Áron Gergely, OPNI, pszichiátria. A visszamenőleges keresés azt eredményezte, hogy azok a megjelenések, amelyek már nem voltak online elérhetőek, nem kerültek be a mintába – ennek feltételezhető hatása, hogy a tévé- és rádiómegjelenések egy része így nem került be a gyűjtésbe, és az online és nyomtatott sajtóban való megjelenések egy része is kimaradt elemzésünkől. Általánosságban elmondható, hogy viszonylag sok hír jelent meg a nyomtatott sajtóban (megyei napilapok), a legkevesebb a televíziós és rádiós megjelenés volt. Mindezek mellé az elemzésbe bekerültek a sajtó által idézett, Facebookon közzétett posztok, és azok kommentjei is.

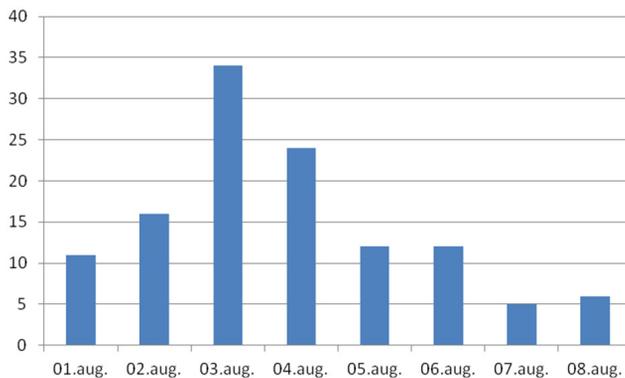
Megjelenés helye	Hírek száma
nyomtatott sajtó	29
elektronikus sajtó	83
tv	6
rádió	2
Összesen	120

1. TÁBLÁZAT: A HÍREK MEGJELENÉSÉNEK HELYE

Az esetet követő első néhány napban a megjelent cikkek száma haranggörbe-szerűen oszlott meg, és a harmadik és a negyedik napra esett a legtöbb publikáció megjelenése. Feltételezhetjük, hogy a megjelenések számát az is növelte, illetve az időbeli elnyúlást az is eredményezte, hogy egyfajta társadalmi párbeszéd alakult ki a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek ellátásával, kényszergyógykezelésével kapcsolatban, ami benttartotta az ügyet a médiában.

Megjelenés ideje – augusztus	Hírek száma
01.	11
02.	16
03.	34
04.	24
05.	12
06.	12
07.	5
08-31. között	6
Összesen	120

2. TÁBLÁZAT: A HÍREK MEGJELENÉSÉNEK DÁTUMA



1. ÁBRA: A HÍREK MEGJELENÉSÉNEK DÁTUMA

A hírek napról-napra

Az alábbiakban röviden áttekintjük, hogy az első – legtöbb megjelenést adó héten – napról napra milyen megjelenések voltak az esemény kapcsán, és a hónap további részében, a tényleges eseménytől időben távolabb, hogyan foglalkoztak a témával a médiában.

Az *első nap* (2014. 08. 01.) első megjelenései arról tudósítanak, hogy mi is történt. A hírek először balesetként definiálják az esetet: „villamos alá esett egy nő”, majd, hogy gyilkosság történt: „villamos alá löktek egy nőt”. Később a konkrét eseményekről írnak bővebben, a gyanúsított kinézetéről, koráról, nevééről.

Már az első nap megjelenik a médiában a „celeb szál”, a feltételezett elkövető egyik ismerősének Facebook-bejegyzése nyomán. S. F. dokumentumfilm-rendező is feltűnik, mint a gyanúsított egykori barátja, és a „celeb”, mint egykori áldozata, akik az ügyben mindketten véleményformáló szerepbe kerülnek a későbbiek során.

„Miért kellett megvárni, amíg valaki meghal? Áron, aki ezt a nénit megölte, gimnáziumban barátom volt. Aztán lassan megőrült. [...] Évek óta hajléktalanként élt, belekötött az emberekbe, volt börtönben, többször, hozzánk néha becsengetett. Ma pedig megölt egy embert. Miért kellett ezt megvárni? Miért nem lehet az ilyen embereket kezelteni? Annyira fáj, hogy ez a tragédia megtörténhetett, és nem tudtam tenni semmit. [...] Ő támadta meg egyébként S. K.-t.” (S. F. saját Facebook-posztja, 2014. 08. 01.)

A hírek forrásává ebben az esetben a közösségi média vált, egy véleményformáló Facebook-bejegyzése és kommentjei. Több internetes média is a továbbiakban ezt a bejegyzést idézi.

„Azt, hogy az elkövető A. Áron Gergely, először a Biszku-filmmel ismertté vált dokumentumfilmes SF írta meg a Facebookon.” (index.hu., 2014. 08. 02.)

A közösségi média által aktivizált úgynevezett „látens közvélemény” álláspontja érzékelhetően beáramlott az országos médiába, így az internet biztosította agorán az emberek a saját otthonukból is hozzá tudtak szólni a témához (Iványi, 2014). A fent idézett bejegyzéshez még az első nap 14 komment került bejegyzésre. Sok itt megjelenő téma később visszaköszön majd az országos médiumokban is.

- 1) *„Fletó ezért záratta be a Lipótot! Sajnos!*
- 2) *Tragédia!*
- 3) *Fletó azért záratta be, nehogy bevigyék.*
- 4) *Ezt mondtam én is! Így legalább az ilyen elmebetegek szabadon lórálnak! Sajnos!*
- 5) *Szörnyű! Sok beteg embert nem kezelnek. Hiba van a rendszerben. Egy skizofrénnek nincs betegségtudata. Örögi kör. Nem szed gyógyszert magától, kényszerkezelés nincs. Sem intézmények, akik segíthetnének. Nem jó így.*
- 6) *Ez most számodra egy döbbenetes eset – pár hónapja egy másik Baross utcánál lökött egy nénit a villamos alá. Lényegében minden hétre jut egy ilyen brutális eset csak legfeljebb nem a II. kerületben, hanem szabolcsban, baranyában. (És a hatóságok általában nem tudnak ezekről a problémás alakokról, de »amíg nem folyik vér« nem tesznek semmit.)*

7) Minden napra, ha nem is ilyen brutális

8) Áron tetteére nincs mentség, az szörnyű, de szörnyű ez a társadalmi szervezetlenség is, ami hagyta idáig fajulni a dolgokat... 10 éve még ez az ember jogot végzett. Beszélt angolul, franciául, volt lakása. Kb. 7 éve fedél nélküli, s egy két éve van, hogy komolyabb pszichiátriai problémák, magatartászavarok léptek fel nála..."

(S. F. Facebook-bejegyzésének kommentjei, 2014. 08. 01.)

A „combinós gyilkos” az első naptól kezdve a legfőbb hívószava lett a médiában a történetnek, a legtöbb címben ez szerepelt, ez lett a legfőbb azonosítója, megnevezése magának Áronnak is. A másik fontos ismérve az örület lett, ami így már a kezdetektől összekapcsolódott a gyilkossággal is. Ezek a motívumok a későbbi megjelenések meghatározó elemeivé válnak, s hosszú időre biztosítják a folyamatos médiajelenlétet.

A második napon egyre több részlet jelenik meg az eseményről a médiában, egyre több szemtanú mondja el, mi is történt „valójában”. Ezen kívül arról is tudósítanak, hogy Áron tagadja a tettét.

„A rendőrség emberölés gyanújával indított eljárást. A. Áron, aki súlyos mentális betegségekkel küzd és nyolc éve az utcán él, mindent tagad.” (valasz.hu, 2014. 08. 02.)

Az *Index*en megjelenik az első elemző cikk, amiben a szemtanúk, ismerősök nyilatkozatai, beszámolóit mellett sok, később hangsúlyossá váló téma is megjelenik: a pszichiátriai ellátórendszer elégtelen helyzete, a pszichiátria feladata, az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet (OPNI) bezárása, kezeletlen betegek, hajléktalanság, hajléktalanok számára létesített pszichiátria szükségessége, közveszélyesség, beszámíthatóság – hasonlóan a bemutatott Facebook-kommentek témáihoz.

„Olyan szakember is van, aki szerint egy szállón éjjelente akár az emberek 60-70 százaléka is lehet pszichésen zavarodott. A jelenség nem új, de az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet (OPNI) - azaz a Lipót - 2007-es bezárása óta érezhetően több súlyosan skizofrén, paranoid, függő és különféle személyiségzavarokban szenvedő kerül be a hajléktalanellátásba.” (index.hu, 2014. 08. 02.)

Az *Index* cikkét és S. F. Facebook-bejegyzését számtalan médiamegjelenésben idézték, ami sok szempontból keretet adott a témáról szóló későbbi diskurzusnak, meghatározta az Áronról alkotott képet, a személyes történetet, és középpontba helyezte a pszichiátriai ellátórendszer szerepét is az ügyben.

Érdekes összehasonlítani, hogy ugyanezen a napon a sajtó két nagyon különböző világgéppel rendelkező portálja mennyire különböző stílusban számol be az esetről. A cink.hu valamint a kuruc.info első tudósítását hasonlítottuk össze, elsősorban a kategóriahasználatra koncentrálva. A két sajtótermék jól reprezentálja a média két szélsőségét, így változatos képet kaphatunk az ügy reprezentációjáról az eltérő kulturális csoportoknál. A cink.hu mind a címében, mind a cikk szövegében tárgyyszerűen tudósít az eseményekről, semleges fogalmakat használ, rendőrségi és OMSZ-forrásokra hivatkozik. A szereplők megnevezésére a „férfi”, „A. Áron Ger-

gely”, „gyanúsított”, valamint az „idős nő/asszony” kifejezéseket használja, az eseményeket pedig úgy írja le: „*AÁG megrúgott egy ott várakozó idős nőt, aki ennek következtében a jármű alá esett.*” (cink.hu. 2014. 08. 01.).

A kuruc.info ezzel szemben az esetet követő nap reggelén megjelentetett cikkében már a címben sokkal erősebb érzelmi töltettel bíró kifejezéseket használ. A szereplők jelzői erősen sztereotipikusak: „*tipikusan hajléktalan külsejű férfi*”, „*elhanyagolt külsejű Áron*”, „*gyilkos*”, valamint „*idős néni*”, „*áldozat*”, „*mit sem sejtő idős asszony*” kifejezések jelennek meg. Az eseményt nem kevésbé erős kifejezésekkel írja le: „*kegyetlen módon végzett egy mit sem sejtő idős asszonnyal [...] minden ok nélkül a szerelvény alá lökte*” (kuruc.info, 2014. 08. 02.). Forrásként itt már megjelennek a szemtanúk Facebook-bejegyzései is. Ám a pszichiátriai érintettség itt még nem kerül elő, az agresszió ez utóbbi cikkben még a hajléktalansághoz kötődik.

A *harmadik napon* új elemként jelenik meg a sajtóban, hogy Áron vödörrel a fején sétált, ezért került pszichiátriára közvetlenül a gyilkosság elkövetése előtt. Emellett megpróbálnak választ találni arra a kérdésre is, hogy miért történt a gyilkosság. Az online médiában rengeteg nyilatkozat, komment szerepel az utca emberétől, szemtanúktól, lehetséges ismerősöktől, ami az esemény kapcsán egy hangsúlyosan laikus nézőpontot ad az eseményeknek (hogyan látják őt más emberek). Megjelenik egy lehetséges indok is, hogy Áron miért örült meg: a szülei válása nagyon megviselte őt, ugyanakkor a „celeb” S. K. szerint azért őt, mert elmebeteg.

„A.-t a szülei durva válása viselte meg, utána kezdett el egyre furcsábban viselkedni, és pszichés problémái is ekkor kezdődtek.” (mno.hu, 2014.08.03.)

„10 éve ez az ember jogot végzett. Beszélt angolul, franciául, volt lakása. Kb. 7 éve fedél nélküli, s egy-két éve van, hogy komolyabb pszichiátriai problémák, magatartászavarok léptek föl nála.” (Petőfi Népe és több más vidéki helyi újság 2014. 08. 03)

A szakmai szálban előkerül ismét az OPNI, nyilatkozik a volt igazgató, s elmondják, hogy Gyurcsány Ferenc miniszterelnöksége alatt zárt be az intézmény.

A *negyedik napon* a fő téma a beszámíthatóság kérdése, illetve, hogy kinek a felelőssége a gyilkosság, és mi lenne a pszichiátria feladata. Vajon a betegség felment-e a bűncselekmény elkövetése alól, mit jelent a közveszélyesség, mikor lehet valakit pszichiátriára zární? Bűncselekmény vagy betegség következménye-e a tett, büntetésre vagy gyógyításra van-e szükség, jogi vagy pszichiátriai kérdés-e ez egyáltalán? Tovább boncolgatják Áron viselkedését és múltját, hogy örült-e vagy normális, hogy hogyan követte el a tettet, valamilyen szer (alkohol, drog) hatása alatt, hogy beszámítható volt-e, és beszámolnak arról is, hogy ült már börtönben, de kezelték pszichiátrián is, s hogy vizsgálják a kórház felelősségét is, ahol legutóbb kezelték őt. A megjelenések többsége szerint a pszichiátria feladata az ön- és közveszélyes mentális betegek ellátása, úgy tűnik, ilyenformán a pszichiátria a börtön szinonimájává válik.

S a folyamatosan vissza-visszatérő kérdés az ügy kapcsán: Vajon a pszichiátriai ellátórendszer hibája-e a „kombinós gyilkosság”, a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereket akár erőszakkal is kezelni kellene-e?

Az *ötödik napon* folytatódik a beszámíthatóságról és a pszichiátria feladatáról szóló diskurzus, és S. F. augusztus 3-i Facebook-bejegyzése ismét az országos médiába kerül.

„A barátja szerint már fiatal korában is voltak jelei annak, hogy nincs minden rendben vele, de akkoriban inkább polgárpukkasztásnak tűnt a viselkedése. Később szerinte elég furcsa körülmények között vesztette el a budapesti lakását, így lett hajléktalan. Azt nem tudta megmondani, hogy kezelték-e a betegségét, valószínűnek tartja, hogy Áron többet volt a rendőrségen, mint orvosnál. »Ha éppen ‚vödörrel a fején’ elkapták az utcán, ahogy néha járkált, akkor bekerült néhány napra a pszichiátriára, de hogy kapott-e kezelést vagy szedett-e gyógyszereket arra inkább nem, mint igen a válasz« - jegyezte meg.” (hvg.hu, 2014. 08. 05.)

Úgy tűnik sok médium és nyilvánosan megjelent vélemény szerint tulajdonképpen mindegy, hogy börtön vagy pszichiátria, a feladat a társadalom védelme. Minden beteget be kellene zárni a pszichiátriára, még mielőtt elkövetne valamit, hiszen a betegek bármikor elkövethetnek bűncselekményt. Nem segíteni kell ezeken az emberekben, hanem megvédeni tőlük a szeretteinket, a társadalmat.

A hatodik nap legfontosabb híre, hogy portréfilm készült a „combinós gyilkosról”. Ez a film tovább erősítette a személyes szálát, ahol Áron nem kizárólag mint gyilkos jelent meg, hanem mint ember, akinek volt családja, barátai, élete.

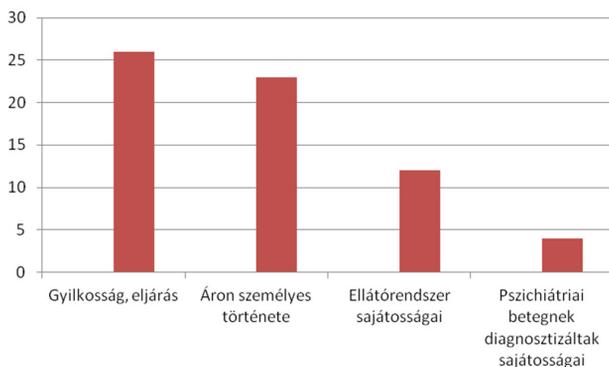
„Péntek délután egy 74 éves nő vesztette életét a Margit-híd budai hídfőjénél. Meggyilkolták. A hírek arról szólnak, hogy egy jogász végzettségű, drogos, alkoholista, paranoid, pszichopata hajléktalan a villamos elé rúgta. Igazából ennek a tragédiának van még egy áldozata. A Áron Gergely. Egy ismeretlen számára csak egy név, csak egy céltábla, az elkövető, a gyilkos.” (a film készítőinek közleménye; hvg.hu, 2014. 08. 06.)

A hetedik napot ismét az a hír uralta, hogy rossz döntés volt az OPNI bezárása, és hajléktalan pszichiátria kellene a helyzet kezelésére, hiszen az ellátatlan esetek tragédiákhoz vezetnek.

Az első egy hét aktív megjelenéseit követően a hónap további részében jelentősen lecsökkent a megjelenések száma, és elsősorban a magyar pszichiátriai ellátórendszer jelenlegi helyzetére és megreformálására fókuszáltak.

2.1. A diskurzus tematikái

A hírek elemzésekor összegyűjtöttük azokat a fő témákat, amelyek előkerültek az ügy kapcsán, majd ezeket csoportosítottuk négy főbb kategóriába.



2. ÁBRA: A HÍREK FŐBB TÉMÁI

Összesen 65 különböző témát érintettek a cikkek, természetesen a legtöbb a gyilkossággal, illetve az azt követő eljárással volt kapcsolatos (baleset, pótlóbuszok, gyilkosság történet, őrizetbe vették, rendőrségi kihallgatás, szándékosság, nem beszámítható, előzetes letartóztatás). Ez ebben az esetben egyáltalán nem meglepő. Ami annál inkább érdekes, az az elkövető személye körüli témák nagy száma (23). Ennek több oka is lehetett. Egyrészt a korábban forgatott film nyilvánosságra kerülése. Másrészt döntően a közösségi médián keresztül becsatornázódó, az elkövetőt személyesen ismerők elbeszéléseinek elemei (pl. családi háttere, gyerekkora, betegségstörténete, függősége, sajátos hajléktalan-„karrierje”). Az ellátórendszer hiányossága, a hajléktalan pszichiátriai ellátás kialakulatlansága, az OPNI bezárása, valamint a kényszergyógykezelés intézményének jogi anomáliái gyakorlatilag az eset másnapján már uralták a sajtót, és a hónap végéig bent maradtak a hírek között. A cikkekben 12 különböző téma jelent meg a fentebb felsorolt nagy témacsoportokon belül. Végül a témák között a legalacsonyabb számban fordulnak elő, de jelentőségük miatt nem hagyhatjuk figyelmen kívül a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberekkal kapcsolatos ismeretek, adatok előkerülését. Itt kell szót ejtenünk a spekulatív adathasználat jelenségéről (Bernáth & Messing, 2015). Az elnevezés arra utal, amikor a megszólaló szakértők vagy más nyilatkozók önkényesen kiragadva vagy csoportosítva idéznek a célcsoportra vonatkozó adatokat – növelve ezzel a félelmet, az előítéleteket a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberekkal szemben. Spekulatív adathasználat – idézetek a cikkekből:

- „Az OPNI 2007-es bezárása óta egyre több az erőszakoskodó pszichiátriai beteg.” (mno.hu, 2014. 08. 03.)
- „[A] felnőtt lakosság több mint egynegyedénél jelentkezik élete folyamán legalább egy pszichiátriai betegség, de számos pszichiátriai zavar közül csak a lakosság 2-3%-ban megjelenő néhány kórkép hordozza magában potenciálisan az agresszív események valószínűségét.” (weborvos.hu, 2014. 08. 08.)
- „Az összes gyilkosság 2%-ért felelős skizofréniás beteg, igaz, az idegeneket ok nélkül meggyilkolók között ennél nagyobb arányban találjuk őket, de még így is 14 millió emberre jut egy ilyen eset évente.” (weborvos.hu, 2014. 08. 08.)
- „[L]áthatóan zavart, mentálisan beteg, másokban félelmet keltő emberek egész hadával találkozhatunk Magyarországon.” (Magyar Hírlap, 2014. 08. 05.)
- „Magyarországon 10 000 skizofrén és 1 000 000 szorongásos beteg van, nagyrésztük semmilyen kezelést nem kap.” (rtlklub.hu, 2014. 08. 04.)
- „Az OPNI bezárása óta 5%-kal esett vissza a krónikus skizofréneknek való gyógyszerek forgalma” (index.hu, 2014.08. 02.)
- „Az OEP szerint egyébként mindössze 85 skizofréniában szenvedő beteg esett ki az ellátásból.” (index.hu, 2014. 08. 02.)
- „Egy évvel az OPNI bezárása után maga a minisztérium hozta nyilvánosságra a taj számok nyomon követése nyomán, hogy a korábban kezelt skizofrének közül 87-en az adott évben egyáltalán nem kaptak gyógyszert, vagyis eltűntek a rendszerből.” (Magyar Nemzet, 2014. 08. 05.)
- „Tarlós István főpolgármester úgy becsülte, a Lipóton kezelt betegek 30%-a került utcára, ami kb. 300 főt jelent.” (index.hu, 2014. 08. 02.)

- „Optimista becslések szerint a hajléktalanok 25-30%-a küzd mentális betegségekkel.” (index.hu, 2014. 08. 02.)
- „Egy hajléktalan szállón éjjelente az emberek 60-70 %-a is lehet pszichésen zavarodott.” (index.hu, 2014. 08. 02.)
- „Rendkívül túlszűfoltak a kórházak pszichiátriai osztályai ahhoz, hogy minden kezelésre szoruló hajléktalant ellássonak.” (Magyar Hírlap, 2014. 08. 07.)
- „A hajléktalanok között rendkívül sok a pszichiátriai ellátásra szoruló beteg.” (Magyar Hírlap, 2014. 08.07.; hvg.hu, 2014. 08. 07.)
- „Sajnos nem ritkák az olyan esetek, amikor egy súlyos pszichés zavarral küzdő beteget nem kezelnek és az váratlan ámokfutásba kezd.” (rtlklub.hu, 2014. 08. 04.)

A pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek médiában való megjelenéséről idáig nem készült magyar kutatás. Nemzetközi kutatások azt találták, hogy a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek a médiában jellemzően veszélyes, kiszámíthatatlan, bűnelkövető szerepekben jelennek meg. Bár a médiaábrázolások szerint a pszichiátriai betegek jelentős része erőszakos bűncselekmények elkövetője, nincs hivatalos, szisztematikus adatgyűjtésen alapuló magyar adat arról, hogy hány erőszakos bűncselekményt követnek el pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek. Harangozó Judit pszichiáter szerint „ha valakinek van egy mentális problémája, és emellett kriminális a viselkedése, ezeknek nem biztos, hogy szoros az összefüggése” (http://tv2.hu/musoraink/mokka/155720_nem_fogjak_kiengedni_a_combinos_gyilkost.html). Az általunk elemzett cikkekből jellemzően nem használnak konkrét számokat, adatokat és statisztikákat, csupán becsléseket tesznek, vagy nemzetközi adatokra hivatkoznak. Ugyanakkor gyakran érzékeltetik, hogy a pszichiátriai betegek közt egyre többen válnak erőszakossá. Mindezt a szakértők összefüggésbe hozzák az OPNI bezárásával, ami „rontotta” a korábbi statisztikákat.

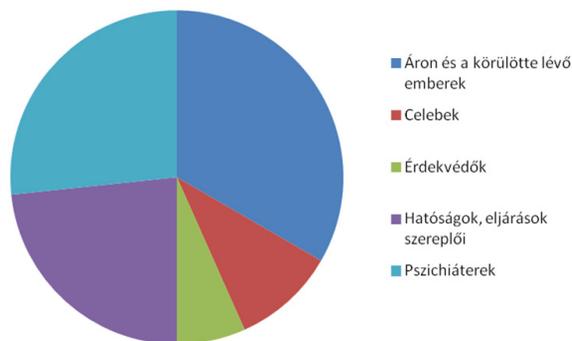
A nemzetközi tudományos kutatások eltérő módszertanokat alkalmaznak, így különböző eredményekre jutnak. Bizonyos adatok összefüggéseket mutatnak a bűncselekmények és a pszichiátriai diagnózis között, más adatok szerint nincs releváns különbség a népesség és az érintettek által elkövetett bűncselekmények száma között. Azonban mindegyik cikk megemlíti, hogy nagyobb a média által sugallt arányuk a bűncselekmények elkövetői körében, mint amennyi bűncselekményt ténylegesen elkövetnek. A nemzetközi kutatásokban a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek közé sorolják az alkoholt és drog fogyasztókat, ami felfele torzítja az adatokat, vagyis növeli az erőszakos cselekményeket elkövető betegek diagnosztizáltak számát (Reuve et al., 2008).

2.2. A megszólalók – különböző narratívák, érdekek

Az elemzések során áttekintettük az egyes hírekben megszólaló személyeket is. Összesen 30 különféle szereplő hangja artikulálódott az egy hónap alatt, őket 5 nagyobb csoportba soroltuk az ügyben játszott szerepük alapján.

Áront és a körülötte lévő ismerősöket, rokonokat, régi barátokat soroltuk az első csoportba (10 szereplő), a másodikba tartoztak az ügyben felbukkanó „celebek”, egyikük korábbi áldozatként, míg másikuk korábbi barátként keveredett bele a tör-

ténetbe. A gyilkossági ügy természetes velejárója, hogy a rendőrség, az OMSZ, a közlekedési vállalat, az ügyészség stb. szóvivői, munkatársai (7 különféle *hatósági* szereplő) nyilatkoznak. Ennek az ügynek a sajátossága, a társadalmi probléma felmerülése az oka, hogy a *pszichiáter-szakértők*, pszichológusok, orvosok, szociális munkások (8 szereplő) megszólíttatnak, és hallatják hangjukat az *érdekvédők* is, 2 szereplővel.



3. ÁBRA: A MEGSZÓLALÓK KATEGÓRIÁNKÉNTI ELŐFORDULÁSA

A nyilvánosság előtt a vizsgált egy hónapban Áron maga nem szólal meg, egy esetet, a tárgyalása utáni néhány mondatát leszámítva. A korábban az életét bemutató filmet itt nem számítottuk be, bár a teljes film több csatornán és internetes felületen is elérhető volt. A 2011-ben forgatott interjú ma is elérhető itt: http://film.indavideo.hu/video/f_mi_a_cel

A barátai, a rokonai, a közvetlen környezetében élő emberek (pl. a környékbeli presszós), valamint a filmben szereplők hangja erőteljesen jelen van, a legnagyobb megszólaló csoport a körülötte található személyek köre. A filmből elsősorban a nővére szavait idézik, a barátok-ismerősök nyilatkoznak különféle interjúkban, illetve Facebook-bejegyzéseket is idéz egy-egy sajtótermék.

„»Azt lenne jó megérteni, hogy itt egy beteg emberről van szó, és nem egy hidegvérű gyilkosról. Az igazi Áron nemhogy nem rúgna be senkit sem a vilamos alá, de ő lenne az első, aki kihúzna bárkit alóla« – mondta egy régi barátja. [...] Szerinte Áron élete »egy borzalmas hullámvasút« volt. »Amikor jól volt és így önmaga volt, odaadta a pénzét a hajléktalanoknak, és általában túlkompenzálva próbált bocsánatot kérni azokért a tettekért, amelyeket a beteg énje követett el. De amikor a másik, beteg énje tört elő, akkor vállalhatatlan dolgokat művelt idegenekkel és barátokkal is» – mesélte«. (hvg.hu, 2014. 08. 05.)

A második legerőteljesebben megnyilatkozó csoport a pszichiáterek, szakértők köre.

„A Lipót bezárása miatt utcára kerülő emberek számáról csak becslések vannak, azokból viszont elég sok és különböző. Németh Attila, a Lipót-utód Nyírő Gyula Kórház – Országos Pszichiátriai és Addiktológiai Intézet főigazgatója az Indexnek elmondta, az OPNI bezárása után 5 százalékkal esett vissza a krónikus skizofréneknek való gyógyszerek forgalma, ami azt jelenti, hogy több százra tehető azon betegek száma, akik nem szednek rendszeresen ilyen gyógyszert 2007-től.” (index.hu, 2014. 08. 02.)

A szakértőket követik az eljárással kapcsolatos hatóságok megszólalásai a harmadik helyen, és a celebek jelenléte is viszonylag jelentős.

„Megdöbbsentett, nagyon mellbe vágott, akkor ott, egy éve bármi történhetett volna – mondta a Velvet megkeresésére S. K., aki emlékezett arra is, mennyire agresszív volt a „nyurga pasi”, nagy erő volt benne a testalkata ellenére. – Gondoltam, hogy ez egy elmebeteg őrült, de hogy ilyet tesz? Az egész történet felelőse az igazságszolgáltatás. Amikor anno bementem feljelentést tenni, a rendőrség a személyleírását követően rögtön tudta, ki támadott meg. Valamiért akkor is szabadlábon volt, pedig előttem két nappal is megtámadott egy nőt.” (Színes Ász, 2014. 08. 03.)

Míg Áron barátai az ügy mögött meghúzódó emberi drámát emelik ki, bemutatva a „budai elitcsaládból származó” különc történetét, addig a volt áldozat és férje a veszélyt emelik ki, amit Áron jelent. A pszichiátertársadalom megszólalói egyértelműen kihasználják az alkalmat arra, hogy felhívják a figyelmet a szakma nehézségeire, valamint az ellátórendszer hiányosságaira (OPNI bezárása, hajléktalan pszichiátriai ellátás hiánya). Céljuk, hogy mindenféle értelemben (tárgyi feltételek, anyagiak, személyi feltételek, társadalmi elismertség stb.) bővüljön a pszichiátriai ellátórendszer. Ennek eredményeként bizonyos esetekben maguk a szakemberek is tovább erősíthették a társadalmi félelmeket a pszichiátriai betegek diagnosztizált emberek veszélyességéről, a kényszergyógykezelések, a közösségből való kizárásuk szükségességéről.

2.3. A kategóriahasználat jellemzői

Az elemzett cikkekben az általunk „pszichiátriai betegek diagnosztizált” kifejezés szinonimájaként 43 különböző megnevezés fordult elő.

őrült / megőrült	27
pszichiátriai problémái vannak	16
pszichiátriai kezelés alatt áll / kezelésben részesül	10
paranoiás / paranoid képzetek vannak	9
ön- és közveszélyes	7
s(z)kizofrén	7
mentális beteg	6
zavarodott, zavart (ember)	6
komoly pszichés zavarokkal / betegséggel küzd	5
mentális betegséggel /problémákkal küzdő	5
őrült módon randalírozott	5
pszichiátriai beteg	5
elmeállapota kóros / kóros elmeállapotban szenved	4
magas kockázattal járó elmeállapotú ember	4
mentális zavara / gondoljai van(nak)	4

pszichiátriai ellátásra szoruló beteg	4
beszámítási képessége korlátozott / állapota korlátozza	3
bolond / megbolondult	3
elmebeteg	3
közveszélyes beteg	3
paranoid pszichopata	3
emberi roncs	2
kezelésre szoruló	2
mentális gondjai miatt ellátott / kezelt emberek és betegek	2
mentálisan zavart	2
negatív életpirál martaléka	2
nem beszámítható	2
nem teljesen százás	2
pszichés gondjai vannak	2
zavarodottsága miatt pszichiátriára szállított ember	2
érintett	1
erőszakoskodó pszichiátriai beteg	1
furcsán viselkedik	1
kényszerképzetekkel küzd	1
leépült	1
másokat zaklató, törő-zúzó ember	1
másokban félelmet keltő ember	1
mentális betegségben szenvedő	1
mentális betegséggel élő	1
mentális probléma	1
pszichésen zavarodott	1
pszichiátriai ellátásra van szüksége	1
pszichiátriai megfigyelés alatt áll	1
skizofrénias beteg	1
zavart elméjű férfi	1

3. TÁBLÁZAT: PSZICHIÁTRIAI BETEGNEK DIAGNOSZTIZÁLT SZEMÉLY SZINONIMÁI AZ ELEMZETT CIKKEKBEN – AZ ELŐFORDULÁS GYAKORISÁGÁNAK SORRENDJÉBEN

A táblázatból láthatjuk, hogy a leggyakoribb kifejezés a köznyelvben is használt „őrült”, „megőrült” szó. Ezt követik a hivatalosabb kifejezések, mint a „pszichiátriai/mentális problémái vannak” vagy „pszichiátriai kezelés alatt áll”. A köznyelvben is használt, konkrétan tekintett pszichiátriai diagnózisok közül több is előkerül (skizofrén, paranoid). A beszámíthatóságra, a belátó- és cselekvőképesség hiányára utaló kifejezések is megjelennek: „zavarodott, zavart elméjű, mentálisan, pszichésen

zavart”. A veszélyforrásra utal a „közveszélyes”, az „ön- és közveszélyes” szavak, valamint az „őrült módon randalírozó”, vagy a „másokat zaklató”, „másokban félelmet keltő” jelzők. Összességében megállapíthatjuk, hogy mindenféle, gyakran egymással ellentétes szóhasználat is megjelent a médiában a laikus kifejezésektől, akár a szlengnek számító „nem teljesen százás” szótól a szakkifejezéseikig, a támadótól az áldozatként, a betegtől a gyilkosként való megnevezésig. Mindez azt jelzi, hogy az ábrázolásmód nem egysíkú, nem egyértelműen eldöntött, hogy egy „pszichiátriai betegnek diagnosztizált” ember, ebben az esetben Áron, ön- és közveszélyes, aki akár gyilkolni is képes, vagy áldozat, büntetni vagy segíteni kell neki, kezelni vagy elzárni.

2.4. Áron reprezentációi

A történet (egyik) főszereplőjéről, A. Áron Gergelyről a megjelenések alapján nagyon színes kép rajzolódik ki. Többféle, egymással akár ellentétes sztereotip mintázat is megjelenik, amit a róla forgatott riportfilm tovább árnyal. A következőkben a szövegek alapján bemutatjuk a legjellemzőbbeket:

1. Az „*embereket gyakran zaklató, hajléktalan férfi*” – a szemtanúk elbeszéléseikben, úgy tűnik, felismerni vélik azt a férfit, aki már sokakkal szemben viselkedett erőszakosan. Azt nem tudjuk, vajon minden történet ténylegesen Áronról szól-e, vagy csak benne ölt testet az összes ilyen történet 40 év körüli férfi szereplője. Egy-egy elbeszélés egészen szürreális elemeket is tartalmaz, ami ezt a feltételezésünket tovább erősíti.
2. Vödörrel a fején sétáló őrült – egy olyan ember képe rajzolódik ki ezekben a szövegekben, aki nem tudja, mit csinál, abszurd megnyilvánulásai vannak, ezek sorába illeszkedik a „gyilkosság” is.
3. A lecsúszott értelmiségi – ez a leginkább romantikus sztereotípiája a talán drogos, talán alkoholista, gazdag családból származó, valamikor nagyon tehetséges férfiről, aki a szabadságot választotta.
4. A beteg – akit az állapota miatt talán már nem is lehet bűncselekménnyel vádolni, nem felelős a tetteiért.
5. Az időzített bomba – a veszélyes pszichiátriai beteg

ÖSSZEGZÉS

A „combinós gyilkos” az őrült tipikus médiaábrázolását annak teljes eszközrendszerével mutatja be. Nemzetközi kutatások is alátámasztják, hogy a pszichiátriai betegnek diagnosztizált emberek a médiában jellemzően veszélyes, kiszámíthatatlan, bűnelkövető szerepekben jelennek meg, ami a társadalomban az érintettekkel szemben félelmet és elutasítást kelt. A „combinós gyilkosság” médiaábrázolásának elemzésekor azt találtuk, hogy a médiában az őrület és a bűnelkövetés összemosása erősíti azt a társadalmi igényt, hogy a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereket el kell zárni a közösségtől.

Ez a konkrét történet azonban teljesen atipikus abban az értelemben, hogy maga az elkövető vált az ügy főszereplőjévé, ő maga, ismerősei, hozzátartozói, az utca embere is megszólalt a nyilvánosság előtt, és nem csak a szakemberek, pszichiaté-

rek nyilatkoztak. Elsősorban a laikusok alakították a médiaképet az elkövetőről, még ha ez nem is egy tudatosan irányított folyamat, hanem inkább a véletlen (egy róla korábban készült riportfilm) eredménye volt.

Jelen esetben tehát a médiában megjelenő komplex kép nagyban eltér a pszichiátriai betegként diagnosztizált emberek megszokott ábrázolásától, ahol ezek az emberek csupán passzív, láthatatlan, néma, vagy kizárólag agresszív, veszélyes, kiszámíthatatlan szereplőkként tűnnek fel. Nem egy egydimenziós emberképet kapunk az örült gyilkosról, hanem megismerhettük egy ember élettörténetét többféle nézőpontból is. Ugyanakkor, míg a róla készült portréfilm még az ő beleegyezésével készült, a gyilkosság után az élettörténetét, őt magát bemutató, elemző, leíró megjelenések, nyilatkozatok, jellemzések tőle függetlenül keletkeztek, és egyfajta önálló életre keltek, neki már nem volt kontrollja felettük.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A kutatás az „Örültek helye a 21. századi magyar társadalomban” (112079 számú) című OTKA pályázat támogatásával készült.

Irodalomjegyzék

- Bányai, B. & Légmán A. (2019). Életutak a társadalomban pszichiátriai beteg diagnózissal. *Legre artis medicinae: Orvostudományi továbbképző folyóirat*, 29(08-09), 371–380. <https://doi.org/10.33616/lam.29.038>
- Bernáth G. & Messing V. (2015). Bedarálva. A menekültekkel kapcsolatos kormányzati kampány és a tőle független megszólalás terei. *Médiakutató*, 16(3), 7-17.
- Bugarszki Zs. (2003). A szociális munka új lehetőségei a pszichiátriai betegek ellátásában. *Esély*, 14(1), 67-86.
- Csurgó B., Kondor Zs. & Légmán A. (2016). Zárt közösségből a helyi közösségbe? A pszichiátriai betegek diagnosztizáltak egy alföldi kisvárosban. *Kultúra és Közösség*, 7(1), 47–62.
- Harangozó J., Tringer L., Gordos E., Kristóf R., Werring R., Slezák A., Lőrintz Zs., Varga A. & Bulyáki T. (2001). Paradigmaváltás a pszichiátriában. *Legre artis medicinae: Orvostudományi továbbképző folyóirat*, 11(8–9), 573–586.
- Iványi M. (2014). Közösségi média: a nyilvánosság elektronikus agorája vagy posztmodern pannotikum? *Médiakutató*, 2014(nyár). http://mediakutato.hu/cikk/2014_02_nyar/10_kozsegi_media_hatalom.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Légmán A. (2015). „Nem engedtek dolgozni”. Egy skizofrének diagnosztizált ember élettörténetéről. *Esély*, 26(3), 88–108.
- Perlusz A. (2017, szerk.). Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról. A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány. https://www.eltereader.hu/media/2018/09/ELTE_2018_Kutatasi_beszamolo_READER.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Rideg-Németh B. (2017). Combinós gyilkosság – Egy különös büntetőügy színe és fonákja. *Jogi Fórum*. <https://www.jogiforum.hu/cikk/2017/05/11/combinos-gyilkosság-egy-kulonos-buntetougy-szine-es-fonakja/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Rueve, E. M. & Welton R. S. (2008). Violence and Mental Illness. *Psychiatry*, 5(5), 34–48.
- Smith, Brian (2015). Mental Illness Stigma in the Media. *The Review: A Journal of Undergraduate Student Research*, 16(1), 50–63.
- Stuart H. (2006). Media portrayal of mental illness and its treatments: What effect does it have on people with mental illness? *CNS Drugs*, 20(2), 99–106. <https://doi.org/10.2165/00023210-200620020-00002>
- Wahl, F. O. (1992). Mass Media Images of Mental Illness: A Review of the Literature. *Journal of Community Psychology*, 20(4), 343–352. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(199210\)20:4<343::AID-JCOP2290200408>3.0.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/1520-6629(199210)20:4<343::AID-JCOP2290200408>3.0.CO;2-2)

A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban

A tanulmány a pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációját mutatja be az ifjúsági irodalomban a fogyatékoságtudományi modellek elméleti keretezésének segítségével. A kutatás célja, hogy képet nyújtson arról, hogyan gondolkodik a mai magyar társadalom a pszichoszociális fogyatékos személyekről. A kutatás kérdései közé tartozik, hogy a rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben milyen arányban és hogyan reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek, valamint milyen fogyatékosági modellek és emberképek, előítéletek jelennek meg az ifjúsági irodalomhoz tartozó történetekben. Kutatásunkban ötvözött módszertant alkalmaztunk. Jelen kutatásban a kvalitatív vizsgálati eredményeink részletes bemutatását helyezzük a középpontba. Kvantitatív kutatási eredményeink azt mutatják, hogy az ifjúsági regények döntő többsége fordítás, és a társadalom gondolkodását még mindig jelentősen meghatározza a medikális paradigma. Kvalitatív kutatásunkban egy olyan ifjúsági regényt elemeztünk esettanulmány formájában, amely a kvantitatív kutatásban legdominánsabb fogyatékoságtudományi paradigmába esik. Karen Fortunati *Semmi súlya* című regényének esettanulmányként való elemzése azt mutatta, hogy a mű egy egyéni felépüléstörténetet helyez a középpontba, ahol a medikális megközelítés mellett egyéb modellek – pl. felépülésmodell – is erőteljesen megjelennek. Az ifjúsági regényekben a pszichoszociális fogyatékos személyek történeteinek megjelenése fontos eszköze lehet a célcsoporttal szembeni stigmatizáció és társadalmi kirekesztés csökkentésének.

Kulcsszavak: pszichoszociális fogyatékos személy, ifjúsági irodalom, esettanulmány, fogyatékoságtudomány

BEVEZETÉS

Mind a mai napig számtalan előítélet és stigma él a társadalomban a pszichoszociális fogyatékos személyekkel kapcsolatban. Sokan deviánsnak, mások betegek egy csoportjának tartják őket (Ács & Petri, 2017). Légmán (2011) szerint a pszichoszociális fogyatékos emberek továbbra is a társadalom peremére szorulva élnek, esetükben az integráció, az ellátás és a támogatás továbbra sem valósul meg kellő hatékonysággal. Erre reflektálva választottuk kutatásunk fókuszaként a pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációját az ifjúsági irodalomban, mivel úgy véljük, hogy a művészetek és ezen belül az irodalom fontos eszköze lehet a pszichoszociális fogyatékos személyeket övező stigma felszámolásának.

Kutatásunkban többek között azt vizsgáltuk, hogy milyen fogyatékosági modellek és emberképek jelennek meg az ifjúsági irodalomhoz tartozó történetekben. Továbbá megfogalmazódnak-e az ifjúsági irodalomban társadalmi előítéletek, és ha igen, milyenek, valamint hogyan és mely pontokon kapcsolódik a pszichoszociális fogyatékosághoz a művészet, az irodalommal.

A tanulmány Kővári (2021) szakdolgozata alapján készült. A szakdolgozat szerzőjét két fő szempont miatt is érdekli a pszichoszociális személyek társadalmi helyzete: egyrészt pedagógusként igen fontos tájékozódni a fejlesztésre járó gyermekek életéről, hogy kellő odafordulással és szakértelemmel foglalkozunk a tanulókkal; másrészt személyesebb, családi érintettség okán. Éppen ezért külön fontos a téma alapos körüljárása, jobban megértve a társadalom működését, a pszichoszociális fogyatékos személyek jelenlegi helyzetét, akár az ellátórendszer tekintetében, akár tágabb értelemben, a kultúránkban, a művészetekben. Pedagógusként magyar-, nyelv- és beszédfejlesztő tanári, valamint logopédiai diplomával, egyben szerkesztői munkatapasztalatokkal az olvasás és könyvek szeretete mindig is kiemelt szerepű volt a szakdolgozat szerzője számára, ezért is esett a választás az ifjúsági regények gyógypedagógiai jellegű elemzésére.

1. ELMÉLETI KERET

A fogyatékos fogalma és megítélése az évszázadok során folyamatosan változott a társadalmakban. Azonban nemcsak az idővel, hanem országokon (annak jogi és gazdasági diskurzusában), kultúrákon belül is változott, miként gondolkodunk a fogyatékos személyekről. (Könczei et al., 2015) Éppen ezért tanulmányunk elméleti keretét a fogyatékoságtudomány fogyatékosági modelljei és a kulturális antropológiai megközelítés adják.

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia szervesen összekapcsolódik. Abban a tekintetben, hogy eltérő kultúrákban hogyan vélekedünk a fogyatékos személyekről, megkülönböztetésre kerülnek-e egyáltalán, a rehabilitációjuk hogyan merül fel, vagy hogy milyen a fogyatékos személyek és a művészetek kapcsolata. A kulturális antropológián keresztül lehetőségünk van az újraértelmezésre és az újratanulásra. Az antropológia kimondja, hogy a társas közegben jönnek létre a különböző kategóriák, előítéletek és stigmák. Ezek a keretek azonban megváltoztathatók (Könczei et al., 2015).

A fogyatékoságtudomány a fogyatékosággal kapcsolatos gondolkodásmódokat fogyatékoságmodellekként azonosítja. A fogyatékoságtudományon belül összesen négy, viszonylag zárt és statikus fogyatékosági modellről beszélhetünk (morális, medikális, szociális, emberi jogi), és ezeknek a kritikájáról, a *posztmodell*-ről, miszerint önmagában egyik modell sem írja le a világ működéseit, hanem ezek párhuzamosan vannak jelen a társadalomban (Könczei et al., 2015). A modellek jellemzéséhez jelentősen hozzájárul az adott megközelítéshez kapcsolódó szókinccs, így ezek leírásakor szándékosan ezeket alkalmazzuk, eltérve az általunk képviselt emberi jogi modelltől. Említésre kerülnek továbbá a pszichoszociális fogyatékoság leírásához kapcsolható modellek is (bio-pszicho-szociális modell, felépülésmodell).

Az első, a *morális modell*, mely szerint a fogyatékos személy az állapotát valamilyen bűnnek köszönheti, a helyzetéért önmaga felelős. A fogyatékos személy élete alacsonyabb rendű nem fogyatékos társainál, a társadalom kirekesztő vele szemben (Könczei et al., 2015). A *morális modell* a gondolkodási struktúrákban és a nyelvhasználatban maradt fent: *fogyatékos, retardált, kripli, gondozott, szegény, bolond, őrült* stb. Ezek mind erőteljesen tükrözik a nem fogyatékos többség jellemző-

en alacsonyrendűséget kifejező értékítéletét és attitűdjét a fogyatékos személyekkel szemben.

A második, *medikális modell*ben az orvos segíteni kíván, „normalizálni” a „beteg” állapotát. A fogyatékossgot tehát orvosi fogalomnak tekinti, és az egyén károsodására helyezi a fókuszot, ami fogyatékossgához, csökkent képességekhez, társadalmi hátrányhoz vezet. A fogyatékossgot a morális modellhez hasonlóan egyéni problémaként kezeli (Könczei et al., 2015). A *medikális modell* mind a mai napig jelentősen hat a társadalmi gondolkodásra, főként azért, mert többek között az egészségügyi és szociális ellátásokra, szolgáltatásra való jogosultság és finanszírozás továbbra is egészségügyi diagnózishoz kötött (1993. évi III. Tv.). A *medikális modell* szóhasználat is átjárja a köztudatot: *pszichiátriai/mentális/elmebeteg, mozgás/hallás/látássérült*. Vagy vegyünk egy példát a logopédia tudományköréből: *beszédfogyatékos*. Ez a szó már meghaladott a gyógypedagógiai tudományon belül, *nyelvi zavar* jelenleg az elfogadott terminus. Mindazonáltal mind a törvénykezésben (2011. évi CXC. törvényben [a köznevelésről] *beszédfogyatékos* kifejezést találhatunk a sajátos nevelési igényű gyermek definíciója mellett), mind egy logopédiai tudományos folyóiratban és a gyakorlatban is más-más szóhasználattal találkozhatunk. Ebből is látszik, hogy a paradigmák között átjárás van, organikus és természetes, folyamatosan változó rendszer.

A harmadik a *szociális modell*, amely a korábbi modellekkel szemben azt hangsúlyozza, hogy a fogyatékossg nem egyéni, hanem társadalmi probléma, melyet a társadalom kirekesztő működése idéz elő (Könczei et al., 2015). Ezt közvetíti a nyelv is az *akadályozottság, akadálymentesítés* szavak használatában.

Fontos megemlíteni, hogy szintén a medikális modell meghaladásaként jött létre a pszichiátria területén az egyre dominánsabbá váló *bio-pszicho-szociális modell*, amely a pszichoszociális fogyatékos személyt egy sokdimenziós rendszerként határozza meg, akinek vannak testi (biológiai), lelki (pszichológiai) tényezői és társas (szociális) környezete, amelyek egymással kölcsönhatásban léteznek. A megközelítés a medikális modell betegségközpontú, problémacentrikus és pusztán a biológiai okokra, jelenségekre fókuszáló szemléletével szemben a pozitívumokra, erőforrásokra helyezi a hangsúlyt, amelyek felhasználhatók a felépülés érdekében (Túry, 2003).

A negyedik fogyatékossgtudományi modell az *emberi jogi modell*, a fogyatékos személyek emberi jogait veszi alaposabban górcső alá. Bár a *bio-pszicho-szociális modell* gyakorlatilag kimondja, hogy a társadalom felelős a fogyatékos személyek társadalmi helyzetéért, társadalmi kirekesztéséért, az *emberi jogi modell* tovább lép, és jogi lépéseket is tesz, hogy a szabályrendszereket lefektessék, és a fogyatékos személyeket törvényileg is megillessék ugyanazok a jogok, amelyek a nem fogyatékos személyeket. E modell szerint a fogyatékos személy nagyon is cselekvőképes, aktív ember: ugyanolyan teljes jogú állampolgár, mint a nem fogyatékos társai, nem „másodrendű állampolgár” (Könczei et al., 2015). A következő kifejezések fejezik ki leginkább ezt a szemléletet: *fogyatékos személy, fogyatékkal élő személy, pszichoszociális fogyatékos személy*. Tanulmányunkban alapvetően az emberi jogi modell szemléletét és terminológiáját alkalmazzuk.

Ez a négy modell egyszerre van jelen a közgondolkodásban. Őket egészíti ki egy ötödik modell, a *posztmodell*. E modell szerint a társadalmi változások nem szorít-

hatók ennyire merev és statikus modellek közé. Együttesen kell tekinteni őket, a biológiai, a társadalmi, a strukturális, a narratív és az ágens tartalmait is, így a leírhatósága pillanatnyi és sokrétű. A *posztmodell* szerint ugyanis például a pszichoszociális fogyatékoság sem írható le objektíve és egzakt módon. A *posztmodell* értelmezése szerint az egyén sokkal inkább az átélt tapasztalatokkal és történetekkel azonosítható, a saját maga által kijelölt fejlődési útjával, mintsem egy univerzális fogalommal, leírással (Könczei et al., 2015).

A *posztmodellel* párhuzamba állítható az úgynevezett *felépülésmodell*, amely egy, a pszichoszociális fogyatékos személyekre fókuszáló megközelítés. Tárnya az érintettek saját élményei, öndefiníciói, valamint a kihívásokkal való szembenézés és a reflexió, az életutak és élettörténetek, folyamatok leírása. Tehát kimondható, hogy sem a „betegség”-gel, sem a „módszer”-rel, sem a „gyógyulás”-sal nem egyenlő. Ezek alapján – különösen az utolsó megállapítás nyomán – kimondható, hogy a *felépülésmodell* főként a *posztmodell* keretében helyezhető el, a fókuszába a pszichoszociális fogyatékos személy és egyéni története, beszámolóit kerülnek. A *felépülésmodell* egy dinamikusan fejlődő és változó, célzottan a pszichoszociális fogyatékoságra összpontosító modell (Bugarszki, 2013).

A *felépülésmodell* gondolatiságához kapcsolható az egyéni narratívára koncentráló, pszichoszociális fogyatékos személyek számára tanulható, ún. *hanghalló módszer*. Bár egyes embereknél hanghallás jelentkezik, ugyanakkor tüneteik alapján nem kapnak pszichiátriai diagnózist. A módszer egy önszorgító lehetőség, melyben a fókusz az erős, asszertív egyéneken van, aki képes a megismerésen keresztül feltárni és leírni a saját múltbéli narratíváját, történéseit, javítva a mentális jóllétén és egészségén. A hanghalló módszer sem statikus, korlátozó keretek között gondolkodik, az egyénnek mindig lehetősége van a változásra, a történetének konstruálására és fejlődésre (Romme et al., 2018).

Összességében láthatunk egyfajta fejlődésmentet és reflektálást a különféle modellek között. A pszichoszociális fogyatékoságnak is van egy történeti vetülete, egy ívet ír le a *morális modell*től a *poszt- és felépülés modell*ig: az egyéni felelősségtől, egészen a társadalmi felelősségéig és egyenjogú állampolgári szerepig. A fogyatékos személyek nem kerülhetők meg saját történetükben. Ehhez szorosan kapcsolódik a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv, ami azt jelenti, hogy a fogyatékos embereket érintő közösségi, társadalmi döntésekbe, például törvények létrehozásába és végrehajtásába szükséges bevonni a fogyatékos személyeket is (15/2015. [IV. 7.] OGY határozat). Továbbá témánk kapcsán nem feledkezhetünk meg az önrendelkezésről sem, ami minden fogyatékos és nem fogyatékos embernek joga és szükséglete: hogy proaktív döntéseket hozzon a saját életéről és életminőségéről (Sándor, 2017).

Tanulmányunk fókuszában egy művészeti ág, az irodalom áll, így szót kell, hogy ejtsünk a fogyatékoság és a művészet kapcsolatáról is. Erre számos példát találhatunk, amelyekből most csak néhány relevánsabbat emelünk ki a képzőművészet és irodalom területéről.

A pszichoszociális fogyatékos személyek gondolkodását tárja fel az ún. *art brut* irányzat. A kortárs képzőművészet részévé váló *art brut* a 20. század közepén jelentkező művészeti stílus. Tiszta művészet – intellektuális tevékenység, a konvenciókat megtörő anyaghasználat, impulzivitás, sajátos, mélyről jövő és előhívott alkotási forma. Hajdanán csak azon pszichoszociális fogyatékos személyek művészetét je-

lentette, akik más kommunikáció hiányában ilyen módon alkottak. Ma már szélesebb körben ismert irányzat, nem csak pszichoszociális fogyatékos személyek üzük. Fókuszja más, mint a hagyományos művészeté: bár minden művészetnek van egy terápiás jellege, itt nem az esztétikum, a művésszé válás, hanem az alkotó jólléte a legfontosabb. Segíthet az önbizalom visszanyerésében, a társadalmi kirekesztés mérséklésében (Aknai, 2016).

A 19. században az olvasók számos szépirodalmi művön keresztül kaphattak betekintést a pszichoszociális fogyatékos személyek kihívásaiba, életébe. A magyarok először Csáth Géza munkáiból ismerhették meg ezt a közeget (Bugarszki, 2013). Az egyéni narratívát középpontba helyező irodalmi művek jól kapcsolódnak a posztmodern és a felépülésmodell szellemiségéhez.

Az előbbi példákban közös a törekvés, hogy a nem fogyatékos és fogyatékos emberek világát közelebb hozza a művészet által, és bemutassa az érzékenységüket, a sérülékenységüket, előidézze a sztereotip gondolkodás leépítését, és új társadalmi diskurzust nyisson.

2. KUTATÁSMÓDSZERTANI KERET

2.1. Kulcsfogalmak meghatározása

Tanulmányunkban a fogyatékos személyek egy alcsoportjára, a pszichoszociális fogyatékos személyekre fókuszálunk. A *pszichoszociális fogyatékos* kifejezésről az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményének születése (2007) óta beszélhetünk. Jellemzően jogi és szakpolitikai szövegekben találkozhatunk vele. Maga a pszichoszociális fogyatékos személy fogalom és használata mind a mai napig tartó diskurzus tárgya.

Tanulmányunkban Gombos (2013) definícióját használjuk, amely szerint három szempont érvényesül a pszichoszociális fogyatékos személy meghatározásában: a *mentális károsodás* (ez nem egyenlő magával a fogyatékosággal), a *környezeti akadály* (ez hozza létre a fogyatékoságot), valamint a *társadalmi részvétel korlátozottsága* (nem a funkcióé). Tehát ez alapján pszichoszociális fogyatékos személy az, akivel a mentális/viselkedészavara miatt pszichiáter foglalkozik; számos stigma, előítélet, törvényi diszkrimináció éri; korlátozhatják személyiségi (pl. választójog, cselekvőképességi stb.) jogait. E meghatározás jól tükrözi a korábban tanulmányunkban bemutatott *emberi jogi modell* megközelítését, amely a társadalmi akadályokra helyezi a fókuszot.

Kutatásunk másik fő pillére a korcsoportot meghatározó *ifjúsági irodalom* fogalom. Bárdos (2013) szerint a gyermekirodalom terminusának meghatározása nehéz és összetett feladat, mivel különféle, irodalomelméleti irányzatok alapján született megközelítések léteznek. Az irodalomtudományon belül állandó vitát képez, mi számít irodalomnak, ki határozza meg, és miféle ismérvei vannak. Az a fontos, hogy gyönyörködtessen? Vagy az, hogy értékes üzenettel bírjon?

Kiindulópontként érdemes az irodalomra egy kommunikációs lehetőségként tekinteni, amelynek három, jól meghatározható ágense van: a szerző (feladó), a szöveg (üzenet) és a befogadó (címzett). A más-más irodalmi irányzatok eltérően gondol-

kodtak a három résztvevő szerepéről; így egyik vagy másik kerül a fókuszba (pl. pozitivistá, strukturalista vagy a hermeneutikai irányzatok; Bárdos, 2013).

Bárdos (2013) korosztályonkénti felosztása alapján a gyermekirodalom részeként is beszélhetünk az ifjúsági irodalomról. Ugyanakkor az elmúlt tíz-húsz év során egyre inkább megkülönböztetésre került a gyerekirodalom az ifjúsági vagy – egyre többször találkozhatunk ezzel a kifejezéssel – a „Young Adult” irodalomtól. A „Young Adult” zsáner elsősorban 13–18 éves (Bárdos felosztása alapján 12–17 éves) kamaszok számára javasolt könyvek csoportját jelenti (Kozma, 2017), és fő témáik közé – a kutatás szempontjából is releváns – identitáskeresés, a serdülőkor, valamint az énazonosság és a kortárs csoportok állnak (N. Kollár, 2004). A kutatásban ebben az értelmezésben fogjuk használni az ifjúsági irodalom kifejezést, középpontjában a művel és a vele párbeszédet folytató kamasz gyermekkel.

2.2. Kutatási kérdések és hipotézisek

Kutatási kérdések:

- A rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben *milyen arányban* reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos-sággal élő személyek?
- A rendszerváltást követően a magyar könyvpiacra megjelent ifjúsági regényekben *hogyan reprezentálódnak* a pszichoszociális fogyatékos-sággal élő személyek?
 - Milyen fogyatékos-sági modellek, fogyatékosember-kép jelenik meg a reprezentációkban?

Hipotézisek:

- A rendszerváltást követően elenyésző számban találhatunk pszichoszociális fogyatékos-sággal foglalkozó ifjúsági irodalmat, és csak a kétezres évektől sűrűsödik a jelenlétük a könyvpiacra.
- Az ifjúsági irodalomban elsősorban a medikális nyelvezet és modell érvényesül.

2.3. Kutatási eszközök

A kutatásban a fogyatékos-ságtudomány és a kulturális antropológia elméleti keretében vizsgáltuk a pszichoszociális fogyatékos-ság megjelenését az ifjúsági irodalomban.

A pszichoszociális fogyatékos-ság reprezentációit a rendszerváltás után magyar nyelven megjelent – azaz fordítások és magyar szerzők könyvei egyaránt –, illetve újrakiadott könyvekben vizsgáltuk, elsősorban azért, mert ebben a harmincéves időszakban átalakult a gyermekkönyvkiadás és -kereskedelem (Varga, 2007), továbbá ettől az időszaktól kezdve releváns vizsgálni az emberi jogi modell hatásait is.

Kutatási kérdéseink megválaszolására érdekében többek között a különböző fogyatékos-sági paradigmák reprezentációit kívántuk azonosítani az ifjúsági irodalomban úgy, hogy a különböző paradigmák által használt tipikus terminusokra/kulcssza-

vakra keresünk rá egy internetes könyves adatbázisban (Moly.hu). A kulcsszóalapú keresést három kategória szerint végeztük el. Ezek a medikális paradigma és az emberi jogi paradigma kategóriák és egy köznyelvi kategória voltak. Vizsgáltuk, hogy melyik kategóriához tartozó kulcsszavakra érkezik a legtöbb találat, és hogy a kategóriákon belül mely kulcsszavak merülnek fel a legtöbbször.

Tehát két fogyatékoságtudományi paradigmát vettünk alapul: a *medikális modellt* és az *emberi jogi modellt*.

A *medikális modell* mind a mai napig meghatározó, szemléletformáló ereje domináns, ez a kategória többek között az egészségügyi és szociális ellátórendszerben a finanszírozás és jogosultság alapját képezi a pszichoszociális fogyatékos személyek tekintetében. A választott kulcsszavak itt a BNO-10-05 – Mentális és viselkedészavarok által használt főbb terminusok köré szerveződnek (World Health Organization, 2011).

Keresett kifejezések

Fő fogalmak: pszichiátriai beteg, pszichiátriai betegség, mentális betegség, pszichés betegség, pszichiátria.

Alfogalmak: skizofrénia, bipoláris affektív zavar, depresszió, fóbia, pánikbetegség, szorongásos zavar, obszesszív-kompulzív zavar (OCD)/kényszerbetegség, poszttraumás stressz zavar (PTSD), disszociatív zavarok, hipochondria, deperszonalizáció, evészavarok (anorexia, bulimia), alvási rendellenességek, kóros szokások, impulzuskontroll zavarok (kóros játékszenvedély, pirománia, kleptománia).

Az *emberi jogi modellt* a Magyarország által 2007-ben ratifikált Fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezménye megszületése óta egyre nagyobb hatással bír nemzetközi és hazai szinten egyaránt. Utóbbi modell jelen tanulmány szemléletének is az alapja.

Keresett kifejezések: pszichoszociális fogyatékoság, pszichoszociális fogyatékos személy, pszichoszociális.

Emellett létrehoztunk egy harmadik, *köznyelvi kategóriát*, amely arra hivatott, hogy árnyalja az összképet annak tekintetében, hogy a két nagy paradigma mellett milyen kifejezések és szemléletek vannak jelen az ifjúsági irodalomban a pszichoszociális fogyatékos személyek vonatkozásában. Utóbbi köznyelvi csoportban minden olyan példa megtalálható, amely valaha megfordult a közgondolkodásban, egyfajta öntvénye a meglévő modelleknek, legfőképp a *morális modell* (kulcsszavak: *őrült, bolond*) képviselteti magát, de szerepel benne archaikus medikális kulcsszó is (*elmebeteg*). Ezt a kategóriát Légmán és Kondor (2017) kutatásának megállapításaira alapozva hoztuk létre. Ez a csoport illusztrálja a párhuzamosan jelen lévő modelleket, összhangban a *posztmodell* megközelítésével, miszerint a világ működése egyetlen szempont szerint sem leírható teljes mértékben (Könczei et al., 2015).

Keresett kifejezések

Pozitív tartalmakkal társított kifejezések: művészlélele, csodabogár, kívülálló, zseni.

Negatív tartalmakkal társított kifejezések: elmebeteg, hülye, bolond, kretén.

Vegyes tartalmakkal társított kifejezések: őrült.

A kutatásunk empirikus jellegű, kvantitatív és kvalitatív módszereket is alkalmaz. A kvantitatív kutatási elemekben adatbázisba rendeztük a rendszerváltást követően megjelent ifjúsági regényeket, majd vizsgáltuk az általunk meghatározott és előbbiekben bemutatott három nagy kategóriába tartozó kulcsszavak számát és arányát

az adatbázisban. Ezzel keresve a választ az első és a második kutatási kérdésre. Az ifjúsági regények gyűjtését és vizsgálatát az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár és a Moly.hu adatbázisainak használatával végeztük. Az adatbázisok keresési rendszerének lehetőségei alapján az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár katalógusát a mennyiségi mutatókhoz használtuk (az összes magyar nyelven a vizsgált időszakban megjelent ifjúsági könyv kigyűjtése), a Moly.hu adatbázisát pedig a kulcsszó alapján történő keresésre.

A kvalitatív kutatási elemben a kvantitatív vizsgálat eredményei alapján kiválasztottunk egy olyan ifjúsági regényt, amely a kutatásunkban legdominánsabban reprezentálódó modell kategóriájába esik, és esettanulmány formájában vizsgáltunk, hogy részletgazdagabb választ tudjunk adni kutatásunk második kérdésére, hogy a pszichoszociális fogyatékos személyek hogyan reprezentálódnak az ifjúsági irodalomban. Az esettanulmányhoz a feltárt vonatkozó szakirodalom alapján elemzési szempontokat alakítottunk ki.

Elemzési szempontok az esettanulmányhoz

- Milyen terminusokat használ a mű?
- A műben milyen fogyatékosági paradigma érvényesül?
- Milyen fogyatékos emberkép jelenik meg a regényben? Milyen az érintett személy képe önmagáról?
- A pszichoszociális fogyatékos személy kapott-e pszichiátriai diagnózist? A diagnózis hogyan hat az életére?
- A szakemberek hogyan jelennek meg a történetben? Kap-e bármilyen szakmai segítséget a személy?
- A pszichoszociális fogyatékos személy milyen társadalmi szerepekben jelenik meg a műben?
- Milyenek a pszichoszociális fogyatékos személy társas kapcsolatai?
- Milyen a nem fogyatékos emberek viszonyulása a fogyatékos személyhez? Milyen előítéletek jelennek meg?

Jelen tanulmányunk bár röviden ismerteti a kutatásunk kvantitatív kutatási elemének eredményeit, de a kvalitatív vizsgálati eredmények prezentálását helyezi a középpontba, az esettanulmány eredményeinek bemutatására fókuszál.

3. EREDMÉNYEK

Hipotézis 1: A rendszerváltást követően elenyésző számban találhatóunk pszichoszociális fogyatékosággal foglalkozó ifjúsági irodalmat, és csak a 2000-es évektől sűrűsödik a jelenlétük a könyvpiacra.

A kvantitatív kutatási elemzésünk eredménye igazolta az első hipotézist. A rendszerváltást követően, főként a 2000-es évektől sűrűsödött és nőtt meg az ifjúsági regények kiadása, az ifjúsági könyvek 92%-a erre a húszéves időszakra datálható. Az Országos Pedagógiai Múzeum és Könyvtár alapján készített összesítő könyves adatbázis alapján a magyar szerzők ifjúsági könyvei (635 db) közel 20%-át teszik ki az ifjúsági összregényeknek (3165 db), így megállapítható, hogy a magyar nyelvű ifjúsági regények jelentős része külföldi szerzőtől származik (2021. október 1-i állapot alapján).

Hipotézis 2: Az ifjúsági irodalomban elsősorban a medikális nyelvezet és modell érvényesül.

Ez a hipotézis is igazolódott a kutatásunk eredményei alapján, mert a rendszer-váltás óta a magyar ifjúsági könyvpiacra megjelent regényekben a medikális modellre jellemző nyelvhasználat mutatkozott a legdominánsabbnak. Az ifjúsági regényekben a medikális modellen belül legnagyobb számban a *pszichés betegség* és *depresszió* kulcsszavak jelentek meg. Ezen eredmények mentén esettanulmányunk elemzése tárgyául egy olyan könyvet választottunk, amely e két kategóriát fedi le, és a medikális paradigma körébe esik.

Esettannulmányunk tárgya Karen Fortunati magyar nyelven 2018-ban megjelent *Semmi súlya* című, eredetileg angol nyelvű, az Egyesült Államokban 2016-ban kiadott ifjúsági regény. Az írónő főként a *bipoláris zavarral, poszttraumatikus stressz-zavarral (PTSD)* és *szorongással* járó élethelyzeteket járja körül a regényben. A regény cselekménye az Egyesült Államokban, napjainkban játszódik.

A regény főszereplője egy, a középiskola végzős éve előtt álló tizenhét éves lány, Catherine Pulaski, aki öngyilkosságot kísérel meg. A lánynál bipoláris zavart diagnosztizálnak. A történet szerint elvesztette a nagymamáját, ami traumatikus hatással volt rá. Öngyilkossági kísérlete után a közvetlen és közvetett környezete azon dolgozik, hogy segítse a felépülését. A lány pszichiáterhez jár, gyógyszeres kezelést írnak fel számára, és egy intenzív ambuláns programon is részt kell vennie, ahol olyan sorstársakkal találkozik, akik szintén pszichoszociális fogyatékoságban érintettek.

Catherine inkább tart a bipoláris zavar depressziós fázisának (a „Semmi”-nek) a jelenlététől, mint a mániás fázisától. Mielőtt a depressziós fázis teljesen eluralkodna rajta, Catherine ír egy „bakancslistát”, ahol megfogalmazza életcéljait. Szeretne az öngyilkossági kísérlete előtt újra emberi – baráti, szerelmi – kapcsolatokat kialakítani, és édesanyjával is rendezni a viszonyát. A regény történetének végére, számos kihívás után Catherine elhiszi, hogy megérdemli a szeretetet és a szerelmet, és hogy lehet reménye egy pozitív jövőre.

A következőkben részletesen elemezzük a regényt a módszertani fejezetben bemutatott elemzési szempontok alapján. Az esettanulmány megírása során törekszünk visszaadni a regény használatát kulcsszavakat, ezért többnyire a *medikális* paradigmának megfelelő kulcsszavakkal operálunk.

3.1. Esettannulmány

Milyen terminusokat használ a mű?

A *medikális modell*t tükrözi a regényben használt terminusok többsége. A bipoláris zavar, a pszichiátriai gyógyszerek nevei, a lítium, a Prozac, a depressziós és mániás epizód, a Lamictal, a gyógyszerallergia következtében fellépő, bőrkütiést okozó és viszketéssel járó Steven–Johnson-szindróma, az elektrokonvulzív terápia, a depressziós fázis enyhítésére szolgáló ketamininjekció, a mentális betegség, a genetikai faktor, a stresszor – mind orvosi szakkifejezések.

Ezenkívül megjelennek a *köznyelvi kategóriába* eső kifejezések is, mint az „őrült”, a „gyogyó”, amelyek mind a *morális modell*t idézik fel azzal, hogy meglehetősen degradáló értékítéllettel el is különítik a „normális” és „nem normális” csoportot egymás-

tól (Könczei et al., 2015). Ezeket a kifejezéseket főleg a főszereplő saját kortársai használják megszégyenítés céljából.

A műben milyen fogyatékosági paradigma érvényesül?

A leghangsúlyosabban a *medikális modell* jelenik meg a műben, ezért is esett erre a regényre a választásunk mint az esettanulmány tárgyára. A regény mind témájában, mind pedig szókincsében előhívja a medikális modell szemléletét.

Catherine pszichiátriai kezelés alatt áll, és bipoláris zavarral diagnosztizálták. Egy Szent Anna nevű kórházban lévő kamaszambulancián kell heti öt alkalommal megjelennie ambuláns kezelésem.

A csoportterápia lehetőséget nyújt arra, hogy a fiatalok feldolgozzák az élményeiket és nehézségeiket az állapotukkal kapcsolatban. A terápia túlmutat a pszichiátriai kezelésen, ez már a *pszichológiai megközelítést* is beépíti. Catherine második pszichiáterének személete a felépülésmodell tükörzi, mely szerint a lány pszichiátriai érintettsége ellenére is élhet teljes és produktív életet. A pszichiáter szemléletében elmozdulás mutatkozik a medikális szemlélettől, mivel nem a betegség tudatot erősíti Catherine-ben, hanem az egészségpszichológia és a *bio-pszicho-szociális modell* szemléleteit tükrözve a megelőzésre és a pozitívumokra összpontosít. Ez mindenképpen egy progresszív nézőpontot hoz be a megértő, a páciensét központba helyező megközelítés által. Ezt megtámogatja a feltétel nélküli elfogadással, empátiás odafordulással és hitelességgel jelzett orvos–beteg-párbeszéd, és az, hogy a pszichiáter tekintetbe veszi a családi dinamikát is, jelen esetben az édesanyját mint támogató személyt. A felépülés irányát és lépéseit közösen a páciensével és a családdal együtt alakítja ki (Túry, 2003).

Milyen fogyatékos emberkép jelenik meg a regényben? Milyen az érintett személy képe önmagáról?

A főszereplő a regény elején meglehetősen negatívan vélekedik önmagáról és az állapotáról, a bipoláris zavar, illetve az AIDS, a lepra és a húsevő baktériumok megítélése közé egyenlőséget tesz.

„Nagyságrendekkel jobb lesz neki anélkül, hogy Catherine szinte minden síkon kiszipolyozná: érzelmileg, társadalmilag és pénzügyileg. Addig nincs neki megnyugvás, amíg én lélegzem. Mert az a lényeg, hogy az én bipoláris életem kinyírja az ő normális életét. Parazita vagyok, aki élve felfalja őt.” (Fortunati, 2018, pp. 13–14)

A pszichoszociális fogyatékos személy megbélyegezetté válik, ideológiailag negatívan megkülönböztetetté, ráadásul a stigma viselője hosszú távon hordozza ezt a bélyeget, a tabusítás miatt pedig a társadalmi többség nem is engedi, hogy a kisebbség megítélése valamerre elmozduljon, hiszen nem beszél róla, tabusítja azt (Kálmán & Könczei, 2002).

Catherine azt reméli, hogy öngyilkosságával a környezetén és elsősorban az édesanyján segít, őt tehermentesíti. Ezzel erősíti azt a gondolatot, hogy ő a társadalom számára teher, akadály. A bipoláris zavara miatt saját magát abnormálisnak, deviáns személynek látja.

Catherine magáról alkotott véleménye az önstigmával magyarázható. A nyilvános stigma előítéletei mellett Catherine elfogadja a rá kiosztott negatív előítéleteket, és magáévá teszi ezeket a gondolatokat. Éppen ezért saját maga az, aki akadályozóvá válik a csoport előtt való megnyílásban. Nincs önbizalma, és nem is asszertív

kezdetben. Ráadásul a tabusítás miatt még inkább kívül reked, egyedül marad, és tart az újabb sérelmekről (Sztancsik et al., 2017),

Ahogy saját magával, úgy a sorstársaival szemben is leértékelő magatartást mutat, utóbbiakkal kezdetben zárkózott. Ez is a *morális és medikális modell* szemléletét tükrözi, miszerint a fogyatékoság egyéni probléma és felelősség.

A cselekmény előrehaladtával a sorstársak fontosak lesznek Catherine életében, legfőbb támogatókként jelennek meg. A főszereplő végezetül a terápiáknak köszönhetően felismeri, hogy kezdetben mennyire torzan látta a saját állapotát. Ez a felismerés az első lépés a gyógyulásában, a felépülésében – tudatosul benne, hogy még mindig ő irányít, van hatalma az élete felett.

A pszichoszociális fogyatékos személy kapott-e pszichiátriai diagnózist? Ez hogyan hat az életére?

A főszereplőt pszichiátriai betegséggel diagnosztizálták. A diagnosztizálás után pszichiáterhez jár, és terápiás kezelésen is részt vesz.

Kezdetben Catherine egész életét meghatározza a bipoláris zavar diagnózisa. Mellette ugyan próbál barátkozni, kapcsolatokat kiépíteni, de gyakran, hogy megfeleljen társai kimondatlan társadalmi „normális” elvárásának, hazudik az állapotáról, arról, hogy terápiára jár, vagy segítségre szorul. A tabusítás, elhallgatás szervesen összefügghet a szégyenérzettel, a stigmával. Az egyik ok, amiért a pszichoszociális fogyatékos emberek nem beszélnek helyzetükről, éppen a félelem, a társadalmi kirekesztés, a megbélyegzés – olykor magukévá teszik a társadalom róluk alkotott negatív képet (Sztancsik et al., 2017).

A történet folyamán azonban fokozatosan megtanulja felvállalni az állapotát. Mivel nincsen látható nyoma annak, mint például a mozgásukban akadályozott embereknél, hogy mi okozza a nehézségeit, ezért Catherine kezdetben tart attól, mit gondolnak a többiek róla.

Catherine-ben a történet végére tudatosul, hogy egyenlőségjelet tett bipoláris diagnózisa és önmaga közé, önmagát teljes mértékben a diagnózissal azonosította, ami gátolta a felépülését. Ez tükrözi a *felépülés és posztmodell* szemléletét: Catherine bipoláris zavara csak egy szelete az életnek, sok más társadalmi szerepe, így identitása is lehet. Rengeteg lehetősége van, hogy sokféle szerepben (táncban, iskolai projektekből) kipróbálja magát.

A szakemberek hogyan jelennek meg a történetben? Kap-e szakmai segítséget a személy?

A főszereplő első pszichiáttere (regénybeli neve: dr. A.) elsősorban az édesanya felé irányít minden kommunikációt, mintha Catherine nem is lenne jelen a konzultáción. A pszichiáter ráadásul determinálja is Catherine állapotát, krónikus betegséghez hasonlítja, ezzel is erősítve a *medikális paradigma* mindenhatóságát, azt, hogy nincs más lehetőség, csak a gyógyszerek szedése, a folyamatos kontroll, a pszichiáterek jelenléte (Könczei et al., 2015).

- „– Szóval akkor így vagyok bekötve?
- Igen – bólintott dr. A hájas, ősz fejével.
- És nem lehet kinőni a bipoláris zavart? – tudakoltam. – Örökké ilyen maradok?
- Igen, ez olyan, mint bármi más krónikus betegség, mint például a cukorbetegség vagy a...” (Fortunati, 2018, p. 12)

A dr. A-val folytatott beszélgetésen kívül láthatunk egy másik példát is egy pszichiáterrel történő kapcsolattartásra. A lány második pszichiátere (regénybeli neve: dr. McCallum) törekszik rá, hogy Catherine egyenrangúnak, partnernek érezze magát az orvos–páciens-viszonyban.

„Aztán hozzám fordult. Dr. A-val ellentétben dr. McCallum mindig törekszik rá, hogy bevonjon a saját egészségemről folytatott beszélgetésekbe.” (Fortunati, 2018, p. 47)

A tanárai az iskolában a főszereplőt pozitívan diszkriminálják, tanulmányai során kevesebbet várnak el tőle, mint osztálytársaitól a bipoláris zavar és terápiás kezelése miatt. A tanárok sok esetben nem adtak neki házi feladatot, dolgozataiban minden próbálkozását és válaszáat jutalmazták, rossz feleletnél pedig nem vontak le pontot tőle. Ennek előnye az lehet, hogy teljes mértékben magára a felépülésre összpontosíthat, nincs szorongás és stressz az érdemjegyek miatt. Hátránya viszont az, hogy a tanárok a pozitív diszkriminációval is kiemelik a többiek közül, a normalitásból, a kéretlen figyelem rá irányul, ez viszont növelheti a szorongást, hiszen egyenlőtlen helyzetben van társaihoz képest. A főszereplőt saját kirekesztettségének átértékelésében egy iskolai történelemprojektje segíti, ahol más társadalmi kirekesztésben érintett személyek helyzetével, történetével ismerkedik meg (Csepeli, 2001).

A pszichiáter mellett a család egyéb segítségét is kap. Van egy pszichológus-szakember a Szent Anna kórházban, ahová a főszereplő jár, aki folyamatos kapcsolatot tart a lány pszichiáterével. Valamint megjelenik még a történetben egy klinikai szakpszichológus is, aki a kórházban a terápiás csoportot vezeti.

A csoportterápián egy-egy nagyobb témát beszélnek át, önismereti konzultációkat is szerveznek. Továbbá abban is sajátos a terápia, hogy a *felépülésmodell*t juttathatja eszünkbe. A beszélgetéseken ugyanis a témákkal mindenki szabadon behozhatja a saját történetét, narratíváját. A története elmesélése által pedig kapcsolódhatnak a saját élményeikkel egymáshoz – ez történik Catherine-nel is, amikor egy társa tapasztalata alapján számol be a nagymamája halálának körülményeiről. Előtérbe kerül a saját történet és az öndefiníció (Bugarszki, 2013). A bipoláris zavarra hatással lehet a fizikai vagy szexuális bántalmazás, a traumák és a szerhasználat (Pichler, 2017). Catherine életében egy ilyen trauma a nagymamája halála. Amikor a csoportterápián mesél a nagymamája haláláról, tudatosan benne, hogy a bipoláris zavara kialakulásában szerepet játszhatott a nagymamája elvesztésének traumája mint stresszor.

A Szent Anna kórház, a szakkórházba való kerülés állandó félelmet kelt a regény szereplőiben, mégis van átjárhatóság a csoportterápia és a kórház között, a fiatalok nem tartósan kerülnek pszichiátriai ellátásba, és élnek elszigetelten. Ezt alátámasztja az a példa is, amikor az egyik evészavarban érintett sorstárs lány állapota súlyosbodik, így bekerül a kórházba, de később felmerül (néhány hónapon belül), hogy visszatérne a csoportterápiába. Utóbbi összhangban áll Légmán (2011) pszichiátriai ellátórendszerrel kapcsolatos javaslataival, hogy az egyén mindvégig a közösség, a társadalom része maradjon, és áthidaló, közösségi megoldásokat szükséges keresni a számára.

Lényeges, hogy behatárolható legyen, hogy egy-egy csoportterápia milyen hoszsúságú (az intenzív ambuláns program – továbbiakban: IAP – egy fél éven keresztül tart, utána csökkentett óraszámban folytatódik). Bár a regényben a pszichiáterek

többször krónikus betegséghez hasonlítják a bipoláris zavart, a helyzet kezelésmódja különbözik a hazai gyakorlattól abban, hogy a regényben nem azt látjuk, hogy Catherine hosszú távon egy elkülönített pszichiátriai intézményben töltené a mindennapjait, minimális kapcsolódással a külvilághoz. A lány a pszichiátriai, pszichológiai kezelés igénybevétele mellett iskolába jár, és megvan a lehetősége a saját kortársaival találkozni és mellettük fejlődni (Légmán, 2011).

Magyarországon is megmutatkoznak jó gyakorlatok a pszichológiai ellátás terén a nappali és közösségi pszichiátriai ellátásban. Itt beszélhetünk pszichoszociális rehabilitációról, relaxációs tréningekről, pszichoterápiáról, pszichológussal történő kapcsolattartásról (Gyarmati, 2017).

A *Semmi súlya* című regény jó példája annak, hogy a pszichoszociális fogyatékos személyek felépülését hogyan segítheti a kooperáció a különböző szakemberek között. A multidiszciplináris együttműködésnek kiemelt szerepe lehet a prevenció és a mentális egészség és jóllét elérésében. A magyarországi ellátórendszerben is találhatóunk néhány jó példát erre, többek között a köznevelési intézményekben (iskola, óvoda, korai fejlesztés, pedagógiai szakszolgálat), ahol több szereplő, iskolapszichológus, pedagógus, gyógypedagógus, szociális munkás működhet együtt. Ilyen jó példa még a közösségi pszichiátriai ellátás, ahol pszichiáter és szociális munkás együttesen foglalkozik az érintett családokkal (Pichler, 2017).

A pszichoszociális fogyatékos személy milyen társadalmi szerepekben jelenik meg a műben?

A főszereplőt (Catherine) diákként láthatjuk a regény túlnyomó részében. A történet folyamán mindvégig iskolába jár, bipoláris zavara ellenére sem magántanuló, végig a kortársai között van, így ott is építhet kapcsolatokat. Emellett kliens szerepben jelenik meg a terápiákon, ahol jellemzően a háttérben húzódik meg, nem szólal meg az üléseken, csak a vége közeledtével lesz egyre proaktívabb és asszertívabb. Emellett beteg, páciens szerepben látjuk a pszichiátriai kezeléseknél. A főszereplő a regénycselekmény kezdete előtt a közkönyvtárban önkéntes munkát végzett az édesanyja kérésére, így önkéntes szerepben is feltűnik.

Ezenkívül a Catherine mellett informális támogatói hálóként felbukkanó karakterek mind emlékeztetik egykori sikereire és a tehetségére. Catherine ugyanis ugyanezen táncolt, balettra járt, ám a bipoláris zavar, az állandó mániás és depressziós epizódok miatt abbahagyta. Michael, Catherine leendő párja is emlékezteti, hogy pár évvel ezelőtt mennyire felnézett a lányra egy tehetségkutatón előadott tánca miatt.

Bár a táncnak később nem lesz nagyobb szerepe a regényben, meg kell említeni, hogy Catherine bipoláris zavara megjelenésekor még járt balettre. Ez kiemeli a művészetek jelentőségét a pszichoszociális fogyatékos személyek életében – a táncművészet is hozzájárulhat a felépüléstörténetek elmeséléséhez, a feldolgozáshoz. Catherine is az előadásain keresztül mutatja be a sérülékenység mint érték fogalmát: a művészek szinte lelküket lemeztelenítve jelennek meg a színpadon, és mi több, kialakulhat egyfajta párbeszéd is művész és néző között (Környei, 2017).

Ugyanakkor az is többször elhangzik a regényben, hogy Catherine mennyire jó megfigyelő és tanuló. Sokáig azonban nem látja reálisnak azt a célt, hogy egyetemre menjen. Attól tart, a bipoláris zavarral nincsen esélye a felsőoktatási részvételre. A regény zárójelenete azonban azzal búcsúzik, hogy a lány számára nincs akadály, a bipoláris zavar sem tarthatja vissza a pszichológia szakon való tanulmányoktól,

a felsőoktatási hallgató szereptől. Catherine nemcsak önmagát és érintettségét szeretné jobban megismerni, hanem a tapasztalataival a sorstársainak is segíteni, megoldási lehetőséget hozni. Szeretné, hogy tapasztalati szakértőként, azaz felépült felhasználóként kíséresse le lehessen sorstársainak a felépülésben (Romme et al., 2018). Ez is egy jövőbeli munkavállalói szerep lehet, és egy út az öngyógyítás irányába, amely rokonítható a *poszt-* és a *felépülésmodell* szemléletével, mivel saját élményei, életútja és tapasztalatai segítik hozzá ahhoz, megértse és elfogadja a helyzetét, és másokat is támogasson.

Milyenek a pszichoszociális fogyatékos személy társas kapcsolatai?

Catherine társas kapcsolatait alaposan feltárja a regény. A nyitófejezetben a lány megfogalmazza, hogy szeretné a társas kapcsolatait bővíteni, kapcsolatokat kialakítani.

Az első ilyen törekvés az édesanyjával való viszony rendezése. Catherine kórházból való hazakerülése után édesanyja túlóvóan, kontrollálóan viszonyul a lányához. Az állapotáért folyamatosan szorong, és abban bíz, hogy a bipoláris zavar egy betegség, amelyből a lánya kigyógyulhat. Önfeláldozását mutatja, hogy mindent megtesz a lánya gyógyulása érdekében, új pszichiátert keres Catherine-nek, mivel az elsőt sikertelen az együttműködés, több állást is vállal, hogy lánya gyógyszereit és orvosait ki tudja fizetni. Kiderül, hogy a pszichoszociális fogyatékos – és más fogyatékos – kezeléseinek (gyógyszerek), terápiáinak (egyéni és csoportterápia) kifizetése plusz anyagi terhet ró a családra. Éppen ezért a kezeléseket nem mindenkinek hozzáférhetőek. Az anyának van egy stabilnak mondható állása, és emellé vállal pluszmunkát.

Az anya később felismeri, hogy mennyire korlátozza a lányát, mennyire feszült. Megfogadja Catherine pszichiáterének javaslatát, és ő is elmegy pszichoterápiára, hogy megtanuljon újra bízni Catherine-ben. A pszichiáter felismeri, hogy Catherine szorongásai részben az édesanyjától is származnak, és éppen ezért szüksége van a hozzátartozónak is a támogató terápiára. Ez jól illusztrálja, hogy a pszichoszociális fogyatékos többféle terhet helyez a családra, többek között mentális terhet is, az anyagiak mellett. Pozitív példa, hogy az anya nem hárít, hanem reflektál eddigi viselkedésére, és belátja, hogy neki is szüksége van segítségre, ami progresszív gondolat.

Catherine otthon és az iskolában is magányosnak érzi magát. Egyáltalán nincsenek barátai, néhány osztálytársa pedig verbálisan zaklatja. Ez jól illusztrálja a pszichoszociális fogyatékos személyekkel szembeni társadalmi előítéleteket, stigmatizációt.

Az iskolában kezdetben egyedül egy kortársában, Michaelben talál támogatóra. A fiú szerelmes a lányba, ám Catherine tartózkodó, és sokáig nem érti, hogy a fiú miért közeledik hozzá, mindenben fájdalmat és bántó szándékot lát. Mégis, ahogy egyre közelebb kerülnek egymáshoz, úgy nyílnak meg mindjobban egymás felé. A fiúról kiderül, nem bírja a vér látványát. Így amikor Catherine megvágja a kezét, ő lesz a kompetens és proaktív, segít Michaelnek, nyugtatja. Ez azért is fontos, mert Catherine amellet, hogy pszichoszociális fogyatékos személy, számos területen helytáll – többek között segítségére lehet társainak. Ez megint csak felidéri a *poszt-* és *felépülésmodell* megállapítását.

További barátokat szerez az IAP-n, a sorstársai között. Később felismeri, hogy sokkal több támogató személy veszi körbe, mint aki bántja.

Milyen a nem fogyatékos emberek viszonyulása a fogyatékos személyhez? Milyen előítéletek jelennek meg?

Catherine állapotának megítélése kettős a regényben. A bipoláris zavart egyrészt egyfajta vírusként terjedő, veszélyes jelenségként jeleníti meg az elbeszélő.

„*Mintha szavak útján átragaszthatnám rájuk a betegségemet. És még ők a jó fejek.*” (Fortunati, 2018, p. 71)

A lány osztálytársai közül egy fiú folyamatosan zaklatja, egyfajta izgalmat érez, amikor az „örülten szexi” Catherine közelében lehet.

„– *Úgy tudom, az ilyen örültek, mint te, nagyon bevállalószak az ágyban.*” (Fortunati, 2018, p. 172)

Előbbi egy előítélet, amely nem racionális, tényalapú, hanem szexuális fantázia, ráadásul erőteljesen alá-fölérendelő viszonyt feltételez. A szexuális zaklatás egyfajta öngigazolás a fiúnak – elég férfias és erős, hiába veszítette el a többiek támogatását, amikor már nem ő volt a sztárfutballista (Csepeli, 2001). A pszichoszociális fogyatékos személyek és különösen a nők a szakirodalom szerint jóval gyakrabban áldozatai, semmint elkövetői bűncselekményeknek (Hiday et al., 1999).

A Szent Anna kórházzról, ahová a lány kezelésre jár, mendemondák keringenek a gyerekek között az iskolában. Az intézmény távol van az iskolától, a várostól közel három kilométerre, ahova különjárárral lehet csak eljutni. Ez a térbeli távolság felidézheti bennünk a weberi gondolatokat, miszerint a pszichiátriai intézményeket a társadalmi többségtől elhatárolják, nehezen megközelíthetővé teszik. Emellett a fogyatékos személyeket szegregált intézménybe helyezik, ahol nincs kapcsolatuk a nem fogyatékos társadalommal. Így a fogyatékos és nem fogyatékos személyek között nincs kapcsolat és tapasztalatcsere. Éppen ezért ez tovább növeli a meg nem értést, a félelmet, az előítéleteket és a tabusítást (Légmán, 2011).

ÖSSZEZÉS

Kutatásunkban arra a kérdésre kerestük a választ, hogy miként reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos emberek az ifjúsági irodalomban. Ezt egy kvantitatív és egy kvalitatív kutatási elem segítségével vizsgáltuk. A kvantitatív kutatás második részében két fogyatékosági paradigma – *medikális, emberi jogi* — és egy *köznyelvi kategória* szerint kulcsszóalapú keresést végeztünk egy könyves adatbázisban. A legdominánsabb kategóriának a három közül a *medikális* bizonyult. Ebből a kutatási eredményből azt a következtetést vonhatjuk le, hogy az ifjúsági regények tekintetében a magyar társadalom gondolkodását még mindig erőteljesen a *medikális paradigma* formálja. A *medikális paradigma* magával hozza a diagnózisközpontúságot, a beteg és orvos közötti alá-fölérendeltségi viszonyt és a társadalom felelősségével szemben az egyén felelősségének hangsúlyozását (Könczei et al., 2015).

A kvantitatív kutatás eredményei alapján kiválasztottunk egy ifjúsági regényt, amelyet esettanulmány formájában vizsgáltunk. Így egy medikális modellbe sorol-

ható ifjúsági regényt elemeztünk előre meghatározott szempontok szerint. A regény Karen Fortunati magyar nyelven 2018-ban megjelent *Semmi súlya* című műve.

A regény alaposan körüljárja egy pszichoszociális fogyatékos személy életének minden szegmensét egy érintett fiatal középiskolás lány egyéni szemszögéből elmesélve, aki az Egyesült Államokban él napjainkban. Elsősorban és erőteljesen a *medikális* modell érvényesül a regényben, az egyéni pszichiátriai konzultáció mellett a gyógyszeres kezelés és intenzív csoportterápia végigkíséri a főszereplő, Catherine napjait. Abban láthatunk azonban elmozdulást a *medikális modell*től, hogy a regény szembeállít két pszichiáter-szakorvosi attitűdöt: az első dominánsan a gyógyszeres kezelésre hagyatkozik, kevés pozitív megerősítést ad, szemben a lány második pszichiáterével, aki viszonyulásában sokkal közvetlenebb, a gyógyszeres kezelés mellett multidiszciplináris megközelítést alkalmaz, a szülő mellett Catherine-t aktívan, partnerként bevonja a terápiába. Utóbbi megközelítés már inkább a *bio-pszicho-szociális megközelítést* tükrözi. A regény a *posztmodell* irányába is mutat, főleg a regény egyes szám első személyű elbeszélési módjában, hiszen a főszereplő érintett személy egyéni narratíváját ismerhetjük meg a pszichoszociális fogyatékoságáról.

Úgy véljük a regény főszereplőjéhez hasonlóan bipoláris zavarban érintett, illetve más pszichoszociális fogyatékoságban érintett személyeknek is támogatást nyújthat a regény azáltal, hogy nyíltan beszél olyan tabusított témákról, mint az öngyilkosság, a bipoláris zavar, a poszttraumatikus stressz zavar élményei, a terápiás ülések, az evészavarok, a kényszerbetegségek és a szexualitás, a fogamzásgátlás. A regény hangsúlyozza az ösztönzi implicit és explicit módon is az e témákról való kommunikáció folytatását.

A regény amellet, hogy a főszereplő életének minden szegmensét körüljárja, a mellékszereplők, a társas környezet szereplőinek viszonyulását — ezáltal a társadalmi attitűdöket a pszichoszociális fogyatékos személyek felé — is jól bemutatja. Felsorakoztat egynéhány Catherine-t morálisan elítélő szereplőt (*morális modell*), így az elbeszélő reprezentálja a pszichoszociális fogyatékos személyekkel kapcsolatos negatív előítéleteket.

Az elbeszélő ugyanakkor ezeket a véleményeket jól ellenpontozza a főszereplőt támogató emberekkel. Nagy részük nem szakember, hanem az informális kapcsolati háló tagjai, barátok, terápiás sorstársak, szerelmek vagy a közvetett és közvetlen család tagjai. A pozitív megerősítések akkor jönnek, amikor Catherine tudatosan elhatározza, hogy barátokat, emberi kapcsolódást keres — azaz megnyílik, és felvállalja a pszichoszociális fogyatékos állapotát, és egyre többeknek mutatja meg magát, és beszél őszintén a történetéről és a sebezhetőségéről.

A regény pozitív jövőképpel záródik, a főszereplő aktív tagjává válik a közösségnek, jövőképe szilárd, felveszik egyetemi képzésre, pszichológia szakra, gazdagítja társas kapcsolatait, édesanyjával is kiegyensúlyozottabbá válik a viszonya.

A szerző a regény elején megfogalmazott premisszáját megcáfolja, tehát a bipoláris zavar nem egyenlő a halálos ítélettel. A regény egy pozitív példa arra, hogy a pszichoszociális fogyatékos személy nem egyenlő a diagnózisával — lehet kompetens és aktív tagja a társadalomnak, és sokféle társadalmi szerepekkel és identitásokkal rendelkezhetsz.

A mű végső soron ifjúsági regényként is jól működik, hiszen Bárdos (2013) definíciója szerint *párbeszédet folytat* a gyermekkel az őt foglalkoztató és körülvevő világ és a saját belső világ között (N. Kollár, 2004).

Mivel az ifjúsági könyvek jelentős része fordítás, a nemzetközi hatások jelentősek lehetnek a szemléletformálásban, alternatív megoldási mintákat nyújthatnak a fiatalok számára. Erősíthetik a társadalmi inklúzió pozitív példáját, kritikai gondolkodásra ösztönözhetik az olvasót, hogy reflektáljon a társadalmi környezete működésére.

Fontos kiemelni, hogy az ifjúsági regények a gyermekek és a fiatal felnőttek körében is igencsak népszerűek és keresettek (Bernát & Hudácskó, 2020). Így a pszichoszociális fogyatékos személyekről szóló ifjúsági regények is széles közönséghez érhetnek el.

A tanulmány számos, további kutatási kérdést, irányt felvet. Ha az ifjúsági regényekre ekkora kereslet és kínálat van, és pszichoszociális fogyatékos személyekkel foglalkozó témájuk is találhatóak a könyvpiacra, érdemes lenne felmérni, hogy miként reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos személyek csoportja az önéletrajzi és spirituális könyvekben. Utóbbi kategória ugyanis a TÁRKI 2020-as olvasási szokásairól készített felmérés alapján szintén egy kiemelkedően népszerű szegmense a könyves szcénának. Az olvasóbarát online kitöltők 33%-a nyilatkozott arról, hogy életmódkönyveket is szívesen vásárol (Bernát & Hudácskó, 2020). Továbbá azt is érdemes lenne megvizsgálni, hogy a jelen tanulmányban vizsgált ifjúsági regényeken túl, a gyermekek és fiatal felnőttek körében népszerű filmekben, sorozatokban, amelyek nagy szemléletformáló potenciállal bírnak, hogyan reprezentálódnak a pszichoszociális fogyatékos személyek.

Végezetül, úgy véljük, hogy érdemes lenne pszichoszociális fogyatékosággal élő személyekről szóló regényeket is olvasásra ajánlani az iskolákban, illetve közösen feldolgozni például irodalom-, fejlesztő- és etikaóra vagy osztályfőnöki óra keretében. Ezen órák kiváló lehetőséget biztosíthatnak a különféle szemléletetek, prekonceptiók és a másságról alkotott előítéletek megtárgyalására, ugyanakkor arra is felhívhatják a figyelmet, hogy ezeket a nézőpontokat mérlegeljük és *újraértelmezzük*. Valamint a pszichoszociális fogyatékoságban érintett fiatal olvasók azonosulhatnak az esettanulmányban elemzett regény főszereplőjével, a regényben bemutatott felépüléstörténet modellt, támogatást nyújthat számukra.

Irodalomjegyzék

- Aknai, K. (2004). „...Az emberi létezés mélységi kérdéseire vezet el...”. A fogyatékoság jelensége a művészettörténetben. In Zászkalicky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia* (pp. 601–624). ELTE Bárczi G. Gyógypedagógiai Kar.
- Ács, A. & Petri, G. (2017). Szemléletbeli különbségek a pszichiátriai betegek megítélésében és a szektorközi együttműködések szerepe. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 43–57). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Bárdos J. (2013). A gyermekirodalom fogalma. In Bárdos J. & Galuska L. P. (szerk.). *Fejezetek a gyermekirodalomból* (pp. 11–22). Nemzedékek Tudása Tankönyvkiadó.
- Bernát A. & Hudácskó Sz. (2020). *Könyvolvasási és könyvvásárlási szokások, 2020*. TÁRKI Társadalomkutatási Intézet Zrt.
- Bugarszki Zs. (2013). A mentális problémák felépülés alapú megközelítése. *Esély*, 24(5), 68–55.
- Csepeli Gy. (2001). A nagycsoport. In Csepeli Gy. (szerk.). *Szociálpszichológia* (pp. 455–533). Osiris Kiadó.
- Fortunati, K. (2018). *The Weight of Zero – Semmi súlya*. Könyvmolyképző Kiadó.
- Gombos G. (2013). Mi a pszichoszociális fogyatékoság? <https://pszichoszoc.wordpress.com/2013/10/06/mi-a-pszichoszocialis-fogyatekosag/> Letöltés ideje: 2021. 07. 12.

- Hiday, V. A., Swartz, M. S., Swanson, J. W., Borum, R. & Wagner, H. R. (1999). Criminal Victimization of Persons With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*, 50(1), 62–68. <http://mentailnesspolicy.org/consequences/victimization.html> Letöltés ideje: 2021. 11. 01. <https://doi.org/10.1176/ps.50.1.62>
- Gyarmati A. (2017). Pszichiátriai betegséggel élők intézményi ellátása. In Perlusz A. (szerk.). *Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 155–182). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Kozma R. (2017). Young Adult és New Adult regények – kiknek, miről, hogyan. <http://igynevel-daregenyedet.blogspot.com/2017/03/young-adult-es-new-adult-regenyek.html> Letöltés ideje: 2021. 07. 12.
- Könczei Gy., Hernádi I., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben. https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagtudomany_a_mindennapi_életben/FM/sfmjs53g.htm Letöltés ideje: 2021. 07. 11.
- Környei K. (2017). Mozgás és fogyatékoság – Személyes beszámoló az ArtMan Egyesület Tánceánia Együttesében folyó művészeti munkáról. In Flamich M., Hernádi I., Hoffmann R. & Sándor A. (szerk.). *Paradigmák örvényében – Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 107–114). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kóvári B. (2021). *A pszichoszociális fogyatékos személyek a társadalomban. A pszichoszociális fogyatékos személyek reprezentációja az ifjúsági irodalomban* (Szakdolgozat). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Légmán A. (2011). *Az örület és az örültek helye a társadalomban – A magyar pszichiátriai ellátórendszer és az egyén viszonya* (Doktori értekezés). Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar.
- Légmán, A. & Kondor, Z. (2017). Hol a helyük a pszichiátriai betegnek diagnosztizált embereknek a társadalomban. In Perlusz A. (szerk.), *A pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 297–300). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- N. Kollár K. (2004). Az identitás alakulása: Mi dől el serdülőkorban? In N. Kollár K. & Szabó É. (szerk.). *Pszichológia pedagógusoknak* (pp. 119–126). Osiris Kiadó.
- Pichler Zs. (2017). Pszichoszociális fogyatékoság és prevenció. In Pelusz A. (szerk.). *Kutatási beszámoló a pszichoszociális fogyatékosokkal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró országos kutatásról* (pp. 66–92). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Romme, M., Escher S., Dillon, J., Corstens, D. & Morris, M. (2018). *Hangokkal élni – 50 felépülés-történet*. Ébredések Alapítvány.
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”. Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély*, 28(2), 29–54.
- Sztancsik V., Máth J. & Pék Gy. (2017). Szkizofréniával élők megbélyegzettségének mérése. *Alkalmazott Pszichológia*, 17(1), 41–57.
- Túry F. (2003). A magatartásorvoslás helye a magatartástudományok keretében. *Magyar Tudomány*, 48(11), 1373-1380.
- Varga K. (2007). Gyermekkönyvkiadás és gyermekkönyv-kereskedelem a rendszerváltozás után. *Könyv, Könyvtár, Könyvtáros*, 16(12), 12–18.
- World Health Organization (2011). *International statistical classification of diseases and related health problems*. 10th Revision. WHO.

Jogsabályi hivatkozások

1993. évi III. tv. a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről
- 15/2015. (IV. 7.) OGY határozat az Országos Fogyatékosügyi Programról (2015–2025)

Bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történetei egy participatív kutatás tükrében

A pszichoszociális fogyatékossgal élő emberek többsége láthatatlan, „akadályozottságuk” nem szembeűnő, a többi fogyatékossgai csoporttal összehasonlítva mégis a pszichoszociális fogyatékossgal élő emberekkel szemben a leginkább jellemző az elutasító attitűd (Akin & Huang, 2019). Talán éppen emiatt a digitális térben egyre több sorstársi csoport jött létre az elműlt években. Jelen kutatásunkban egy weboldalon megjelent, két bipoláris zavarral diagnosztizált nő élettörténeti monológjait elemezzük, az önmeghatározásra és a társas kapcsolatokra fókuszálva. Kutatásunk elsősorban kvalitatív és participatív módszertan segítségével készűlt.

Kulcsszavak: online segítő oldal, bipoláris zavar, participatív kutatás

BEVEZETÉS, PROBLÉMAFELVETÉS

Jelen tanulmányban ismertetjük participatív kutatásunkat, amely kapcsolódik a pszichoszociális fogyatékossgában érintett, pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek narratíváinak megismeréséhez, így illeszkedik a fogyatékossgatudományban ismert *posztmodell* elméleti koncepciójához. Témaválasztásunkat indokolja, hogy sokan vagyunk a társadalmunkban ma Magyarországon, akik nem érintkezűnk pszichoszociális fogyatékossgában érintett személyekkel, vagy ha érintkezűnk is, nem feltétlenül tudunk róla, hiszen ezt a csoportot is a „láthatatlan” fogyatékossgal élők csoportjához szokás sorolni. Ugyanakkor a csoport stigmatizált helyzetével számos kutatás foglalkozik (Goffmann, 1998, eredeti megjelenése: 1963; Ucock et al., 2004; Harangozó et al., 2014, Légmán & Kondor, 2017), melyek szerint a többi fogyatékossgai csoporttal összehasonlítva a pszichoszociális fogyatékossgal élők csoportjával szemben jellemző a leginkább az elutasító attitűd (Akin & Huang, 2019). A többségi nézőpontok megismerésére egy-egy csoporttal szemben számos lehetőségűnk nyílik a mindennapok alkalmával is, kimondottan jelentkezik a negatív attitűd a pszichiátriai betegség diagnózisával élőkkel szemben, például ha a köznyelvben megjelenő stigmajelölő szavak (*őrűlt, bolond, elmeháborodott...* stb.) használatára, jelenlétére (pl. Goffman, 1998; Gombos, 2013; Harangozó et al., 2014) vagy akár a média befolyására gondolunk (Légmán, 2011). Azonban, ha nem tartozunk az adott csoporthoz, jóval kevesebb esély nyílik az egyes társadalmi csoportok nézőpontjainak megismerésére, a csoporttal kapcsolatos negatív viszonyulások megváltoztatására.

Tanulmányunkban bipoláris zavarral diagnosztizált nők élettörténeti monológjait elemezzük participatív módon. A monológokat az érintettek önkéntesen, egy online önszolgáltató oldalon tették közzé, melyek bárki számára elérhetőek. A pszichiátriai betegségek közül általában a tudományos munkák fókuszába a skizofréniában érintett személyek vizsgálata kerül (Ucok et al., 2004; Harangozó et al., 2014, Bányai & Légmán, 2019 stb.), a bipoláris zavarral kapcsolatban jóval kevesebb tanulmány született ezidáig (pl. Edwards, 2004).

A tanulmány újszerűségét nem önmagában a célpopuláció kiválasztása, hanem a kutatás participatív jellege és az egyébként egyre sokasodó érintetti csoport által létrehozott online fórumok (Kauer et al., 2014) egyikének kvalitatív elemzése adja. A társas támogatást nyújtó csoportok elemzése, nemcsak a mentális problémák kapcsán, a csoportok megjelenésével párhuzamosan egyre gyakoribb, azonban ezeket főként kvantitatív módszerekkel vizsgálják (Máté, 2020; Savolainen, 2011; Prescott et al., 2017). Participatív kutatótársunk egyenrangú félként járult hozzá jelen tanulmány megszületéséhez, ezért szerettük volna szerzőként feltüntetni, azonban Ő név nélkül, gondolataival, hozzászólásaival szeretett volna csupán megjelenni. Hozzászólásait fekete keretes szövegekként jelenítjük meg a szövegben.

1. A PSZICHOSZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁG ÉS A FELÉPÜLÉS

A pszichoszociális fogyatékoság fogalma az ENSZ Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezményének (CRPD) hatályba lépése óta került a fogyatékoságtudomány és a jog látókörébe. A pszichoszociális fogyatékosággal összefüggésbe hozható törvényi, jogszabályi környezetet tanulmányozva ugyanaz a sokszínűség bontakozik ki, amely a populáció megnevezésében is megfigyelhető (Gurbai, 2017). 2013-ban A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításra került (2013. évi LXII. törvény), amelyben már a fogyatékosággal élő személy fogalma kibővült a pszichoszociális károsodással élő személyekkel: „minden olyan személy, aki hosszan tartó mentális károsodással él, amely számos egyéb akadállyal együtt korlátozhatja az adott személy teljes, hatékony és másokkal egyenlő társadalmi szerepvállalását” (Gombos, 2013).

Az érintett csoport létszámára vonatkozó adatok forrása egyrészt a 2011-es Népszámlálás, amely alkalmával 46 265 személy vallotta magát mentálisan sérültnek (KSH Népszámlálás, 2011). Azonban ez az adat már kifejezetten idejétmúlt, ennél frissebb adatokkal szolgálnak Simon és Tausz (2017) kutatásának eredményei, ez alapján 2010–2015 között a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek száma meghaladhatja a 750 000 főt, mely összesítő adat tartalmazza azon személyeket, akik járó- vagy fekvőbeteg ellátásban, illetve jórésztük (40%-uk) gyógyszeres ellátás igénybevétele miatt szerepelnek az adatok között (Simon & Tausz, 2017, pp. 125–126).

A felépülésmodellre a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek körét érintő, előremutató modellként tekinthetünk. A megközelítés Deegan nevéhez kapcsolódik (Gombos, 2013; Bugarszki, 2013), és a mentális problémákból való felépülést olyan folyamatként írja le, amely elválaszthatatlan a személyes élettörténetétől (narratívától), ezzel lehetővé téve, hogy az érintett személy saját élményei, egyéni

tapasztalatai és öndefiníciói érvényre juthassanak, meghatározhassák azt. Fontos megjegyezni, hogy a felépülés alatt nem valamilyen terápiás beavatkozást, módszert értenek az elméletalkotók, ahogy a gyógyulás szinonimájaként sem tekinthetünk rá, hanem egyfajta szemléletbeli különbség kifejezésére törekszik, amely párhuzamba hozható a pszichiátriai beteg diagnózisával illetett személyek új identitásának kialakításával, a hagyományos betegszereptől elválasztva (Légmán, 2011; Bányai & Légmán, 2019) különböző narratívák megalkotásával (Bugarszki, 2013; Gombos, 2013). Wilken (2015, id. Csabai 2022) a felépülési folyamatot 3 fázisra tagolja (stabilizálódás, újraszerveződés, visszailleszkedés), s az újraszerveződés fázisában az érintett személy megérti a vele történeteket, sebezhetőségét, megismeri a betegségét, és megpróbálja kezelni az ezzel esetlegesen járó kiszolgáltatottság érzését, valamint előremutatónan új, inspiráló, motiváló lehetőségeket keres. Tapasztalatainak feldolgozására, identitásának és az élet értelmének keresésére, a személyes felépülési történet megalkotására, azaz a felépülés támogatására alkalmas lehet egy online ön- és sorstárssegítő oldalon őszintén leírni a személyes történeteket.

2. A PSZICHIÁTRIAI BETEGSÉG TÁRSADALMI ASPEKTUSAI, KÖZÖSSÉGI RÉSZVÉTEL

Foucault (2000) szerint sokat árul el egy adott társadalomról, hogyan is bánik betegeivel: kiket tart annak, és milyen szempontok alapján választja el a normális állapotokat az abnormalitástól; valamint hogy milyen következményekkel jár a kategóriatagság. Ha már előbb az orvos, aztán a társadalom is „rásütötte” a pszichiátriai betegség címkéjét az érintett személyre, az így kialakult betegségkonstrukciók következményeként beszélhetünk *betegszerepről* (*sick role*), amely fogalmat Parsons (1951) használta elsőként (id. Kálmán & Könczei, 2002). Ezt az érintett személyek akadályozó tényezőként említik (más tényezők mellett) az önálló életvitel és a közösségi részvétel szempontjából is (Bányai & Légmán, 2019) kutatásában is. Elsődlegesen az érintett személyek társadalmi részvételének terepei, „a család, a munka és a különböző formális és informális közösségek” azok (Légmán, 2017, 312), amelyeknek a minősége befolyásolja, hogy akadályozó vagy segítő tényezőként tekinthetünk-e rájuk (Légmán, 2017). A társadalmi részvételt segítő tényezők között említették a vizsgálati személyek a személyes motivációt és a kitartást, az állapot feletti kontrollt, az új megoldások iránti nyitottságot, a vallást, a támogató családi közeget, az állattal, gyermekkel való foglalkozást, a sorstársi, valamint más szervezett segítő csoportok, barátok támogatását. Az akadályozó tényezőknél pedig a betegség maga került említésre, a diagnózis „viselése”, a stigmatizáció, a gyógyszeres kezelés mellékhatásai, a megértés hiánya, valamint a céltalan, passzív időtöltés (Bányai & Légmán, 2019). A csoport erős stigmatizáltságát állapította meg egy budapesti és kiskvárosi középiskolások megkérdezésén alapuló vizsgálat is (Légmán & Kondor, 2017).

A betegszerep egy másik hozadéka, hogy azonosul az érintett személy az őt érő stigmával, címkével (Harangozó, 2009). A stigmatizáció hatására az egyén is előbb vagy utóbb stigmatizáltként, megbélyegzettként kezd tekinteni önmagára, ez az önstigmatizáció folyamata (Harangozó, 2009), amely önbeteljesítő hatást fejthet ki: a csoporttagok teljesítményére és az önértékelésére nézve negatívan hat (Smith et al., 2016).

A sorstársak szerepe különösen fontos (Goffman, 1998; Légmán & Kondor, 2017; Légmán, 2017; Bányai & Légmán, 2019; Bányai, 2019), hiszen ugyanazzal a stigmával rendelkeznek, így megértik az érintett személy helyzetét, átéltek hasonló állapotokat, szituációkat (Goffman, 1998), valamint a feldolgozásban, tanácsadásban is meghatározó jelentőséggel bírnak (Légmán, 2017). A sorstársi vagy önszolgáltató csoportoknak szerepe van az érdek- és jogvédelem, a rehabilitáció, a szakemberekkel való együttműködés, a kölcsönös segítségnyújtás területén, a közösség kialakításában és a társadalmi megbélyegzettség csökkentésében. (<https://ebredesek.hu/rolunk/betegjogok-a-pszichiatriaban/>), Ezért tekinthetünk ezekre a terepekre a társadalmi részvétel előmozdítóiként is.

A sorstársakkal való kapcsolattartás egyre gyakoribb módja a különböző ön- és sortárssegítő online fórumok használata. „Az önszolgáltató csoportokat a kölcsönös segítségre és egy speciális cél elérésére azonos élethelyzetű emberek hozzák létre. Céljuk egy közös problémán alapuló szükséglet kielégítése / elvesztett képességek miatti hátrányok leküzdése / a kívánt társadalmi illetve személyes változás előidézése” (Rubeus Egyesület, 2020, p. 14). Ezekben a fórumokon bárki részt vehet úgy, hogy mindeközben a láthatatlan és névtelen marad, elrejtheti kilétét, és nem kell szembenéznie a stigmatizáltsággal. Hátrányos lehet azonban, hogy valaki nem ismeri fel, mikor van szüksége orvosi segítségre (Karmen et al., 2015), illetve nem feltétlenül támogatja a pszichiátriai betegségek egyéni felvállalását. Katona, Sík és Németh (2021) depresszióval diagnosztizált személyek angol nyelvű online fórumainak megközelítőleg 70 000 bejegyzését vizsgálták át. Eredményeik szerint a leggyakoribb műfajok a monológok, az interakciók, illetve egy vegyes (jellemzően iskolai, munkahelyi) csoportok. Mindebből kitérünk mennyire fontos szerepe van az érintettek számára annak, hogy a saját történeteiket bemutassák és a társas támogatásuk legyen. Az elérhető monológok mennyisége és jelentősége miatt tanulmányunkban online oldalon megjelölt két monológot elemzünk.

3. A KUTATÁS CÉLJA, KUTATÁSI KÉRDÉSEK

Az elemzés fókuszában a pszichiátriai betegként diagnosztizált felnőtt személyek, azon belül pedig a bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személyek online közzétett történeteinek család- és identitásfókuszú elemzése áll. A tartalomelemzés számtalan szempontra kiterjedhetne, jelen tanulmányban azonban a családi kapcsolatokat elemezzük, mert ennek jelentősége mind a felépülést támogató, mind azt akadályozó tényezőként jól dokumentált (Pichler, 2017), illetve az önszolgálat és a nem hivatalos közösségi gondoskodás (beleértve a családot is) a WHO (2017) ajánlásában a pszichiátriai betegként diagnosztizáltak optimális szolgáltatásai között a két legnagyobb hangsúllyal szereplő támogatási forma.

A történetek elemzésekor arra kerestük a választ, hogyan jelenik meg személyes történetük által identitásuk, az érintettek családi viszonyai kapcsán milyen narratívák tárhatók fel az egyes történetekben, illetve fellelhetők-e ezen történetekben közös pontok, hasonlóságok, illetve eltérések.

A kutatásnak nem célkitűzése egy nagy populációra való általánosítás, sokkal inkább az érintett egyének átélt tapasztalatai állnak a kutatás középpontjában. A megismerés egyik leghitelesebb és informatívabb megoldása, amennyiben magukkal az

érintettekkel folytatott interakciók során történik meg mindez, participatív módon, ahogyan a CRPD fogyatékos emberképe, és a fogyatékoságtudományi kutatásmódszertani alapvetések is javasolják (Könczei et al., 2015). Éppen ezért a történetek feldolgozásában participatív kutatótársunkkal vállalkoztunk, aki maga is érintett személy.

A vizsgált csoport

A vizsgálat célcsoportja a pszichiátriai betegnek diagnosztizált felnőtt személyek köre, azon belül pedig a bipoláris depresszióban diagnosztizált személyek vizsgálatára fókuszál. A kórképet más fogalmakkal is szokás jelölni, a tanulmány a SAMSHA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) amerikai szervezet által javasolt bipoláris affektív zavar terminusként kívánja használni participatív kutatótársunkkal való egyetértésben. A célcsoport kutatásához azonban a vizsgálati egységnek magát az általuk létrehozott produktumokat, narratívákat tekintettük.

Egy sorstársi, illetve hozzátartozók számára létrehozott segítői oldalon elérhetőek a narratívák, melyek létrehozása önkéntesen, további megkötések és instrukciók nélkül történt. A kiválasztott narratívák kontextusáról elmondható, hogy széles spektrumban, különféle pszichiátriai betegségekkel kapcsolatos történetek mellett tettek közzé. A honlapon más alternatívák is nyitva állnak a regisztrált tagoknak az önkifejezésre, kapcsolatok kialakítására (pl. fórumok). A szövegek bárki számára elérhetőek, aki regisztrál az oldalra, a regisztrálásnál pedig semmilyen megkötés nem szerepel a regisztráló személlyel vagy a szövegek felhasználásával kapcsolatban. A mintába való bekerülés feltétele volt, hogy szövegszinten elhangozzék benne a *bipoláris zavar*, *bipoláris depresszió*, *bipoláris affektív zavar*, *mániás depresszió*, *bipoláris* szavak valamelyike. A történetek kiválogatása előtt fontos volt tisztázni, hogy milyen keretek között tartunk valamit egy adott történetnek, narratívának. Azaz, meddig terjed a szöveg: mit tekintünk az elejének, és mit a végének. A történetekre adott sorstársi és szerzői reflexiókat, kommenteket, kérdéseket nem tekintjük a történet részének, illetve egyéb hiperhivatkozásokat sem, amelyek másik oldalra irányítanak át, csökkentve az intertextualitást. A szövegkorpusz így mindösszesen 2 történetből áll (a mintába bekerülhetett volna egy harmadik szövegkorpusz is, azonban ezt terjedelmi okok miatt kihagytuk), ezekből egyik esetben két történet összevonásra került, minthogy a szerzője ugyanaz a személy volt. A történetek szerzői nők, ami összefügghet a népszerűség belüli többségükkel (a 2011-es népszámlálás adatai alapján), a pszichiátriai betegként diagnosztizált személyek között is több nő érintett, mint férfi (55%/45%). A történetek álnéven kerülnek bemutatásra kutatásaitikai szempontok figyelembevételével.

4. MÓDSZERTAN

A kvalitatív kutatás tervezésekor fontos szempont volt az inkluzív (participatív) kutatási módszertan alkalmazása, ennek elvi megfontoltságát a CRPD biztosítja, vagyis hogy az adott csoport, egyének köre részt vegyen a róla szóló diskurzusban (Semmit rólunk nélkülünk!-elv). Továbbá Goodley (2011) is kiemeli munkájában, hogy a szereplők átélt tapasztalatainak közvetítése milyen nagy jelentőséggel bír abban, hogy

a társadalom megismerhesse őket. A részvételen alapuló kutatások célja „első sorban a közös tudás konstruálása és a pontosabb megismerés” (Katona et al., 2019, p. 22), valamint lehetőséget teremt a tudományos diskurzus kiegészítésére tapasztalati „szakértelemmel” (Katona et al., 2019). Az eljárás előnye, hogy beavatkozásmentes, vagyis nem a kutató által kínált szempont- és feltételrendszer mentén bontakozik ki a kutatási folyamat, hanem a partícipatív kutatótárssal közös konstruálás alapozza meg a kutatás egészét. Az eljárás alkalmazását indokolja továbbá az is, hogy hozzájárul az érintett „fogyatékos, illetve más hátrányos helyzetű személyek hatalommal való felruházásához (empowerment)” (Katona et al., 2019, p. 49).

A szövegek vizsgálata tartalomelemzés vagy diskurzuselemzés módszerére épült, amely széles körben használt, beavatkozásmentes eljárás és releváns módszer a fogyatékoságtudomány szempontjából, továbbá összhangba hozható a felépülésalapú megközelítés azon törekvésével, amely az egyéni perspektíva létjogosultságát, fontosságát hangsúlyozza a narratívák megalkotásánál. A módszertanban fellelhető kvalitatív és kvantitatív eljárások egyaránt, azonban jelen kutatásban a kvalitatív eljárási mód a domináns. A tartalomelemzés módszerének kiindulópontja, hogy a nyelv nem pusztán információt közvetít, szerepe a társas jelentésadásban, -konstruálásban rejlik (Géring, 2015), és általa közelebb kerülhetünk a társadalmi folyamatok, cselekvések, szereplők működésének megértéséhez (Géring, 2015). Az eljárás lényege, hogy nem előre kialakított szempontrendszer, kategóriarendszer alapján vizsgálja a kutató a szöveget, hanem a kategóriarendszer a szövegelemzés folyamatából bontakozik ki (Géring, 2015). Jelen tanulmányban partícipatív kutatás lévén bekerültek partícipatív kutatótársunk szempontjai is a vizsgálatba, a konkrét szövegekhez kapcsolódó megjegyzéseit szövegdobozban jelenítjük meg. Fontos megjegyezni, hogy így a módszertanban többszempontú iteráció valósult meg.

Az elemzéshez tartozó szövegek kiválasztását követően, a szövegek első feldolgozásába, megismerésébe már partícipatív kutatótársunkat is bevontuk, azonban a kutatás ezen fázisát még önállóan, reflexiók készítésével, saját benyomásaink alapján közellítettük meg, majd folyamatos egyeztetést követően alakult ki a közös szempontrendszer, amely szerint a vizsgálatba emelt narratívák elemzése történt. Elemezni kívántuk a narratívákban a család megjelenési módjait, mint a felépülést akadályozó vagy támogató tényezőjét, illetve a narratívák felütéseit és lezárásait.

A szövegekből kibontakozó hasonló tartalmak, jelenségek, vagyis a közös pontok megtalálása komplex feladatnak bizonyult, mert a szövegek létrehozásának nem voltak kritériumai, így a szövegkorpusz heterogénnek mondható szándékoltóságában, stílusában, kidolgozottsági fokában egyaránt. A történetek közös pontjai lehetnek gyakran visszatérő szavak, amelyek manifeszt módon megjelentek (pl. *bűntudat, őrült, szuiciditás*), azonban azokat az eseteket is idesoroltuk, melyekben szó szerint nem jelent meg a jelenség, de szinonimával, körülírással (látens módon) azonosítani lehetett (pl. szuiciditásnak tekintettük: „...*miközben arról fantáziáltam, hogy metró elé kéne ugrani*”). Továbbá közös pont volt a történetekben a család szerepe, a társadalmi részvétel színtereinek megjelenítése, valamint a bipoláris affektív zavar hátterében álló okok tulajdonítása, azonban itt csak a családdal kapcsolatos eredményeket közöljük. Az elméleti kiindulásokhoz kötődve a kutatásban mindvégig szem előtt tartottuk a történetekben a felépülésalapú megközelítéshez kapcsolódó utalásokat is.

5. MÓDSZERTANI DILEMMÁK

Az egyik legfontosabb kérdés az volt, hogy a vizsgált történetek igazságtartalmához kutatási szempontból hogyan viszonyuljunk. Azért fontos ez a kérdés, mert nem spontán narratívákat elemzünk, hanem olyan tervezett narratívákat, amelyeket a szerző akár többször is módosíthatott (törölhetett, bővíthetett, átalakíthatott). A cél viszont nem az objektív „valóság” feltárása, hanem az érintett személyek által kialakított konstrukciók megismerése. A szövegek elemzéséhez, illetve a szövegekkel való foglalkozáskor tehát szükséges elfogadni a szerző történetét abban a formában, amelyben azt közölte. Egy másik fontos kérdés, hogy kik hoznak létre ilyen bejegyzéseket, és milyen funkciót tölthetnek be. Ebben fontos szempont lehet a „kiírás” jótékony szerepe (pl. Pennebaker, 2001), illetve hogy a láthatatlanságban maradvá képes a szerző másokkal (pontosabban sorstársakkal) való kapcsolódásra az online közösségen keresztül, s feltételezzük, bár igazolni nem tudjuk, hogy ennek a kiírásnak felépülést támogató szerepe van. Ugyanakkor, megjelenhet a segítségnyújtás, tanácsadás, ismeretterjesztés is az ilyen szövegek létrehozásának hátterében.

A partícipatív kutatás megvalósításához támpontokként szolgáltak Katona és munkatársai (2019) módszertani ajánlásai: az érvényesség megvalósulásában kiemelt szerepű a kutatási célok többszöri megvitatása, a kritikai és reflektív szubjektivitás (Csillag id. Katona et al., 2019), a kutatásban résztvevő személyek között létrejövő folyamatos, akadálytalan interakció. A megbízhatóság megvalósulását segíti elő a kutatási tér értelmezése, a kutatási folyamat (lépések, döntések) átláthatósága és koherenciája (Géring, 2015), a kutatói gyakorlat, az ellentmondások keresése, az önismeret és az önreflexió, a trianguláció szem előtt tartása.

Továbbá figyelembe kell venni kutatóként azokat a tényezőket is, amelyek a partícipatív kutatásban részt vevő kutatótársra vonatkoznak: a terhelhetőség, az elvárások mértéke, a hatalmi viszony kérdése, a nézőpontok ütközése.

Jelen elemzésnek nem célja az általánosítás az alapsokaságra nézve, hiszen az elemzési szempontok a történetekbe ágyazottak, attól nem elválaszthatóak. Nem függetlenek továbbá a kutatók személyétől sem, akik a kódolási kategóriákat felállították.

6. SZÖVEGMINTÁK ELEMZÉSE

6.1. Éva története

„9 éves voltam, amikor először erőszakolt meg az apám, és 18 éves amikor utoljára tette ezt velem.”

A narratíva jellemzése

Éva a fenti mondatral kezdi írását. Történetének narratívája nőtörténetnek nevezhető, ám egyben felépüléstörténet is, ha a zárását is figyelembe vesszük: nem lineáris úton, de egyre inkább a pszichiátriai betegséggel, a múlt traumatikus eseményeivel való együttélés irányába halad. Éva története egyrésztes, és (a terjedelmét tekint-

ve) a legrövidebb a mintába beválogatott történetek közül. Terjedelme ellenére sűrű, mély benyomást kelt az olvasóban, tematikája, nyelvezete miatt. Éva elmondása szerint 9 éven át (9 és 18 éves kora között) szexuálisan bántalmazta édesapja, és ebben az időszakban hol kevesebb, hol több sikerrel tudott aktívan fellépni helyzete javításáért (elszökött, hirtelen megházasodott).

„18 évesen elszöktem otthonról, de sajnos két hónappal később megtalált az apám rendőr barátja. [...] Nagyon hamar, már három hónap múlva vőlegényem volt, és rövidesen össze is házasodtunk, elköltöztem otthonról.”

Történetét az abúzus okozta traumák, illetve az egyre romló bipoláris affektív zavar következményei (pl. kudarcok, hangulatingadozás, szuiciditás) határozzák meg. A pszichiátriai betegség kialakulásának háttérében a családon belüli erőszakot jelöli meg, legalábbis erre tudunk participatív kutatótársunkkal következtetni, az alapján, hogy a pszichiátrián is erről beszél a terápia alkalmával, valamint a felütésben is már hangsúlyosan jelentkeznek.

A gyakran használt kifejezések között megjelenik az „apám” szó, 6 alkalommal, ami így a leggyakoribb szónak számít Éva történetében. A „depresszió” szót 5 esetben említi, ezeken kívül még jelentőségteljes a történetben a „férj”, „család”, „kórház” „erőszak” kifejezések jelenléte, amelyek 3-szor fordulnak elő a szövegben. Mindezek közül a szerző kiemelt jelentőséget tulajdonít az abúzus, a depresszió és a családi háttér szerepének, hiszen a kulcsszavak között is elhelyezi a szövegben ezeket a kifejezéseket.

Felütés

Az erős felütés ellenére (lásd Éva első mondatát), Éva nem mutatja ki érzelmeit, tárgyilagosan ír, távolabb lép az eseményektől, szinte csak tudósít helyzetéről. Azonban ahogy megfogalmazza, egyre inkább nyilvánvalóvá válik, hogy milyen passzív helyzetben is van, és nem tudja befolyásolni a vele történő eseményeket. Ennek tudata és a tehetetlenség kíséri 9 éven keresztül.

Családhoz, társas kapcsolatokhoz való viszony

A családon belüli kapcsolatok közül talán a legrelevánsabb az apjával kialakult bántalmazó kapcsolat, amelyről nem sokat árul el Éva, de az „apa” szó mint leggyakrabban előforduló kifejezés a történetben, utal arra, hogy ez a kapcsolat befolyásolja leginkább az életét. Éva elmondása alapján az apja szökése ellenére sem kívánta abbahagyni az abúzust, kerestette lányát, és fenyegette, hogy hírverésbe kezd:

„Kész körözés volt ellenem, azzal fenyegettek, hogy beraknak a TV-be, ha nem megyek haza.”

Félt apjától, de mégis nemet bírt mondani neki, mikor hazaérkezett a szökését követően:

„Az apám ott akarta folytatni, ahol a szökésemmel abbamaradt, de – nem tudom honnan vettem a bátorságot – sikerült nemet mondanom.”

Még sok évvel az apjával való utolsó találkozást követően is intenzív érzések, fájdalom kíséri a visszaemlékezését, mikor sorstársai között, terápiában mesél róla („*fájt rendesen az apám viselt dolgairól beszélni*”). Illetve azt is megtudhatjuk, hogy a szöveg írásakor Éva már hosszú évek óta nem látta apját, de ezen változtatni kíván egy esetleges per megindítása esetén:

„Az apámról immár 15 éve nem tudok, bár lehet, hogy ez a közeljövőben változni fog, hiszen ha minden igaz beperelhetem, talán nem évült el a bűncselekmény, amelyet ellenem elkövetett.”

Az édesanyjával kapcsolatban mindösszesen egy mondat található Éva történetében, amely egy rendeződő viszonyról tanúskodik. Írásában kiemeli, hogy kifejezetten törekedett az anyjával való kapcsolat stabilizálására, mely a múltban valószínűsíthetően még rosszabb lehetett. A konfliktusuk forrására nem tér ki a szövegben, de feltelezhetjük, hogy édesanyjára mint apja büntársaként tekint, illetve a szülők közötti viszonyról sem árul el semmit:

„Sikerült elérnem, hogy az anyámmal viszonylag normális kapcsolatom legyen, hetente egyszer telefonon beszélek vele.”

Erőtéljes, pozitív személy Éva életében a nagymamája, akit úgy ír le mint megmentőjét vagy elsődleges támogatóját, aki segítette akkor, amikor számára nem volt más visszatartó erő, és önkárosító életvitelbe kezdett:

„A nagymamám két hónap kérés után (fejezzem be) ultimátumot adott: vagy a züllés, vagy a lakhatás nála. Őt választottam. Szerencsére.”

Éva családi kapcsolatai mellett érdemes megemlíteni házasságait is. Az első férjjel való házasság egy friss kapcsolatból származott, és tisztavirág-életű volt a maga 6 hónapjával, ugyan a férfi jól bánt vele, a szexualitás terén különböztek, amit Éva nem tudott elfogadni:

„Nagyon hamar, már három hónap múlva vőlegényem volt, és rövidesen öszsze is házasodtunk, elköltöztem otthonról.”

„Az első férjem nagyon rendes volt, gyengéd, és megértő, csak elfelejtett szólni, hogy a fiúkat is szereti. Miután rajtakaptam egy férfival, elhagytam. 6 hónapig voltunk házasok.”

Az ismerős közeg ebben az esetben nem a bántalmazásra vonatkozhat, hanem a bántalmazás vagy a biszexualitás miatti szégyenérzet és az ebből fakadó magatartás, az elhallgatás lehetett ismerős közeg Éva számára.

Második férjével az új munkahelyén ismerkedett meg, 13 évig voltak házasok, mikor a férfi új párt talált magának. Neheztel még volt férjére Éva a szöveg írásakor, azonban írása szerint a kezeletlen „*mindent megmérgező depresszió*” volt az egyike a válóokoknak. Éva észleli, hogy milyen nehézségeken kellett keresztülmennie férjének, mialatt őt nem megfelelő módon kezelték. Amikor ennél a résznél a bipoláris affektív zavarról ír, megszemélyesíti azt, önálló, emberi tulajdonságokkal bíró entitásként tekint rá:

„Két év múlva összeházasodtunk, és 13 évig együtt voltunk. Ennyi sikerült, három éve külön élünk, mindkettőnk hibájából. Ma már tudom, hogy a bi-

poláris depresszió volt a harmadik a házasságunkban. [...] A férjem sokáig elviselte a hangulaingadozásaimat, az akkor még kezeletlen állandósult rosszkedvemet. Aztán egy idő után belefáradt, és mire a depressziót kezelni kezdték, már volt valakije.”

Baráti vagy egyéb támogató kapcsolatokról nem tesz említést Éva a történetében.

Befejezés

„A múlt sötét, de már nem fenyegető; a jelen jó - járok a terápiára. S a jövő? A jövő még jobb lehet: egy per az apám ellen, ha sikerül.”

Éva narratívájára felépüléstörténetként tekintünk. Ennek oka, hogy a felépülésalapú megközelítésben kifejezetten hangsúlyos az egyéni, betegnarratívától különböző narratívák alkotása, az *empowerment*, a sorstársak szerepe. A per az apja ellen kiemelt jelentőségű ebből a szempontból, Éva ezen lépésében tetten érhető a múltjával, apjával történő szembenézés, valamint az érdekeinek az érvényesítése, amely a felépülését elősegíti. A történet befejezésében betekintést enged aktuális érzéseibe, míg a múlt leírásánál leggyakrabban csak az események, szituációk leírására hagyatkozott. A felütést és a zárást az apa megjelenítése fűzi össze, keretbe foglalja a történetet tovább erősítve azt a benyomást, hogy az apja bűne határozta meg narratívájának alakulását.

Egyéb megfigyelések

A kettősség ebben a történetben a bipoláris hullámban érhető tetten, az egyes események leírásában váltják egymást hipomániás és depressziós szakaszok.

Éva történetében például jól megfigyelhető volt a betegségtudat, amely egyrészt a gyakran használt szavak alapján mondható ki (5-ször is használta a *depresszió* szót a történetében), valamint az E/1. személyben vonatkoztatta magára több esetben is a pszichiátriai betegséget. Továbbá minősíti a depressziót és magyarázóokként tekint rá, mikor kudarcairól mesél:

„[...] bipoláris vagyok.”

„[A] vizsgadrukk mindent tönkretett, mániákusan akartam teljesíteni, aminek kudarcsozogat lett a vége.”

„Arról, hogy a házasságunk tönkrement, a mindent megmérgező depresszió is tehet.”

Szintén a betegségtudat meglétét támasztja alá, hogy Éva elmondása alapján a megfelelő gyógyszeres kezelés számára segítséget jelent, hisz benne. Viszont az ellátórendszer (kórházi, illetve az azt megelőző ellátása) nem megfelelő működését is hangsúlyozza történetében.

6.2. *Ida története*

„[A]z végképp fel sem merült, hogy bipoláris depressziós lehetek, már csak azért sem, mert sem a gyógyszerekben, sem a betegségekben nem hitt, viszont erősen tanácsolta, hogy váljak el a férjemtől. Elváltam.”

A narratíva jellemzése

Ida története két részből tevődik össze, amelyeket különböző időpontokban publikált a szerző, így sorrendjüket is a feltöltés ideje határozza meg. Fontos megjegyezni módszertani szempontból, hogy Ida történetének első része egy kommentre történő válaszként vált a szöveg részévé, amelyet meg is fogalmaz, és jelzi, hogy hol kezdődik az eredeti bejegyzés. Így ezt, a betoldott szakaszt nem tekintettük a történet részének.

Ida első története, ahogy a címben is jelzi (Hogyan lettem bipo2), a diagnózishoz vezető útról szól, azonban emellett a pszichiátriai ellátórendszer (hazai és külföldi) diszfunkciójáról, medikalizáltságáról is tanúbizonyságot tesz: végigkíséri az olvasót az egyén kálváriáján, intézményrendszereken és az ellátásért felelős szakembereken keresztül.

Ida mindkét történetében erősen jelen van a betegszerep („betegségem”), de emellett második történetében megjelenik egy nagyon fontos másik identitás, az anyaság is. Ebben a részben narratívájának kulcsfontosságú kérdése, hogy lehet-e jó anya, tud-e jó anya lenni egy bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személy, valamint ezzel összefüggésben olyan releváns társadalmi kérdésre kíván válaszolni, mint hogy „szabad-e gyermeket vállalnia valakinek, aki pszichés beteg”. Valamint mindehhez viszonyítva ő milyen anyaként van/volt eddig jelen gyermeke életében. Önmagán túl mindazon sorstársaihoz is szól, akik gyermekvállaláson gondolkoznak, vagy már anyaként olvassák írását. Mindezt olyan módon teszi Ida, hogy felsorolja mindazokat az eseményeket, amelyek büntudattal gyötrik, és azokat az elveket, amelyeket előnyben kívánt részesíteni saját gyermekének nevelése kapcsán, és sikerült is megvalósítania őket. Emellett hangsúlyosan megjelenik második történetében az élete értelmetlenségének az érzése, a szuiciditás, a büntudat.

A két történetben együttesen vizsgáltuk a gyakran ismételt szavakat. A leggyakrabban használt szó az „*orvos*” volt, amely 26 alkalommal szerepelt Ida történetében, illetve az „*anya*” szó, melyet 18 esetben használt. Továbbá a gyakori szavak között található: a „*depresszió*” (15-ször); a „*gyerek*” (15-ször); a „*kórház*” (14-szer); a „*terapeuta*” (14-szer); illetve a „*szuicid*” vagy „*szuiciditás*” (10-szer); a „*bipoláris*” vagy „*bipolaritás*” (9-szer); a „*fiam*” (9-szer) és a „*szeretet/szeret*” (9-szer) kifejezések is. A két történet közül ez volt a hosszabb terjedelmű, az ellátása útvesztőjét szinte határidőnapló-szerű részletességgel illusztrálja. Míg második történetében szenvedélyessége kerül előtérbe, amelyet az anyaság élménye fűz össze.

Felütés

A „*Hogyan lettem bipo2*” felütésében Ida visszatekint a bipoláris affektív zavar gyerekkori jeleire, mégis orvoshoz (feltehetően pszichiáterhez) csak 29 éves korában fordult a problémáival. A fent idézett sorok alapján a korábbi (kezeletlen) időszakhoz

képest némi pozitív hatást gyakorolt állapotára nézve az ellátás, mégis nyitva hagyja a „de” után a gondolatot, és a továbbiakban felvázolja betegségkarrierjének egyes állomásait, amely alapján a felütés értelmezése megkérdőjeleződik az olvasóban az ellátás hatékonyságát illetően:

„Jelenleg 45 éves vagyok. Kb. 8 éves koromban kezdődtek a bajok, nem igazán emlékszem persze mindenre pontosan, de van néhány élénk emlékem. Orvoshoz csak 29 éves koromban kerültem. Ez nagyon sokat segített, de...”

Ida második története mintha egy fiktív beszélgetést írna le, már a felütésben megszólítja olvasóját. Erős önreflexióval kezdődik, melyben élete legboldogabb periódusát az anyasággal azonosítja, azonban rögtön meg is kérdőjelezi benne magát, amely a történetének továbbiakban is szerves része lesz.

„Ha azt kérdezed, volt-e életemben boldog periódus, s mi volt az, a válasz egyértelmű: legboldogabb várandós anyaként voltam, de az anyaság minden aspektusát nagyon szerettem, még ha gyakran nem is éreztem adekvátnak magam vagy elegendőnek az erőmet. Ha viszont azt kérdezed, van-e olyan periódusa az életemnek, amellyel kapcsolatban a legtöbb bűntudat élt bennem, akkor megint csak a gyermeknevelést kell említenem.”

Családhoz, társas kapcsolatokhoz való viszony

Ida házas volt története alapján, azonban kapcsolatuk válással végződött. Az első részből kiderül, hogy egyik terapeutája sugalmazta, hogy váljanak el. A pszichiatere által felírt gyógyszer (antidepresszáns) felerősítette a hipomániás szakaszt, amely Ida elmondása alapján hozzájárult a kapcsolat megromlásához.

„[...] és pszichiáterhez mentem [...] nem jobbá tettem a közös életünket, hanem szétvertem: az antidepresszáns kihozta belőlem a mániát, ami felborította az életünk és végül a házasságot is az apjával.”

Ida édesanyját meglehetősen nehéz személyiségként mutatja be, aki hozzá hasonlóan szintén depresszióval küzdött (szuiciditás, migrén, szorongás stb. jelentkeztek nála). A vele kapcsolatos élmények meghatározó jelentőséggel bírtak gyereknevelési elveire (például hogyan ne bánjon gyermekével), valamint az anyasághoz fűződő viszonyára.

„Sok évnek kellett eltelnie, míg idáig jutottam, de most anyámat szerencsétlen depressziós nőnek látom, akinek nem volt elég ereje és energiája ahhoz, hogy empatikus, odaforuló anya legyen, és képes legyen kezelni a fájdalmaát vagy a félelmeit.”

„[...] némileg jobb anya voltam, mint amilyen az én anyám tudott lenni.”

A nagymamáját Ida egyszer említi, amikor a családjukban, a felmenők között jelentkező jeleket, tüneteket írja le: „a szorongásra való hajlam és a szuiciditás mind jelen volt anyám életében, és talán az ő anyjánál is”.

Családja és tágabb környezete számára láthatatlan volt Ida súlyos állapota a története alapján. Ha családja észlelte is, elutasító attitűddel fordultak az irányába Ida elmondása alapján, ami még inkább hátráltatta a tájékozódást, az ellátáshoz való hozzáférést.

„A családom azonban nem akart tudomást venni arról, mennyire rosszul vagyok, többnyire inkább szemrehányásokat kaptam érte. Mivel egyébként képes voltam teljesíteni az élet elvárásait – jól tanultam, versenyeket nyertem –, a tágabb környezetem sem érzékelte, milyen súlyos állapotban vagyok.”

A fiával való kapcsolat Ida életében a legrelevánsabb kérdés második története (Gyerekrenevelés és depresszió: *Ida története*) alapján. Anyai szerepén keresztül határozza meg önmagát, ami már a felütésben is jelentkezik. Szeretettel, odaadással ír fiáról, és a kettejük kapcsolatáról, azonban ambivalens viszony fűzi anyai szerepéhez. Az önbeteljesítés mellett a „legtöbb bűntudat élt bennem”, írja Ida, és több alkalommal is megkérdőjelezi önmagát ebben a szerepben.

„Magam is meg vagyok dőbbenve ezen, de a 22 éves fiam »a lehető legjobb« anyának tart, »büszke rám« és csodálkozva tapasztalja, hogy a barátai sokkal kevésbé állnak közel a szüleikhez, mint mi egymáshoz. Ha ezt mondja, akkor sikeresnek érzem az életem [...] mintha a legfontosabb feladatot minden nehézség ellenére mégis megoldottam volna. Jó anya szerettem volna lenni, mindenképpen jobb viszonyt szerettem volna a gyermekemmel, mint ami nekem jutott, és ez sikerült.”

Nagyon meghatározó Ida történeteiben a medikális szemlélet: egyrészt önmagát betegként azonosítja, másrészt első története egészében véve az medikalizált ellátórendszerben történő hányattatását eleveníti meg. Ezen kívül tetten érhető abban a momentumban, mikor elsődlegesen genetikai okokra vezet vissza a bipoláris affektív zavart.

„[N]em raktam össze a fejemben a nyilvánvalót: nem kötöttem össze anyám depresszióját a magaméval, nem láttam a genetikai veszélyt.”

Ida szeretettel ír továbbá fogadott gyerekeiről, ahol előnyként tünteti fel, hogy nem vér szerinti gyermekei, így a bipoláris affektív zavar genetikai úton történő átadása nem lehetséges.

Az egészségügyi ellátórendszerrel kapcsolatos történetének egyik meghatározó mondata:

„a bipolaritást nem vették észre, ugyanolyan szuicid állapotban jöttem ki, ahogyan bementem.”

BEFEJEZÉS

Az első rész befejezése keretbe zárja Ida történetét: életének múlását, életéveit bemutatva jelzi, hogy milyen tortúra volt a diagnózisig eljutni, az állapotának a stabilizálása, illetve hogy mennyi szenvedésen ment keresztül. Megjelenik benne az ellentmondásosság, a kettősség (amelyet a *de* kötőszó használata is jelez az olvasónak), hiszen állapota javult valamennyit, azonban az elpazarolt időre irányítja a figyelmet.

„Ekkor voltam 43 éves. Kezdtem jobban lenni, de 15 évet nehéz már behozni.”

Második történetében többször is említést tesz Ida az életének az értelmetlenségéről, azonban ezt is az anyai szerepével definiálja újra. A befejezésben, mint ahogy

a felütésben is, megjelenik a közlésében a kettősség: érdemes volt megszületnie a fia miatt, mégsem gondolja így mindig, néha megkérdőjelezi önmagát.

„Mondhatom-e, hogy a legjobb az lenne, ha meg sem születtem volna? Gyakran így gondoltam, néha még most is így gondolom, rosszabb pillanataimban. De ha én nem születek meg, nem születik meg a fiam sem, és azt borzasztóan sajnálnám.”

Egyéb megfigyelések

Visszatérő motívum Ida történetében a büntudat (4-szer fordult elő a második történetben a szógyakoriságot vizsgálva), a felütésben is már jelentkezik, valamint nemcsak fogalomként használja, hanem többször is leírja, hogy mit jelent számára. Leírja, azokat az eseményeket az életében, amelyek miatt büntudatot érez:

„Rettenetes büntudatom van a valamivel későbbi öngyilkossági kísérletek miatt is [...] amelyeknek tanúja, és elszenvedője volt.”

„Emlékszem, a 2-es villamoson mentünk egyszer az akkor talán hatéves fiammal, és egész úton zokogva kértem a bocsánatát, amiért rossz anya vagyok. Nem éppen az az anyai magatartás, amittől egy gyermek biztonságban érezheti magát.”

ÖSSZEGZÉS

Tanulmányunkban arra kerestük a választ, hogy milyen narratívákat alkotnak bipoláris affektív zavarral diagnosztizált felnőtt személyek online történeteik során elsősorban a családi kapcsolataikra és identitásukra vonatkozóan. Az elemzett két történet sok tekintetben igazolta a már korábbiakban bemutatott szakirodalmak eredményeit, következtetéseit.

A betegszereptől betegségidentitástól különböző narratívák segítő szerepét hangsúlyozza a felépülésmodell (Bugarszki, 2013), és az ahhoz kapcsolódó kutatások (pl. Légmán, 2017b). A következő szereplehetőségekre találtunk participatív kutatótársunkkal példát: a másoknak, sorstársaknak való segítségnyújtás mint lehetséges új szerep, a pszichiátriai betegség egyedi jellemvonásként való értelmezése, valamint az anyai szerep betöltésének lehetősége.

A narratívájukhoz, identitásukhoz szorosan kapcsolódik, hogy állapotuk hátterében, milyen okokat fedeznek fel az egyes szerzők. Ida történetében a medikális szemlélet jelent meg („genetikai veszély”), de a környezet szerepére is felhívta a figyelmet, Éva pedig szerzettként ábrázolta állapotát, és a bipoláris affektív zavar kialakulását a hosszantartó bántalmazásra vezette vissza.

A történetek között hasonlóságnak bizonyult a maladaptíven működő család képe, amelynek következtében az érintettek gyermekkoruk viszontagságosan alakult. Az anyával való rossz kapcsolat mindkét történetében egyaránt jelentkezett. Érdekes volt számunkra, hogy az apafigura az egyik történetben hiányozott, míg a másikban kifejezetten negatív szerepben tűnt fel. A pozitív családképhez Éva a nagymama személyét kötötte, míg Ida számára felnőttként a fia személyében volt keresendő a támogató jelenlét. Az erőteljes támogató kapcsolatok (családi háttér, szociális

háló) jelenléte tehát jórészt hiányzott történeteikből, amelyet pedig számos korábbi kutatásban a segítő tényezők között említettek a társadalmi részvételre vonatkozóan (többek között Nagy, 2011; Bányai & Légmán, 2019; Bányai, 2019). Akadályozó tényezőként említették a szerzők az egyes történetekben magát a pszichiátriai betegséget, azzal összefüggésben bizonyos tünetek megjelenését, melyek gyakran együttjárnak a bipoláris affektív zavarral (például a bűntudat, a szuiciditás, a szorongás vagy a megfelelési kényszer).

Éva narratívája kifejezetten a felépüléstörténetekhez sorolható: traumatikus múltjával sikeresen szembenézett egy sorstársi közösség közreműködésével, ahol saját képességeit megerősítve a nagyfokú bűntudattól eljutott az önérvényesítésig. Írása azzal a pozitív jövőképpel zárul, hogy feltehetően megindítja a bántalmazó apja ellen eltervezett pert.

Az online történetek elemzése relevánsnak bizonyult a felépülésalapú megközelítés szempontjából, mert a kiválasztott eljárás elősegítette az érintettek egyéni narratíváinak megismerését (jelen esetben a bipoláris affektív zavarral diagnosztizált személyekét). Emellett az egyik legjelentősebb segítségként értékelték az online sorstársi, valamint más segítő csoportok, barátok támogatását a pszichiátriai betegnek diagnosztizált személyek, így további kutatásoknak az online közzétett bejegyzések elemzése mindenképpen egy fontos területét képezheti. Szükséges azonban reflektálni arra, hogy kutatóként annyi betekintést nyerhetünk ezen szerzők narratíváiba, amennyit láttatni engednek belőlük. Így participatív kutatótársunkkal közös elemzésünk nem ad teljes körű képet a bipoláris affektív zavar megéléséről, társadalmi részvételre gyakorolt hatásairól, de azt mégis megmutatja, hogy a történet szerzői olyan személyek, akik bizonyos terepeken önállóan megállják a helyüket, míg bizonyos területeken, támogatásra szorulnak. Számos akadállyal kell megbirkózniuk, amelyeket akár közösségi összefogás útján, akár rendszerszinten megkönnyíthetne a társadalom a számukra, amennyiben tud róluk, meghallja hangjukat, történeteiket. Ehhez járul hozzá tanulmányunk, amely a participatív kutatásnak köszönhetően gazdagodott kutatótársunk reflexióival, aki érintettként több szempontból is a fenti történetekben foglaltakéhoz hasonló élményekről számolt be.

Irodalomjegyzék

- Akin, D. & Huang, L. M. (2019). Perceptions of College Students with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 32(1), 21-33.
- Bányai B. & Légmán A. (2009). Pszichiátriai betegek integrációjának lehetőségei egy szociális intézeti környezetben. *Publicationes Universitatis Miskolcensis. Sectio Philosophica*, 15(1), 147–161.
- Bányai B. (2014). Intézmények a munkaerőpiaci rehabilitáció területén. Pszichiátriai betegnek diagnosztizáltak a munkaerőpiacon (Doktori értekezés). Budapesti Corvinus Egyetem, Szociológia Doktori Iskola.
- Bányai B. (2019). Életminőség, akadémizáltság pszichiátriai diagnózissal. *Metszetek*, 8(1), 32–57. <https://doi.org/10.18392/metsz/2019/1/3>
- Bányai B. & Légmán A. (2019). Életutak a társadalomban pszichiátriai betegség diagnózissal. *Lege artis medicinae: Orvostudományi továbbképző folyóirat*, 29(8–9), 371-380. <https://doi.org/10.33616/lam.29.038>
- Bugarszki Zs. (2013). A mentális problémák felépülés alapú megközelítése. *Esély*, 24(5), 68–85.
- Csabai L. (2022). Felépülés a helyi közösségben. Közösségi alapú működés vizsgálata a támogatott lakhatási szolgáltatás, valamint az igénybe vevő, pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek körében (Doktori disszertáció). ELTE TÁTK.
- Edwards, V. (2004). *A depresszió és a bipoláris betegségek*. Hajja és Fiai Könyvkiadó.

- Foucault, M. (2000). Elmebetegség és pszichológia. Corvina Kiadó.
- Géring Zs. (2015). A vállalati társadalmi felelősségvállalás online vállalati diskurzusa. Avagy mit és hogyan kommunikálnak a hazai közép- és nagyvállalatok honlapjaikon a társadalmi szerepükről és felelősségükről (Doktori disszertáció). Budapesti Corvinus Egyetem.
- Goffman, E. (1998). Stigma és szociális identitás. In Erős F. (szerk.). *Megismerés, előítélet, identitás* (pp. 263–295). Új Mandátum Könyvkiadó – Wesley János Lelkészképző Főiskola.
- Gombos G. (2013). Mi a pszichoszociális fogyatékoság? k.n. <https://pszichoszoc.wordpress.com/2013/10/06/mi-a-pszichoszocialis-fogyatekossag> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Sage.
- Gurbai S. (2017). Jogszabályi környezet. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 9–17). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Harangozó J. (2009). A pszichiátria missziója a XXI. században. *Magyar Tudomány*, 170(8), 906–913.
- Harangozó J., Reneses, B., Brohan, E., Sebes J., Csukly G., López-Ibor, J. J. & Thornicroft, G. (2014). Stigma and discrimination against people with schizophrenia related to medical services. <https://doi.org/10.1177/0020764013490263>
- Katona V., Cserti-Szauer Cs., & Sándor A. (2019, szerk.). *Együtt oktunk és kutunk! – Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetostól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Karmen C., Hsiung R. C. & Wetter T. (2015). Screening internet forum participants for depression symptoms by assembling and enhancing multiple NLP methods. *Comput Methods Programs Biomed*, 120(1), 27–36. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2015.03.008>
- Kauer S. D., Mangan C. & Sanci L. (2014). Do online mental health services improve help-seeking for young people? A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 16(3), e66. <https://doi.org/10.2196/jmir.3103>
- Könczei Gy., Heiszer K., Hernádi I., Horváth P. L., Katona V., Kunt Zs. & Sándor A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In Hernádi I. & Könczei Gy. (szerk.). *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Légmán A. (2011). Az örület és az örültek helye a társadalomban (Doktori disszertáció). Pécsi Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar.
- Légmán A. & Kondor Zs. (2017). Hol a helyük a pszichiátriai betegek diagnosztizált embe-
reknek a társadalomban. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 297–300). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Légmán A. (2017). Pszichiátriai betegek diagnosztizált személyek társadalmi részvétele – Narratív interjúk elemzése. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 301–317). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Máté F. (2021). Társas támogatás megjelenése egy depresszió és szorongás témájú online fórumon. *Szociológiai Szemle*, 31(1), 57–86. <https://doi.org/10.51624/SzocSzemle.2021.1.3>
- Nagy Z. É. (2011). A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és az egészségkárosodott emberek életében. In Nagy Z. É. (szerk.). *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 161–185). Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Németh, R., Sík, D. & Katona, E. (2021). The asymmetries of the biopsychosocial model of depression in lay discourses — Topic modelling online depression forums. *SSM — Population Health*, 14, 100785. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2021.100785>
- Ucok, A. P., Sartorius, N., Erköc, S. & Atakli, C. (2004). Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 58(1), 89–91. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2004.01198.x>
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. The Free Press.
- Pennebaker, J. (2001). A stressz szavakba öntése: egészségi, nyelvészeti és terápiás implikációk. In László J. & Thomka B. (szerk.). *Narratív pszichológia. Narratívák* 5 (pp. 189–205). Kijarat.
- Pichler Zs. (2017). Pszichoszociális fogyatékoság és prevenció. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 66–92). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.

- Prescott, J., Hanley, T. & Ujhelyi, K. (2017). Peer Communication in Online Mental Health Forums for Young People: Directional and Nondirectional Support. *JMIR Mental Health*, 4(3), e29–e29. <https://doi.org/10.2196/mental.6921>
- Rubeus Egyesület, „Szedervessző” (2020). Összefoglaló beszámoló. Az önéngítés ereje Feltáró vizsgálat az önéngítő csoportok működéséről. EMMI. http://rubeus.hu/wp-content/uploads/2019/08/osszefoglalo_onsegito_2020.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Savolainen R. (2011). Requesting and providing information in blogs and Internet discussion forums. *Journal of Documentation*, 67(5), 863–886. <https://doi.org/10.1108/00220411111164718>
- Simon D. & Tausz K. (2017). A pszichoszociális akadályozottsággal élők az adatok tükrében. In Perlusz A. (szerk.). *A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek társadalmi helyzetét feltáró kutatásról* (pp. 107–130). A Gyógypedagógia Fejlesztéséért Alapítvány.
- Smith, E. R., Mackie, D. M. & Claypool, H. M. (2016). *Szociálpszichológia*. ELTE Eötvös Kiadó.
- World Health Organization (2007). The optimal mix of services. World Health Organization.

Egyéb internetes források

- Ébredések Alapítvány honlapja. <https://ebredések.hu/rolunk/betegjogok-a-pszichiatriaban/> Letöltés ideje: 2020. 03. 02.
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. <https://www.samhsa.gov/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.

Jogforrások

- Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. Törvény. <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0700092.tv> Letöltés ideje: 2020. 02. 20.
- A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (Fot.)

Épségizmus és fogyatékos- ság, földön és vízen – Delfines mese az emberről, egy mesés delfin emlékére

Az írás Winter, a saját fogyatékoságaink elfogadására inspiráló, művésztagot viselő delfin előtt tiszteleg. A Szerző a delfin életéről szóló meséket és a valóságot állítja egymás mellé, továbbá különféle perspektívákból reflektál Winter hihetetlen történetére jól ismert és kevésbé átgondolt szempontok alapján. Célja felhívni a figyelmet a védtelenség, kiszolgáltatottság a hatalom összefüggéseiben való mérlegelésére. Winter egyedülálló életútját megismerve az olvasó olyan kényes témákkal találkozik, mint a fogyatékoság és az üzlet, a védtelen, kiszolgáltatott élet és a méltóság, illetve annak hiánya, valamint a példakép szerep és a fogyatékos identitás kialakulása, vállalása. Az írás egy rendkívüli karaktert, egy különleges akarakterővel bíró delfint mutat be. Segítségével objektív és szubjektív hangnemben egyaránt megkérdőjelezi az épség/izmus paradigmáit és gyakorlatát. Az írás személyes tónusa igyekszik arra ösztönözni az olvasót, hogy kritikusan gondolkodjon a hatalmi egyenlőtlenségek következményeiről, és a világ jobbítását célzó szerepéről, lehetőségeiről. És „fröcskölje le” bátran mindenkit, aki azt érdemli, mint Winter, a delfin tette a velünk töltött tizenhat éven át.

Kulcsszavak: Winter a delfin, épségizmus, fogyatékoság, üzlet, méltóság, művésztag

GYÁSZOL A VILÁG

A *Delfines kaland 1* és *Delfines kaland 2* sztárja, Winter, a palackorrú delfinlány 2021. november 11-én átúszott az örök lét óceánjába. Nem várta meg az újabb életmentő műtétet, pedig volt már része ilyesmiben. Tudta, megint sokat, nagyon sokat kell tennie a túlélésért, és bár most is, mint eddig mindig, hálás volt mindenkinek, aki vele és érte küzdött, ebből a műtétből mégsem kért. A webkamerák szerint, néhány nappal a Nagy Utazás előtt még békésen tűrte, hogy egyik társa, talán Hope, kicsit noszogassa. De most nem reagált, mert megint az a régről ismerős, különös élmény kerítette hatalmába: countryzene, az ölelés, és hogy fekszik a vízen, az emberek kézből kézbe adják, sétálnak vele éjt nappallá téve szüntelenül, és ő csak fekszik, hallgatja az ismeretlen és ismerős hangokat. Először még a víz is új hangon beszélt hozzá, most meg már minden csobbanását ismeri, kívülről tudja. Csak most neki nincs már kedve csevegni, feleselni vele, nincs kedve enni..., úszni pedig ereje nincs. Így hát egy hét vagy inkább tizenhat év állandó küzdelem után úgy dönt, vesz még egy mély levegőt, és átadja törekeny lényét „szerettei” simogatásának. Ennyi kényeztetés még jár, mielőtt útnak indul az ismeretlenbe...

...És egyszer csak nem látta már az érte aggódó tekinteteket. Érezte, hogy testét elnyeli egy – mindenki más számára – láthatatlan óceán. Így lelke már annak a világnak a része, amelyről mindig is álmodott. Most, most végre tényleg belekezdhet egy igazi delfines kalandba...

1. DELFINES „KALANDOROK”

Fordítani nehéz és felelős mesterség. Néha van szerencsém művelni, bár filmet még sosem kaptam, mert azokhoz állítólag jól kell látni. Akár igaz, akár ez is csak egy kifogás a számos közül, én semmiképpen nem fordítottam volna *Delfines kaland*nak Charles Martin Smith 2011-es filmjének a címét, mert hát miféle kaland az, amikor rákcsapdába kerül egy delfin valahol a floridai partokat simogató óceán hullámi között. Próbál szabadulni, de a csapda zsinórja egyre szorosabb. Zihál, amikor kiemelkedik, hogy levegőt vegyen, aztán visszazuhan a vízbe. A hullámok bár ringatják kétségbeesetten vergődő testét, vígaszt csak pillanatokra nyújthatnak, épp annyi időre, hogy még életben van, amikor rátalál egy halász. Semmi esélye az életre. Farokúszója élettelen. Ezt az igazi „kalandot” és a hogyantovábbokat meséli el először gyerekeknek 2009-ben Juliana Hatkoff, Isabella Hatkoff és Craig Hatkoff *Winter's Tail: How One Little Dolphin Learnt to Swim Again* (Winter farka. Hogyan tanult meg újra úszni egy kis delfin) című könyvben. Majd pedig még abban az évben a sztorit feldolgozó számítógépes játék, a Nintendo. A 2011-ben készült film alkotói sokkal hatásosabbnak találták a *tail* (ejtsd: teil; fark) szót a *tale*-re (ejtsd: teile; mese) cserélni, így a film *Dolphin Tale*, azaz „Delfines mese” címmel Hollywoodból indult el, hogy meghódítsa a világot. Nem így a magyar nézőket. Minket a „kaland” szó hív be a moziba, az amerikaiakat a „mese”. Nekem a mese tetszik jobban, úgyhogy én inkább mesélek egy valóságos delfinről.

2. WINTER A FILMVÁSZNON

2.1. *Delfines kaland 1.*

Egy decemberi napon rákcsapdába kerül egy fiatal delfin. Az életét egy, az iskola helyett a parton kószáló fiú, Sawyer menti meg. A delfin farokúszóját azonban már nem lehet megmenteni, a csapda olyan sérüléseket okozott, hogy a testrészt amputálni kell, és ez a beavatkozás akár a delfin életébe is kerülhet. De ő élni akar. Az operáció után tehetetlenül fekszik gondozói karjaiban, akik az éppen aktuális évszak miatt Winternek nevezik el. Farokúszó nélkül a delfinek képtelenek úszni, ezért a gondozók, karjukban a kicsi delfinnel minden nap fel-alá sétálnak a medencében. (Számomra ez a legmegindítóbb, legmegdöbbentőbb és legfontosabb jelenet a filmben.) A 11 éves Sawyer úgy érzi, segítenie kell, és eldönti, mindent megtesz, hogy megmentett „barátja” valahogy mégis megtanuljon úszni. Ezért ráveszi Dr. McCarthyt, a híres orvost, hogy készítsen művégtagot Winternek. Szokatlan az ötlet, de mert a professzort érdekli a kihívás, elgondolkodik, aztán úgy dönt, belevág a különös vállalkozásba. Pénzügyi problémák miatt veszélybe kerül a terv (Port.hu, 2011), de végül a művégtag elkészül, és mindenki legnagyobb meglepetésére a delfin menti meg lakhelyét, a Clearwater Marine Aquariumot az anyagi csődtől, mivel számtalan fogyatékos és nem fogyatékos gyerek, no meg szülő akarja látni a csodálatos delfint. Itt ér véget a *Delfines kaland 1.*

Az óriási sikert és bevételt jelentő filmet az ugyancsak valóságos történeten alapuló *Delfines kaland 2* követi 2014-ben, amikor egy elárvult, párhónapos delfinlány kerül az akváriumba, aki a Hope (Remény) nevet kapja. És az évekig csak embert ismerő Winter barátságot köt vele.

3. WINTER IGAZ TÖRTÉNETE

Winter, a delfinlány dokumentált, nyomon követhető élete 2005. december 10-én, egy téli napon kezdődött (CMA, 2021a; CMA, 2021b; Csáki-Nagy, 2021; Stone, 2021). Kéthónapos lehetett, amikor Florida déli partjainál egy halász, Jim Savage talált rá (Csáki-Nagy, 2021) kora hajnalban (Barry, 2008):

„Amikor odaértem, feljött, hogy levegőt vegyen, és maga köré tekerte a csapatát. Húú, baromi rosszul nézel ki, mondtam neki, adok fél órát, hátha sikerül kijutnod a csabdából. De nem sikerült. Akkor beemeltem a csónakba, elvágtam a zsinórokat, és hívtam a mentő csapatot.” (Savage, 2019).

„Azt mondtam, ne csak ígérjessék, hogy jönnek.” A lány, aki az elsősegély csomaggal érkezett, nem volt felkészülve ilyen súlyos sérülésekre, így amíg a speciális mentő meg nem érkezett, a halász és a lány nedves homokágyat formált a delfinnek, hogy óvják érzékeny bőrét a naptól, az égési sérülésektől, amelyek a parton érhetik (Barry, 2008). A delfin mintegy négy órát utazott a speciális mentőautóban, míg végre eljutott végleges lakhelyére, a Clearwater Marine Aquariumba (CMA, 2021b).

„Nagyon rossz állapotban érkezett hozzánk az akváriumba. Körülbelül kéthónaposnak gondoltuk. A színe rendben volt, de a farokúszója teljesen színtelen. Korábban még sosem talákoztunk ilyen esettel, mert azok a delfinek, akikkel hasonló dolog történt, mind az óceán mélyére süllyedtek. És mert nem tudtuk, mi várható, nagyon rövidtávú célokat tűztünk ki. Például, először azt, hogy elfogadja a táplálékot cumisüvegből. Próbáltunk komfortérzést teremteni számára, ezért valaki mindig a karjában tartotta és sétálgatott vele a medencében. És ő nemcsak hogy életben maradt, de egyre élénkebb, kíváncsibb, játékosabb lett. Ekkor már nevet is kapott tőlünk: Winternek neveztük, és kezdtünk valamivel hosszabb távú terveket szőni, és tréning programot kidolgozni. Nem tudtuk, jó-e, az, amit csinálunk. Bizonytalanok voltunk szinte mindenben, de nem hagyhattuk magára. (Stone, 2021)

4. WINTER REHABILITÁCIÓJA ÉS A MŰVÉGTAG

A kéthónaposan elárvult és egy elfelejtett rákcsapdába gabalyodott delfinlány testének több pontján, a szája és szeme mellett található súlyos sérülések, valamint a farokúszó amputációját követő gyógyulása mintegy hat hónapig tartott (Stone & Young, 2008). Így csak ekkor kerülhetett sor a holisztikus értelemben tekinthető rehabilitációra.

A farokúszó elvesztése egészen új, a delfinek testfelépítésének nem megfelelő mozgás kialakítására kényszerítette a delfinlányt. A delfinek gyors, speciális úszótechnikája ugyanis a farokúszónak köszönhető, és annak az izomtömegnek, „kocsány”-nak (angolul: pedunkle), amely mozgatja a bal- és a jobboldali úszót. Winter, a rehabilitációt megelőző hónapokban a farokúszó mellett a tartó-, mozgatóizom, azaz a “kocsány” egy részét is elveszítette.

A művégtag ötlete egy autópályán született, amikor, Kevin Carroll, művégtag-specialista, a Hanger Clinic művégtag-osztályának helyettes vezetője a rádióból értesült a delfin különleges helyzetéről.

„Elszorult a szívem, de aztán az jutott eszembe, miért ne segíthetnék. Mért is ne kaphatna művégtagot? kérdeztem magamtól, és felhívtam kollégámat, Dan Strzempkát. [...] 18 hónapig tartott, amíg olyan thermoplasztikus, szilikon művégtagot sikerült készítenünk, amellyel Winter jól érezte magát, ami kényelmes volt számára. [...] A művégtag a megmaradt izom-kocsányhoz rögzítendő részét, a »ruhajját« [angolul: sleeve] Winter's gel-nek neveztük el, ehhez csatlakozik, erre rögzíthető a »cipő« [angolul: shoe], ami valójában a farokúszót formázza és helyettesíti. A művégtag súlya megegyezik a helyettesítendő testrész súlyával.

A vállalkozásnak volt persze némi negatív visszhangja is. Mért szánunk ennyi időt és pénzt egy delfinre? – kérdezték néhányan. Mi meg azt mondtuk, szabadidőnkben azt csinálunk, amit akarunk. Van, aki golfozik, teniszezik, mi meg művégtagot készítünk, történetesen egy delfinnek.” (Patton, 2021)

Az interneten Wintert ábrázoló fotók képaláírásaiból kiderül, arra is volt példa, hogy néhányan a művégtag helyett inkább az eutanáziát tartották volna helyesnek, és egyenesen a két film bojkottálására szólítottak fel. (Les dauphins, 2015).

Winter minden nap egy rövid fizioterápiás kezelést, félévente pedig új művégtagot kapott (CMA, 2021b), amit naponta mindössze néhány percig viselt (uo.), mert nem barátkozott meg egyikkel sem (Delfinmosoly, 2021). És bár nyilvánvaló, hogy képtelen lett volna természetes élőhelyén élni, teljes rehabilitációját az jelentette volna, ha átkerül valamelyik, az óceánra épült természetes környezetet és orvosi felügyeletet biztosító delfinrehabilitációs központba, például amilyen a kaliforniai Ric O'Barry Dolphin Project, a delfinek sajátosságait, adottságait figyelembe vevő környezet (Delfinmosoly, 2021).

Winter persze művégtaggal éppúgy, mint anélkül a Clearwater Marine Aquarium kedvence lett. Mindamellet Ms Stone aktív részt vállalt a művégtag-fejlesztő csapat munkájában (Kramer, 2018). A világhír azonban csak hosszú ideig tartó munka és előkészület után kapcsolódott a delfinhez, akár maga a művégtag. A hihetetlen élni akarást sugárzó delfinlány ugyanis már az előtt főszerepet kapott sokak életében, mielőtt Hollywood elmesélte a hihetetlen Delfines kalandot. Amputált háborús veteránok, végtaghiányos, valamint Asperger-szindrómával és más fogyatékosággal élő gyerekek és szüleik látogattak el hozzá, hogy ők is erőt merítsenek Winter különleges erejéből. Mesekönyv és számítógépes játék dolgozta fel a delfin nem mindennapi akaraterejét, életét. Követhetővé vált a Twitteren, a Facebookon, a LinkedIn-en, az Instagramon, és szinte minden, jelenleg is elérhető internetes platformon.

5. WINTER ÉS A „CSALÁDJA”: A CSAPAT

Winter végtag nélkül, saját maga is megpróbált úszni —kígyózó mozgással. Vagy így, vagy a nagyon érzékeny bőréhez tervezett portézissel – tréneri folytonos instrukcióinak engedelmességgel – birtoba vette a medencét. Talán akkor még észre sem vette, hogy példakép lett.

Bár Winter barátai és követői közül legtöbbszörünknek csupán álom maradt a személyes ismeretség, gyerekek és felnőttek ezreinek sikerült találkozni vele, mint ahogy

erről számos videó tanúskodik például a YouTube-on. És bár a szerencsés kisebbség örült a találkozásnak, néhányan úgy érezték, Winter sokkal minőségibb életet, jobb körülményeket érdemel, mint amiben valójában részesül. Értetlenül, dühösen nézték, hogyan él a rengeteg profitot hozó két sikerfilm világhírű főszereplője. Ezért agyályaikat kritikusán jelezték az akvárium felé:

„SZOMORÚ! Wintert kihasználják! Nem vagyok rajongó. Az akváriumba az első film után mentem el először, és azt láttam, hogy az egyik delfinnek feszítenie kellett. Azt hiszem, Winter volt az, és az akvárium dolgozói a nap végén aukción adták el a képet. Nagyon nem tetszett ez nekem... Mindenfelé feliratok figyelmeztettek, hogy ne törődjünk a rendetlenséggel. A rendetlenség oka, hogy felújítási munkálatok folynak. Most, két év múltán, és a második film sikerein is túl, igen, tapasztalható némi változás, de ott, ahol Winter és Hope lakik, még mindig nincs minden rendben...“ (Review CMA, 2015).

Néhányan petíciót nyújtottak be Winter életkörülményeinek javításáért.

„Kérjük az akvárium dolgozóit, halkítsák le az egész napos hangos zenét, mert a zaj rettegésben tartja Wintert. Jelezték felénk, hogy Winter napjai jelentős részében a medence egy kevésbé látható sarkában rejtőzködik a tömeg és a hangos zene elől.“ (Petition, 2015)

A kasszasiker delfines mesék után 2014-ben elkészült Mark Palmer (2014) tanulmánya, valamint a „Delfines igazság” című dokumentumfilm (CMA, 2014), amelyben a delfinek természetes és mesterséges környezetben való viselkedését vizsgáló kutatók egybehangozva a következőket mondják Winterről:

„Nyilvánvaló, hogy Ő képtelen lenne az óceánban élni, mindazonáltal köztudott, hogy a delfinek sérült társaikat családon belül segítik, és bár Winter családja ismeretlen, felkutatható.“ (Palmer, 2014).

„Évekig tanulmányoztam Winter viselkedését, és amit mondok, fájni fog: Winter ingerszegény környezetben él egy kicsi medencében, ezért unatkozik, így hát sztereotipikus, neurotikus viselkedést mutat. Winter kivételes akaraterővel képes küzdeni, nem csoda, hogy emberek tömegeit inspirálja, de tudni kell, hogy Winter nagy árat, azaz az életével fizet mások »boldogságáért.«” (Rose, 2014).

Az akvárium személyzete másról mesél.

„Hét éven át, majdnem minden nap dolgoztam Winterrel. Okos volt és pimasz. Igazi önálló személyiség. És persze, a lehangosabb, az időközben a medencébe költözött delfinek között. Egyértelmű volt, hogy Winter a főnök.“

– emlékszik vissza Brie Cordier, az Akvárium egyik dolgozója Lindsey Liles (2021) cikkében.

„Hangjáról már messziről megismertük. És csiviteléséből mindig pontosan fel tudtuk mérni, mennyire izgatott. Winter a barátunk volt.“ (uo.)

„Wintert mi, emberek neveltük, ezért szívesebben volt az emberek, mint delfintársai közelében. Persze, nem volt könnyű a bizalmába férkőzni. Nem adta könnyen a barátságot. Keményen meg kellett dolgozni érte.“ (Stone, 2021)

A legendás delfin a világ minden pontján népszerű lett, ezért életét webkamerákkal közvetítette a Clearwater Marine Aquarium. Több mint két hónappal a távozása után is kíváncsiak rá világszerte. Például a Winter the Dolphin Facebook-csoport 2022. január 28-án 1 865 766 követőt jegyez, és újabb csoportok alakulnak, hogy az emberek megosszák valós és virtuális Winter-élményüket. A Remembering Winter privát csoport csupán öt napja létezett, amikor már 164 tagot, míg a Winter the Dolphin Memorial 2, 700 tagot, a Winter's Memorial Group pedig 12 800 tagot számlált 2022. január 30-án.

Winter legendás kitartása, akaratereje milliókat segít ma is túljutni nehéz élet-helyzetükön.

„Azt mondtam a lányomnak, ahol a könyvben Winter nevét látod, cseréld ki a nevét a tiedére. Írd be, hogy Megan. Így bátorítottam, és sikerült. Sok minden sikerült, ami eddig nem. (Mackoen, n. é.)

„A lányom hall, mert amióta találkozott Winterrel, szívesen hordja a hallókészülékét.” (Dolphin Amputee, n. é.)

„Amikor megismerkedtem vele, még gimis voltam, és eldöntöttem, hogy tengerbiológus leszek. És így lett.” (Liles, 2021)

„Az osztályommal megnéztük a Delfines kaland 1-et, aztán a 2-t. Az egyetlen kerekesszékes tanítványom azt mondta, ha Winter megtanult úszni, akkor én is megtanulom kezelni a nehéz helyzeteket a suliban is, meg mindenütt.” (Liles, 2021)

„Jane vagyok Chicagóból. Holnap indulunk a Clearwater Marine Aquariumba. Nagyon izgulunk. A lányom két éves volt, amikor beleszeretett Winterbe és Hope-ba. Most hétéves.” (Winter Memorial Group, 2022. 02. 03.)

Winter százezrek életét változtatta, változtatja meg tényleg nap mint nap a világ minden pontján. Cseppet sem meglepő, hogy itthon is vannak igazi barátai, például, Kristóf:

„Kristóf vagyok, 10 éves vagyok, és Budapesten lakom. Wintert a delfint úgy ismertem meg, hogy két éve a karantén alatt nem mehettünk ki és sok filmet néztünk Anyával. Akkor láttam Winter filmjét. Nagyon megható volt. Rájöttünk, hogy ő nem színészkedik, hanem igazából ott él az akváriumban. Megnéztük a medencéjét is, az igazit, webkamerán. Sokszor megnéztük, de nem mindig volt ott. Biztos, valahol máshol úszott.

Azt kell Winterről tudni, hogy makacs volt, mert nem akart új farkat a régi helyett, ami megsérült. Úgy akart úszni, ahogy ő tud.

És kedves is volt, és vicces egy kicsikét, ahogy összevizezett mindenkit.

Nagyon hiányzik. Rossz, hogy többet nem nézhetem meg, nem láthatom. Most a lelkemben van.” (szóbeli közlés)

6. WINTER BÚCSÚJA

2021. november 7-én a webkamerák és az akvárium dolgozói ijesztő híreket közöltek Winter állapotáról. Ezt követően körülbelül másfél millió jobbulást kívánó üzenet érkezett az akváriumba. Napokon át szorongott az internetes közösség. Féltünk, tényleg féltünk.

És 2021. november 11-én, este 7:45-kor gondozói karjában, hang nélkül, egy hálás pillantással búcsúzott tőlük és mindannyiunktól Winter, a legendás delfinlány, és megvált különleges földi életétől.

„Orvosi szempontból mindent megtettünk, amit csak tudtunk. Rendszeresen konzultáltunk online is, személyesen is az ország legnevesebb delfinspecialistáival. Emésztési problémák és súlyos bélbetegség miatt veszítettük el. Azt még nem tudjuk, csupán feltételezzük, hogy betegsége összefügg a farokúszó hiánya miatt elferdült gerincével, eltorzult testével, mert a bélbetegség, az emésztési problémák gyakran fordulnak elő a delfineknel. Winter is több alkalommal küzdött meg sikeresen hasonló gondokkal. Ez alkalommal azonban nem reagált a kezelésekre. Ezért úgy gondoljuk, betegsége összefügg eltorzult testével. De tulajdonképpen a koronavírus sem zárható ki, jöllehet közvetlen bizonyítékot még nem találtunk. Nem tudjuk azt sem, hogy voltak-e Winternek fájdalmai. Igyekeztünk biztosítani számára, hogy komfortosan érezze magát, mielőtt megoperáljuk.” – mondta könnyektől elcsukló hangon Dr. Shelley Marquardt, az akvárium egyik állatorvosa a sajtótájékoztatón (Fox 13, 2021).

Az operációra azonban már nem kerülhetett sor.

„A delfinek intelligenciája különlegesen magas, ezért azt sem lehet kizárni, Winter döntött úgy, hogy távozik.” (AP, 2022).

Az akvárium a Winter távozását követő napon nem nyitott ki.

Hamvai 2022. január 13-án Himalaya sórnába zárva, nemzeti hősnek, világsztárnak kijáró tisztelettel kerültek vissza Winter lehetséges élőhelyére, a Mexikói öbölbe.

Határokon átívelő blogposztok, internetes bejegyzések egyfolytában üzenik Neki dalban (Red Marker 28), versben, prózában, képekben:

„Nagyon hiányzol, Kislány!”
(Winter’s Memorial Facebook Group, 2022. 02. 05.)

7. WINTER ÉS ÉN

A mi barátságunk jóval azelőtt kezdődött, hogy láttam volna az első filmet. Nagyon kezdő Facebook-os koromban úszott elém széles mosollyal, és mert annyira tetszett az USA-beli életstílus, gondoltam, csatlakozom a Winter the Dolphin csoporthoz, hogy egy kicsit Amerikában legyek újra — legalább virtuálisan. A csoportban aztán megtudtam, hogy újdonsült barátom időnként művégtaggal úszik, legtöbbször viszont öntudatosan a saját stílusában kigyózik a medencében. Döbbenet és lenyűgözve láttam, hogy a Földgolyó szinte minden országából figyelünk rá Nepáltól Portugálián át Chiléig. Addig beszélgettünk Winterről, örömeiről, szomorúságáról, különös szo-

kásairól, amíg végül megtanultam Facebook-ozni, és elkezdtem az English with Winter the Dolphin posztsorozatot. A rögtönzött angol tanfolyam anyagát a Clearwater Marine Aquarium fotói és a hozzájuk fűzött inspirációnak szánt mondatok alkották. Amikor az akvárium felhagyott az influenzaszerposztokkal, abbahagytam persze én is az angol leckéket. Titkon arra vágytam, hogy Winter „sajtósa” legyek, húúú, micsoda álomállás!, mert méltósággal lehet beszélni Róla. És általában a fogyatékoságról. A *Delfines kaland 1*-et csak ezek után néztem meg, igaz, nem egyszer. Aztán meg a *Delfines kaland 2* jött. És a filmek, a Facebook-posztok elgondolkodtattak a fogyatékos bizniszről.

A Winter the Dolphin csoporttal akkor kezdtem lazítani az intenzív kapcsolatot, amikor láttam, milyen sokan lelkesedtek, hogy Winter „fest”. Nekem ez fájt, bár még az is lehet, hogy Winter élvezte...

A lazább kapcsolat ellenére Winter persze továbbra is fontos maradt, és természetes volt, hogy felkeltem éjszaka a webkamerához mindig, amikor üzenetet kaptam, hogy Winter elbűjt, vagy nem eszik.

Már kezdetben sokat tűnődtem, jól teszem-e, hogy a „nyelvleckét” Winter ellenállhatatlan személyiségére, varázserejére támaszkodva tartom, de mert az angoltudás is és Winter is sokat jelent nekem, gondoltam, a kettő jól összefér. A bátorító mosolyt a delfinlányra bíztam, az én dolgom a fordítás volt. Azt reméltem, együtt jók vagyunk az angoltanításban. Neki persze, fogalma sem volt az egészről..., nem ostromoltam a pozitív posztjaimmal azt, aki azt az állást töltötte be, amit én szerettem volna. Mindenestre, azt gondoltam, érték ez a „nyelvlecke” így is, úgy is. És az érték a lényeg, nem a fogyatékoság, mert az önmagában, ugye, az nem érték, bár sokkal többet tesz a világhoz, mint gondolnánk. A mi generációnk még úgy szocializálódott, hogy a fogyatékoság hiba. És bár Winter sokkal fiatalabb nálam, gondoltam, a társadalmi szerepvállalás, akár fogyatékos vagy, akár ép, örök érvényű, szóval neki is belefér.

Követve a posztokat, a kommenteket, nagyon ismerős határterületekre jutottam, és pedig az épség, az épségizmus, a medikális törekvések, a fogyatékos biznisz és a kiszolgáltatottság félelmetesen érzékeny területeire.

Célszerű nagyon óvatosan egyensúlyozva bejárni ezeket a területeket, és apró lépésenként eljutni a találkozási pontokig, és összegyűjteni a parányi igazságrészecskéket innen is, onnan is.

Az épség egyszerre igény és társadalmi elvárás. Az ember dönt. És miközben jót tesz, hogy megfeleljen a társadalmi elvárásnak, saját maga képére formálja megmentett hőse életterét..., olykor kicsit háttérbe szorítva annak méltóságát. Az épséget tanítja, tanulja a világ. A méltóságot nem. Ekkor kezdtem el arra figyelni, mit jelent Winter a gyerekeknek. Egész szép gyűjteményem van azokból a rajzokból, amiket az akváriumnak küldtek. Lerajzolták, milyennek látták, és milyennek képzelik a delfin kislányt. Nem lepődtem meg azon, hogy a művégtag szinte mindegyiken szerepel. Van, ahol virágfűzérrel rögzül a csonkolt testhez. „A művégtaggal Winter életének értelme lett.” – emeli ki Csák-Nagy (2021) a művégtag jelentőségét, bár szerintem Winter életének messze nem a művégtag adott értelmet. „Jól bevésődött a medikális modell”, jut eszembe azonnal akkor is, ha pontosan tudom, hogy a segítő technológiák az épség kiteljesedését mozdítják elő. Az épségnek azonban nem feltétele a tökéletes test. Nagyon nem. Illés Fanni azt mondja, művégtag nélkül talált önmagára (DTK, 2020). És bár Lévay (2019, p. 125) látszólag ellentmond Illés attitűdjének, amikor a protézisek mellett szól („Ahogy [ezeket a technikákat] integrál-

juk, remélhetőleg egyre jobban érezzük magunkat a saját bőrünkben.”), voltaképpen ugyanarról beszél. Arról, hogy az épség sokféle, mint ahogy az ember vagy a delfin vagy az élet maga. Ha nincs más eszközünk, a mi dolgunk csupán elfogadni, tisztelni a sokféleséget.

Az emberiség története során szükség volt és van épségtudatra. „Ha az Isten a maga képére formálta az Embert, úgy engem is.” – modja büszkén Illés Fanni (DTK, 2020). És persze, hogy szükség van művétagokra is. A bátor, kísérletezni vágyó, innovatív szakértelemre. Ezért köszönet mindenkinek, aki lehetővé tette, hogy Winter tizenhat évet töltsön velünk. A művétagok tervezésének és készítésének tudománya és technikája is kétségkívül sokat profitált Winter érzékeny bőréből, és ez a tudás az emberi bőr érzékenységéhez és sokféleségéhez alkalmazkodó művétagok készítését szolgálja, segíti. Amiről sokkal kevesebbet tudok, és engem sokkal inkább érdekel, az az, hogy milyen lelkiállapotban hordta Winter a művétagot, mert a fotók és a kamerák csak annyit árulnak el, hogy napjai jelentős részében nem volt rajta. Békésen tűrte, hogy feltegyék, és ezt a békét jutalomfalatokkal hálálták meg trénerai. A művétag nélkül saját életét rövidítette, gondolhatnám, de mert szinte alig valamit tudok a delfinek lelkéről, inkább hallgatok. Nyilván, pontosan tudta, mit és miért tesz. Valószínű az is, hogy elmondta, és nagyon remélem, hogy megértették, akik mellette voltak jóban, rosszban — nem csak virtuálisan.

Wintertől sok mindent tanultam. Például, hogy a delfinek csapatokban (angolul: pod), közösségben, egymást segítve élnek. Egy ilyen csapattól és az anyjától szakított el egy elfelejtett rákscapda egy egész kicsi delfinlányt, akit Winter néven ismert meg a világ. Csvitelni, kommunikálni még az anyjától tanult, egyedi kódját, saját nevét (angolul: signature) árván, az emberek között találta ki. Nem tartom valószínűnek, hogy az Winter volt... És mivel a delfinek életeleme a közösség, a csapat, ezen a néven, olykor művétaggal, legtöbbször azonban rendhagyó testével, rendhagyó mozgásával, kivételes intelligenciájával és rendkívüli akaraterejével tizenhat éven át sokszínű közösséget formált – delfinek híján – az emberekből. Én közel tíz éve tartozom a „pod”-hoz..., és bármikor, ha szomorú vagy boldog vagy csak úgy vagyok, tudom, hogy Winter velem van, mert hallom, amint saját nevét csicsegi, hogy biztosan felismerjem, és bátorít, hogy:

„Here I am!” (Itt vagyok!)

Irodalomjegyzék

- AP (2022). Ashes of Winter the Movie Star Dolphin Released into Gulf. https://www.huffpost.com/entry/winter-the-dolphin-ashes-in-gulf_n_61e0a685e4b04bb0aa0bfa63?fbclid=IwAR-25GrzJkbEa_Dxpx2FcLlai1bwkW8tg5HRvxmtnPBfmFaG-haoJERbpM30 Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Barry, J. (2008). Winter's Tale. A dolphin in distress. *Tampa Bay Times*. <https://markdonald-newsclass.files.wordpress.com/2016/01/winters-tale.pdf> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- CMA (2014). A Dolphin Truth. <https://www.youtube.com/watch?v=-nC4dCVChik> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- CMA (2021a). Remembering Winter the Dolphin. <https://www.cmaquarium.org/winter-updates/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- CMA (2021b). Winter: The Dolphin That Could. <https://youtu.be/LPr3JlyM-VI>
- Csák-Nagy K. (2021). Meghalt a delfin, aki művétaggal élt és miklióknak adott reményt. *Képmás*. <https://kepmas.hu/hu/meghalt-delfin-aki-muvehtaggal-elt-es-millioknak-adott-remenyet> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.

- Delfinmosoly – Tények és tévhit a delfináriumok világáról. Facebook csoport (2021). Winter, a végtaghiányos palackorrú delfin. <https://www.facebook.com/Delfinmosoly.DolphinSmile/photos/a.251899524924478/4511040445677010/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Dolphin Amputee Inspires Child (2008). <https://youtu.be/pB-GQKyhdS8> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- DTK: D. Tóth Kriszta (2020): Elviszlek magammal — Illés Fanni paralimpikon. <https://youtu.be/4HCaWlcqZWA> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Fox 13 (2021): "We did everything we could..." <https://www.fox13news.com/news/we-did-everything-we-could-winter-the-dolphin-died-from-intestinal-torsion-vets-say> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Hatkoff, C., Hatkoff, J. & Hatkoff, I. (2009). Winter's Tail: How One Little Dolphin Learnt to Swim Again. Scjolastic Press.
- Kramer, C. (2018). Behind the Scenes of Dolphin Tale': Winter the Dolphin's trainer speaks at UNF. <https://unfspinnaker.com/67217/features/67217/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Les dauphins (2015). What Dolphin Tale Doesn't Tell You About Winter. <https://www.blog-les-dauphins.com/en/what-dolphin-tale-doesnt-tell-you-about-winter/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Lévay Gy. (2019). Kulturális elvárások és viszonyulások a fogyatékosággal élő személyekkel szemben. In Bánya B., Fazekas Á. S., Sándor A. & Hernádi I. (szerk.). *Szabálytalan kontúrok. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 121–125). ELTE BGGYK. https://www.eltereader.hu/media/2019/09/Szabalytalan_konturok_2019_konferenciakotet_OK.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Liles, L. (2021): Saying good-bye to Winter, a very special dolphin. <https://gardenandgun.com/articles/saying-goodbye-to-winter-a-very-special-dolphin/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Lopez, L. (2021): Winter the Dolphin dies from twisted intestines veterinarian says. <https://www.abcactionnews.com/news/region-pinellas/winter-the-dolphin-star-of-dolphin-tale-is-incritical-condition-due-to-infection> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Meckeon, M. (n. é.). Megan Mckeon Meets Winter the Dolphin. <https://youtu.be/3WI566gdBV0> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Ocean Conservancy Blog (2022). Legacy of Winter the Dolphin. <https://oceanconservancy.org/blog/2022/01/25/legacy-of-winter-the-dolphin/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Palmer, M. (2014): Az igazság „Winter” delfinről. <https://www.facebook.com/SeaShepherd.HU/posts/725369627534654/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Sea Shepherd Hungary Official – bejegyzések | Facebook. <https://www.facebook.com/SeaShepherd.HU/posts/725369627534654/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Patton, Ch. (2021). Men Who Created New Tail for Dolphin Named Winter Visit Jacksonville. <https://www.jacksonville.com/story/news/2018/02/20/men-who-created-new-tail-for-dolphin-named-winter-visit-jacksonville/14219533007/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Petition (2015). Give Winter the dolphin a better quality of life. <https://www.change.org/p/clear-water-marine-aquarium-give-winter-the-dolphin-a-better-quality-of-life> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Port.hu (2011). Delfines kaland. <https://port.hu/adatlap/film/tv/delfines-kaland-dolphin-tale/movie-118966> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Red Marker 28 (2022). In Our Hearts You'll Be. <https://youtu.be/kgG-mdQd1nY> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Review CMA (2015). https://www.tripadvisor.com/ShowUserReviews-g34141-d117463-r272814108-Clearwater_Marine_Aquarium-Clearwater_Florida.html Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Rose, N. (2014). Az igazság „Winter” delfinről. In Palmer, M. Sea Shepherd Hungary Official – bejegyzések | Facebook <https://www.facebook.com/SeaShepherd.HU/posts/725369627534654/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Savage, J. (2019). Emotional Reunion for Fisherman Who Helped Save Winter the Dolphin <https://youtu.be/HkrQ53vP9TE> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Stone, A. (2021). Eckerd Alumna, Rescue Manager Shares Her Memories of Winter the Dolphin. <https://www.eckerd.edu/news/blog/eckerd-alumna-winter-the-dolphin/> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Stone, N. A. & Young, E. D. (2008). Behavioral Management of a Physically Challenged Dolphin. https://imata.org/uploads/news/imata-s_q408-winter.pdf Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Winter's Tail (Nintendo DS) Demonstration (2009). <https://youtu.be/-hwDF-4HVJA> Letöltés ideje: 2022. 05. 21.

Freak-nek nevezzetek? A társadalom szerepe az emberi test normalitásának megítélésében

Társadalmunk kollektív testképében évszázadok óta körülhatárolódik az, amit „normálisnak”, és az, amit „másmilyennek” határozunk meg – ez utóbbi csoportba tartozik a fogyatékosnak tartott emberi test is. E csoportok kialakulásának oka maga a társadalom. Évszázadok óta fennálló jelenség, hogy az ember rendszereket, kategóriákat hoz létre, többek között abból a célból, hogy az embereket magukat is különböző típusokra ossza. Ennek a folyamatnak a része egy normarendszer létrehozása, illetve azon kritériumok meghatározása, melyek eldöntik, ki lehet tagja, és ki az, aki nem illik bele ebbe a normarendszerbe. Ez gyakran stigmatizációt, megbélyegzést von maga után, illetve azt, hogy alapvetően különböző személyeket egyetlen közös tulajdonságuk miatt különálló embercsoportként kategorizálnak. Ebbe illik bele a *freak*, a *freak show* jelenségének megszületése is. A *freak* kívül esik a normálison, a *freak* ember egy személyben lenyűgöző, visszaszázító, csábító és émelyítő. Az ő segítségével értelmet és létjogosultságot adhat az ember saját létezésének vagy furcsaságainak.

Kulcsszavak: fogyatékos, ember, társadalom, freak, normalitás

BEVEZETÉS

Jelen tanulmányban a társadalom viszonyát vizsgálom az emberi testhez – különösképpen a fogyatékossgal élő emberek testéhez. Munkám első felében arra világítok rá, hogy a társadalomnak milyen szintjei vannak, hol és milyen formában jelenik meg az emberi test mint a gondolkodás tárgya, és hogy ebben hol helyezkednek el a különböző testtel rendelkező emberek, személyek, illetve, hogy milyen hatások érik őket emiatt. A szöveg második felében ezt a témát szűkítem a *freak show* jelenségére, és az imént kifejtett kérdéskört arrafelé terelem, hogy miként jelenik meg benne a *freak*. Mit nevezünk *freak*-nek? Hogyan kapcsolódik ide a fogyatékossg, és hogyan áll ez kapcsolatban a társadalommal? Ezekre a kérdésekre (is) keresem a választ.

1. AZ EMBERI TEST – NORMÁLIS VAGY ABNORMÁLIS?

Ahhoz, hogy főbb fogalmainkat elhelyezzük, érdemes a kultúra széles körű jelenségét némileg definiálni. Edward Burnett Tylor antropológus szerint a kultúra egy sokrétű tapasztalat, amelyet az ember a társadalmon keresztül kap – ez pedig hatással van a gondolkodásmódjára és a tudására, a művészetre, a jogi rendszerekre,

a morális és egyéb mormákra (Tylor, 1988). A kultúrafogalom értelmezése a jelen szöveg szempontjából fontos, hiszen a továbbiakban nagy hangsúly esik arra, hogy a témát és a vizsgált kérdéskört ezen keresztül, talán könnyebben értse az olvasó.

Habár a fogyatékoság társadalmi stigmájára alapvetően senki sem vágyik (Wendell, 2010), elmondhatjuk, hogy jelen társadalmunkat a stigma és azok hatalmi rendszerei nagyban meghatározzák. A fogyatékosággal élő emberek, illetve nem fogyatékos emberek és embercsoportok közötti hierarchia – mely nagyrészt egy mesterségesen létrehozott helyzet – létezik, amelyet igen erősen meghatároz az egyén, a kultúra, illetve hangsúlyosan a mindenkori társadalom maga (Hernádi & Könczei, 2016).

A mai, kortárs társadalomban a testképet, az ideális test képét több tényező is befolyásolja. Fontos kiemelni a fogyasztói társadalom által meghatározott testideált – a szép, fiatal, egészséges testet –, ezek az optimálisnak tartott kritériumok nagyban meghatározzák nemcsak a nem fogyatékos, hanem a fogyatékosággal élő személyek gondolkodásmódját is. Ezekben a rendszerekben sok esetben a fogyatékos test nagyon nehezen vagy egyáltalán nem helyezhető el (Horváth & Novák, 2014).

A fogyatékoság jelensége hosszú és összetett kulturális történelemmel rendelkezik, vita övezi azonban azt a kérdéskört, hogy létezett-e az emberiség története során, vagy megjelenése a nyugati modernitás fejleménye-e (Johnston, 2016). Alapvető kérdései közé tartozik az identitás, a normalitás, illetve a mindennapi élet társadalmi feltételei (Johnston, 2016) – a fogyatékoság tehát nagyban függ a társadalmi megítéléstől, a nem fogyatékos emberek „fogyatékosképétől”. A fogyatékosággal élő személyek megismerésével egyidőben a velük szembeni közömbösség is csökkenni látszik (Horváth & Novák, 2014). Ennek ösztönzésére segítségül hívhatjuk a művészetet, amely szembesít előítéleteinkkel, mindennapi szorongásainkkal, új gondolati megközelítéseket biztosít a másság rekonstrukciójához (Hernádi, 2009) – tehát változásokat az egyéni szinten túl a társadalomban is képes előidézni.

A fogyatékoságnak mint másságnak a látványa számos esetben zavart vagy szorongást okoz, provokál, nyugtalanít (Hernádi & Könczei, 2016). Azzal, hogy bizonyos embereket mássá teszünk, létrehozunk a „mátság” fogalmát, őket szimbólumként kezeljük, és ez a szimbólum általában olyan jelentéssel bír, amittől félnünk – saját elutasítottságunkat és félelmeinket vetítjük ki rájuk. A „mátság” érzete adódhat a fogyatékosággal élő személyek tökéletlenségéből, sérülékenységéből, kiszolgáltatottságából, a test feletti uralom elvesztéséből (Wendell, 2010). A fogyatékos testtel rendelkező egyén gyakran nem kívánatos, természetellenes, abnormális, illetve értékvesztett állapotban van jelen mások szemében, ami normalizációt kíván (Hernádi & Könczei, 2016), a társadalomnak nem teljes értékű tagja, a normalitásnak eleget nem tevő ember, aki a normalizációs elvárásoknak egyre kevésbé tud megfelelni a mai felgyorsult, állandó gyorsaságra ösztönző világban (Wendell, 2010). A fogyatékos test csorbítja a kiszámíthatóságot és a kontrollt, facilitálja a normális és abnormális közötti határ elvékonyodását; emlékezteti az embereket, hogy normális-létük sem feltétlenül állandó, bármikor átkerülhet a másik oldalra (Hernádi & Könczei, 2016).

A normalitás megszüntetésének eredményeként eltűnhet annak a domináns normának a jelensége, melyhez mai társadalmunk többségében igazodik, hiszen a diverzitás szembefordul annak kényszerével. Amennyiben a fogyatékoságot az emberi lét egy lehetséges módjaként ábrázoljuk, az képes lesz elmosni a hatá-

rokat a fogyatékossgal élő emberek, és a többségi társadalom között (Hernádi & Könczei, 2016). Gyakorta előfordul, hogy egy bizonyos tulajdonság normalitását nem annak gyakorisága határozza meg, hanem az, hogy az az egyén életformájában normatív, tehát ezáltal eme tulajdonságok palettáit bővíteni érdemes, hiszen a társadalmi normákat mi magunk alkotjuk (Canguilhem, 2004). Hasonló eredményeket érhetünk el azáltal, hogyha a fogyatékossgal, illetve az anélkül élő emberek közötti hasonlóságot hangsúlyozzuk, hiszen ezáltal könnyebb a „más”, a fogyatékossgal élő emberekkel való azonosulás (Wendell, 2010). A hasonlóságoknak a hangsúlyozása képes arra, hogy a korábban említett problémákat megfordítsa, hiszen egyre kevésbé szembetűnővé és láthatóvá teszi a fogyatékossgal tényét – azonban a személyes emberi értékeket, tulajdonságokat láthatóvá teszi (Wendell, 2010). Fontos észrevenni, hogy, ahogyan nincsen peremek nélküli társadalom, úgy nincsen deviancia nélküli norma sem. Az ettől való eltérés segít rámutatni a többségi társadalom gyengeségeire, ezáltal idővel a norma, a megfelelő emberi lét felülvizsgálata is lehetségessé válik (Huba, 2001).

Korunkban is még gyakran a fogyatékossgal élő személyek ezért keltenek féltelmet az ép emberekben – emlékeztetnek minket a 'másik oldalra', azonban bizonyos szemszögből meg is nyugtatnak, hiszen magunkat hozzájuk hasonlítva normálisnak, vagy normálisabbnak érezhetjük saját magunkat (Wendell, 2010).

A test ellenáll a szimbolikus megragadhatóságnak. A modern nyugati kultúra fel fogása, hogy a testről hallgatni kell, a tudományból mellőzni (Müller, 2009).

2. FREAK SHOW

Test legtöbbször kétféle van: „saját”, amely általában nem zaklat fel; illetve „másik”, mely gyakran funkcióval bír az önértelmezés terén. A különleges testet, mint jelenséget fontos kiemelni ott, ahol saját magunkat és a világunkat magyarázzuk és értelmezzük. A kontrollálhatóság érzése sok esetben jelentős – ilyen helyzetek hatására a fogyatékossgal elhatárolódik, a másik tulajdonába kerül, és elkülönül a „normális én” és a „deviáns másik” (Hernádi & Könczei, 2017). Az európai kultúra hatása az, hogy bizonyíték szükséges ahhoz, hogy valaki emberi minősítést szerezhesen – a megszokottól különböző testek a képzeletet hergelik. A freak show nagy jelentőséggel bír a társadalmi normáktól eltérő testek szempontjából. A főként nyugati kulturális tradícióban a fogyatékossgal élő személy jellemzően egy kiszolgáltatott helyzetben levő, sérülékeny, tökéletlen testű alak, akire általánosan jellemzőek a hibás testi funkciók, az atipikusságok, rendellenességek, illetve a normától és normálistól eltérő sajátosságok. Ennek a valakinek teste típusosan rendelkezik az alábbi jelzőkkel: szabálytalan, deviáns, kirekesztett, alárendelt (Hernádi & Könczei, 2017).

Az a test, amelyik más, már évszázadokkal ezelőtt is a közszemle érdeklődését élvezte. A 18. században a fogyatékossgal élő személyek a társadalom peremén éltek, nem vehettek részt az esztétikai színházak előadásaiban (Kuppers, 2003). A 17. században Európában a jelentős deformitásokkal rendelkező személyeket a természet csodálatos teremtményeiként tartották számon. (McHold, 2008). Egyrészt a freak képviseli a bűvöletünket a tükörképünkkel szemben – a kép, amit önmagunkkal szemben hordozunk, ebből az egyidejű és kétértelmű reakcióból származik. A freak biztosítja a nézőt, hogy az a megfelelő társadalmi csoportba tartozik.

A horror ott kezdődik, hogy a néző rádöbben arra, hogy ez a szörnyű lény lett az ő saját identitásának központja – az önképből mindent el kell távolítani, hogy az elérni kívánt kategóriához énjé létrejöhessen. Viszont öröme van annak is, aki néz – a bámuló hatalmi viszonyt eredményez. A közönségből válik a „normális”, míg a szokatlan test pedig a „másik”. Ezeknek a határoknak az éles megkülönböztetése szintén illúzió; a „szörnyű más” szintén hasonlít a „normális” énjéhez. A viktoriánus korban kiemelt szerepe van a „szörnyszerű másik”-nak, a visszavonhatatlanul másnak, ami valamilyen szinten mégis zavaróan hasonló (Davies, 2015).

A freak showkat az a feltevés vezeti, hogy a freak kulcsfontosságú az alapja annak a megnyugtató képzetnek, hogy van egy állandó, minőségbeli különbség a deviáns és a normális között. A felosztás a freak és a normális között egyértelmű, látható és számszerűsíthető. A kulturális jelentés, amely a különleges testekre helyeződik – elnyom, üldöz, árt.

A bámulás egy dinamikus küzdelem. Egy bámuláson alapuló kapcsolat megcsiklandoz, elidegenít, fennmarad, vagy megszűnik (Davies, 2015). Van néhány elnyomó ismétlődése az „én” és a „másik”, illetve a „normalitás”, és „abnormalitás” közötti határoknak. Van lehetőség megértésre és empátiára, a létezés, az élet különféle módjainak megismerésére, amelyek arra készítetnek minket, hogy megkérdőjelezzük korábbi feltevéseinket a viktoriánus korról, illetve jelenlegi kultúránk testi sokszínűségének kapcsán egyaránt (Davies, 2015).

A freak olyan lény, aki lenyűgöző, visszataszító, csábító és émelyítő egy személyben, aki olyasmire képes, amire senki más nem az emberi populációban. Nem egészen emberi, hanem egzotikus különlegesség, feléleszti a nyugtalan elragadtattág érzését – egyszerre illik rá az elviselhetetlenség és a vonzóság. Határokon jár át, veszéllyel fenyeget azokkal a megnyugtató definíciókkal kapcsolatban, amelyekre támaszkodni szoktunk. A freak testet a bámuló tekintet teremti meg, amely a különbséget egy illúziókba burkolt testi normára alapozva hoz létre. A freak gyakran megsért biztosnak vélt én-határokat, illetve időnként azokat megerősíti. A freak test szerepeket kap, ezzel undort és gyűlöletet kiváltva. Ezek a szerepek a nézők számára is fontosak, hiszen azáltal, hogy távolságot tudnak teremteni attól, amilyenek biztosan nem szeretnének lenni, megnyugvást és élvezetet is kaphatnak. Ezekhez kapcsoltnak a freak fogalma legegyszerűbben talán úgy magyarázható meg, mint egy olyan emberi lény, aki furcsa, különös testformája által mutogatásra érdemes. A fogyatékoságot ezáltal a társadalom látványként jelöli meg, hiszen szüksége van rá, hogy megerősítse a norma valóságát. A freak szükségletet elégíti ki azáltal, hogy rábreszt saját belső szörnyszülöttségünkre, illetve a freakségre, mint biológiai tényező, valamint testi másság van jelen (Hernádi & Könczei, 2017).

Azonban, amint láthatóvá válik, elveszíti erejét – freak, vagy szörnyeteg lesz belőle (Kuppers, 2003). A freak jelenségének mögöttes tartalma a „bűvölet és az erő”, egy freak show-ban együttesen keveredik a kereskedelem és a szenzacionalizmus. Ezek során a nézőkben levő érzelmi paletta a rémület és az elégedettség közötti skálán mozog – az előadások lehetővé teszik számukra, hogy újraértékeljék szerencsés helyzetüket. A freak show-k által közvetített elgondolás szolgál a nézők számára az ön-identitás fokozására, lehetővé teszi, hogy a közönség boldog, visszafogott, megfélemlőnek, normálisnak tekinthessen saját magára (Kuppers, 2003). A többségi társadalomban meghatározó a félelemérzet, annak a látványra egy másik emberi testen, hogy valami torz, vagy hiányzik (Horváth & Novák, 2014),

azonban a bámulás sok esetben segít a nézőknek felismerni, hogyan tapasztalják meg a látást, mint érzékelést – ez a fajta tapasztalás lehetőséget biztosít arra, hogy a bevonódott személyek újraértelmezzék a fogyatékos test általi szociális, kulturális, és esztétikai feltételezéseiket (Durham-Wall, 2019). Az emberi tekintet azonban gyakran nem emberi lényeket észlel, hanem testeket, illetve azok képeit. Ezek mentén a testnek fontos szerepe van az önfelfogásban, illetve a társadalomba való beilleszkedésnek is egy fontos eszköze, melyekben az éppen aktuális kultúrának igen fontos szerepe van (Hernádi & Könczei, 2017).

Ezt követően a posztmodern médiában a másság új esztétikai rendszert kapott, a freak kulturális státusza pozitívabbá vált. A néző már sokkal kevésbé fél, vagy borzong, inkább érdeklődve figyel. Egyre több a self-made freak, a freakség egyre több körben a másság vezérfogalma, bárki magáévá teheti, módja lehet saját maga kívülrőliségének kifejezésére. Újra szimbolikussá válnak a testi különbségek, melyek a domináns kultúrát szolgálják (Hernádi & Könczei, 2017).

Azok a testi deformitással rendelkező emberek, akik a profit érdekében álltak közönség elé, növelték a társadalom szorongását, hiszen az utazásaikkal azt az érzetet növelték, hogy függetlenek képesek lenni a társadalmat általánosan stabilizáló intézményektől: a családtól és az egyháztól.

A freak professzionális léte a viktoriánus kor legszörnyűbb énjét mutatja be – egy miniatűr változatot mutat brutalitásukról, hitelességükről, hajlandóságukról a szerencsétlen kizsákmányolására. A freak meghatározza a nézők számára a relatív normalitást, a fizikai funkcionális minőségét (McHold, 2008).

ÖSSZEGZÉS

A mai társadalmi helyzetben jól körülhatárolhatóan kettéválik a fogyatékos emberek, és nemfogyatékos emberek csoportja. Körülhatárolható egy ideálisnak tartott test fogalma, amelyet a társadalom egy jelentős része elfogad, mint elfogadható – ezért, sok esetben, ami ezen kívül esik, az lesz a „másik”, ahová számos esetben a fogyatékos embereket is sorolja a környezete, illetve, amely helyzet gyakran az érintett személyek stigmatizációját vonja maga után. Itt fontos megjegyezni azt is, hogy a két csoport közötti szembenállás saját magát indikálja. A többségi társadalom és a fogyatékosággal élő emberek nem létezhetnek egymás nélkül. Ha nincsen fogyatékosággal élő ember, a többségi társadalom definíciója tehát értelmét veszti; azonban a fogyatékoság meghatározásában és létrehozásában a társadalom, és a környezet adottságai nagy szerepet kapnak.

A saját test tapasztalata több szempontból lényeges. Egyrészt, a test információhordozó saját magunk, és a külvilág felé is, valamint, saját identitásunk meghatározásában is fontos szerepet játszik. Az ember hajlamos a testet rendszerekbe sorolni, melynek tudatosan, vagy sem, de számos esetben az eredménye valamilyen fajta kirekesztés, stigmával való felruházás – a fogyatékos emberek irányába pedig ez a fajta attitűd szintén jelen van. Abban, hogy egy fogyatékosággal élő embert a társadalom hogyan lát, szerepet játszik a kultúra is – a fogyatékoság reális ábrázolása pedig elősegítheti azt, hogy a nemfogyatékos emberek körében csökkenjenek a negatív érzések, sztereotípiák és stigmák egy-egy fogyatékosággal élő ember iránt.

Már az elmúlt évszázadok korairól elmondható, hogy a különböző emberi anomáliák hozzájárultak a normalitás fogalmának kialakításához. E folyamat tudatosan, vagy tudattalanul, de a társadalmi hierarchiát láttatja, ezáltal kiemeli a stigmákat. Ezek a tényezők mind szorosan összefüggenek a freak showkkal, azok sikerével, ahová az imént összefoglaltakon keresztül a dolgozat tematikája eljut. A freak show műfajának sajátossága, hogy különleges teste miatt mutogatásra érdemes emberekkel dolgozik, ebből szerez profitot. Többek között fogyatékossgal élő emberekkel is dolgozik, akiket a freak show-n keresztül a társadalom elsősorban látványként ítél meg. A freak bűvöletet képvisel, örömforrásként van jelen – hiszen képviseli azt, hogy a néző a megfelelő társadalmi csoport tagja. Emellett a freak showra jellemző bámulás hatalmi viszonyokat szül, azt közvetíti, hogy a közönség a „normális”, a szokatlan test pedig a „másik”. A freak gyakran olyan személy, aki tulajdonosa a „szörnyszerű”, vagy gyakran „abnormális” jelzőknek. A freak személy teste másnak ítélt test, az érintett emberek gyakran marginalizált életet élnek. A freak ember egy személyben lenyűgöző, visszataszító, csábító és émelyítő. Habár a többségi társadalomban gyakran félelemérzetet kelt, hogyha valami más, vagy torz, ezzel szemben az említett körülmény lehetőséget ad arra, hogy az adott, nemfogyatékos ember újraértelmezze saját feltételezéseit.

A test fontos szerepet tölt be az önfogadásban és a társadalmi befogadásban, melyben az aktuális kultúra kulcsfontosságú. A másságot ma sok esetben kirekesztik, tabuként kezelik, azonban segítséget nyújt abban is, hogy új esztétikai rendszert hozzon létre, illetve a néző figyelme érdeklődéssel telített. A társadalom részeit képezi a marginalizált, a befogadott, valamint, a stigma tulajdonosa egyaránt. A művészet nélkülözhetetlen tevékenység mindenki számára, ezen keresztül az ember másként gondolkodik a világról, önmagáról, valamint az őt körülvevő környezetről egyaránt.

Habár a fogyatékossg orvosi, illetve egyéb individuális modelljei számos helyen elterjedtek, egyre nagyobb teret kapnak azok a társadalom és a kultúra szerepét hangsúlyozó megközelítések, valamint azok, amelyek e kettőt ötvözik. Megfigyelhető az is, hogy, habár kisebb-nagyobb előrelépések történtek a fogyatékossg kérdéséhez való hozzáállásban (például egyre inkább terjednek azok a megközelítések, amelyek támogatóak, facilitálják a társadalmi felelősségvállalást az akadályok leküzdésében), még mindig jelen vannak olyan közegek mai világunkban is, ahol a fogyatékossgal élő emberek azért, mert nem lehet őket besorolni egyes, szintén emberek által létrehozott normarendszerekbe, stigmatizációt, súlyosabb esetben kirekesztést, marginalizációt élnek át.

Irodalomjegyzék

- Davies, H. (2015). *Neo-Victorian Freakery. The Cultural Afterlife of the Victorian Freak Show* (pp. 1–15). Palgrave MacMillan. <https://doi.org/10.1057/9781137402561>
- Durham-Wall, M. (2019). What are you looking at? Staring down notions of the disabled body in dance. In Koppers, P. (ed.). *Disability Arts and Culture. Methods and Approaches* (pp. 77–93). Intellect.
- Hernádi I. (2009). A fogyatékos női testről alkotott kép(zet)ek. *Fogyatékossg és Társadalom*, 1(1), 87–92.
- Hernádi I. & Könczei Gy. (2016). Miért másodrendű polgárok? Fogyatékossg és állampolgárság. In Könczei Gy. & Hernádi I. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 173–194). L'Harmattan Kiadó.

- Hernádi I. & Könczei Gy. (2017). FREAK SHOW: „művészet” vagy „pornográfia”? avagy: az elnyomás freakonológiai megközelítése. In Flamich M., Hernádi I., Hoffmann R. & Sándor A. (szerk.). *Paradigmák Örvényében. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 27–34). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Horváth Zs. & Novák G. M. (2014). Az épség és alternatívái. Testtudati fókuszok terápiás és színházpedagógiai kontextusokban. *Iskolakultúra*, 24(7-8), 69–79.
- Huba, M. (2001). A normától való eltérés: fogyatékoság vagy érték? In Fenyő D. Gy. (szerk.). *Nézopontok, motívumok. Irodalmi témakörök* (pp. 42–44). Krónika Nova Kiadó.
- Johnston, K. (2016). *Disability Theatre and Modern Drama*. Bloomsbury Publishing Plc. <https://doi.org/10.5040/9781408185179>
- Kuppers, P. (2003). *Disability and Contemporary Performance. Bodies on the Edge*. Routledge.
- McHold, H. (2008). Even as You and I: Freak Shows and Lay Discourse on Spectacular Deformity. In Tromp, M. (ed.). *Victorian Freaks. The Social Context of Freakery in Britain* (pp. 21–36). The Ohio State University Press.
- P. Müller P. (2009). *Test és Teatralitás. Akadémiai doktori értekezés*. Pécsi Tudományegyetem.
- Tylor, E. B. (1988). A kultúra tudománya. In Maróti A. (szerk.). *Forrásmunkák a kultúra elméletéből I.* (pp. 167–178). Tankönyvkiadó.
- Wendell, S. (2010). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. ELTE Eötvös Kiadó.

Szépirodalom – könnyen érthetően?

Meggyőződésünk, hogy a tanulásban akadályozott és az értelmileg akadályozott embereknek is szükségük van arra, hogy szépirodalmi műveket olvassanak. A kultúrához, ezen belül az irodalomhoz való hozzáférés jogát a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény is megerősíti. Jelen helyzetfeltáró tanulmányban először bemutatjuk a probléma kontextusát. Magyarországon nincs még hagyománya annak, hogy miként lehetne a szépirodalmi műveket a szöveg átdolgozásával hozzáférhető tenni a megértéshez magas támogatást igénylő személyek számára. Bemutatjuk a nyelven belüli fordításnak, az átdolgozásnak, a könnyen érthető információ létrehozásának szabályrendszerét, különös tekintettel a szépirodalmi művek átdolgozására irányuló szabályokra. Ezt követően válogatást adunk a hazai, illetve a finnországi és a németországi jó gyakorlatokból. A tanulmányt a szépirodalmi művek egyszerűen/könnyen érthetővé átdolgozása kritikájának rövid bemutatásával zárjuk.

Kulcsszavak: egyszerűen érthető nyelv, hozzáférhető információ, könnyen érthető nyelv, Petőfi Sándor, szépirodalom

„Föl nem érem ésszel, hogy vannak a nem-mindennapi emberek közt is olyanok, kik nem tudják vagy nem hiszik, hogy az egyszerűség az első és mindenek fölötti szabály, hogy akiben egyszerűség nincs, abban semmi sincs. Azzal ne álljanak elő, hogy az ő gondolataik magasabbak, hogysen közönséges nyelven ki lehetne fejezni. Az az egyszerűség, mely vissza tudta adni Shakespeare legnagyobb gondolatait, legragyogóbb költői képeit, legmélységesebb érzelmeit, bizony [...] akárkiét is vissza tudja adni.”

Petőfi Sándor: *Úti levelek Kerényi Frigyesnek XII.*
Ungvár, 1847. július 11.

ELŐSZÓ

A Petőfi Irodalmi Múzeum idén és jövőre ünnepli **Petőfi Sándor születésének 200. évfordulóját**. Meggyőződésünk, hogy a tanulásban akadályozott és az értelmileg akadályozott emberek számára is alapvető fontossággal bír, hogy szépirodalmi műveket olvashassanak, akár Petőfi Sándor verseit vagy Szendrei Júlia meséit.

A Petőfi Irodalmi Múzeummal, azon belül is a Múzeumpedagógiai és Felnevelési Főosztállyal együttműködésben többlépcsős kutatási és a kutatási eredményekre épülő fejlesztési folyamatot indítottunk. Első lépésben feltártuk az egyszerűen/könnyen érthető szépirodalmi művek alkotásának nemzetközi szakirodalmát, majd hazai szakemberekkel fókuszcsoportos interjúkat vettünk fel. Jelenleg a szépirodalmi művek könnyen érthető átdolgozásának irányelvein dolgozunk. Ezt követően elkészítjük Petőfi Sándor *János vitéz* című elbeszélő költeményének, továbbá 2–3 ver-

sének, illetve Szendrey Júlia 1–2 meséjének egyszerűen/könnyen érthető változatát, melyek érthetőségét tanulásban/értelmileg akadályozott tanulók körében fogjuk ellenőrizni. A Petőfi Irodalmi Múzeum vállalta, hogy az így elkészült műveket kiadja.

A jelen helyzetfeltáró tanulmányban először bemutatjuk a probléma kontextusát. Ezt követően olyan szabályokat ismertetünk, amelyeket a nemzetközi szakirodalom feltárása során gyűjtöttünk össze, és amelyek kifejezetten az egyszerűen és/vagy könnyen érthető szépirodalmi művek alkotására vonatkoznak. Majd válogatást adunk a hazai és a nemzetközi jó gyakorlatokból. Végül bemutatjuk a könnyen és/vagy egyszerűen érthető szépirodalmi művek kritikáját.

1. PROBLÉMAFELVETÉS

A szépirodalmi nyelv „az irodalmi nyelv legművészebb, legárnyaltabb, stiláris értékű és hatású válfaja” (Fülöp, é. n., o. n.). Ugyanakkor éppen a PISA-mérésekből tudjuk, hogy „a 15 éves fiatalok közel harmada funkcionális analfabétának tekinthető, ami a területnél azt jelenti, hogy nem képesek a kontextus alapján közvetlenül megérthető problémákat értelmezni és felismerni, illetve egyszerű eljárásokat és szokványos megoldási technikákat sem tudnak alkalmazni” (Balácsi et al., 2013; idézi: Török & Rausch, 2015, p. 203). Másképpen fogalmazva: „ha az iskola nyelveként értelmezhető, egyébként nyelvtanilag ugyancsak igényes, iskolázott emberek által használt köznyelv” (Fülöp, é. n., o. n.) megértése nehézséget okoz, akkor a köznyelvnél magasabb szintűnek tekinthető szépirodalmi nyelv megértése is sok tanuló esetében problematikus lehet. Gondoljunk például a XIX. századi szépirodalmi nyelvhasználatára és a napjaink tanuló ifjúságának szókinccse közötti különbségre.

Tanulmányunk egyik célcsoportjának, a tanulásban akadályozott tanulóknak a nyelvi kompetenciájára – kiemelt figyelemmel az írásbeli közlések befogadásának képességére – jellemző a nagyfokú egyéni eltérés, amit többek között meghatároz a szókinccs, a munkamemória, az absztrakt gondolkodásra való képesség (Papp, 2019).

„Az intellektuális képességzavar mérsékelt, illetve súlyos zavarainál mindig érintett a kommunikáció, a beszéd- és a nyelvi fejlődés” (Radványi, 2020, p. 94.). Az értelmileg akadályozott tanulók tekintetében a „többségnek az életkorilag elvárhatóhoz képest szegényesebb a szókinccse, a bonyolultabb nyelvtani szerkezeteket kevésbé tudják értelmezni. [...] Gyakori a szituációhoz kötött, vagy gyakran ismétlődő, hétköznapi rutinokhoz köthető témaválasztás, a jól begyakorolt »bevált« szófordulatok használata, az egyszerű – nem ritkán egyszavas vagy tömondatokban fogalmazás és a bonyolultabb nyelvtani szerkezetek hibás használata. Többnyire a megértésben is sok a bizonytalanság, de az ismerős helyzetekben, témakörökben ez kevésbé erőteljes.” (Barthel, 2020, p. 11).

Jól látható tehát, hogy a szépirodalmi nyelv nyelvi szintje és a tanulásban/értelmileg akadályozott tanulók nyelvi szintje között adott esetben igen nagy lehet a különbség. Ezt a különbséget pedig valahogyan át kell hidalni. Papp ezt így fogalmazza meg: „a kérdés nem úgy merül fel, hogy a gyermek kommunikációs képessége nem megfelelően fejlett, hiszen nem elsősorban a tanuló képes egy elvárt szintet teljesíteni, hanem a pedagógus kommunikációjának kellene a tanulóknak adott – természetszerűleg különbözően fejlett – képességéhez alkalmazkodnia a fejlesztés során” (2019,

p. 344). Az egyik lehetőség nyilván a tanulók nyelvi kompetenciájának a fejlesztése. Másik lehetőségként kínálkozik, hogy magát a szöveget (a szóbeli és/vagy írásbeli üzenetet) igazítsuk a tanulók nyelvi kompetenciájához.

A tanulásban akadályozott tanulók oktatására és nevelésére kidolgozott, az 5–8. osztályra vonatkozó magyar nyelv és irodalom kerettantervben (Szerző nélkül, 2020a) 5–6. évfolyamon javasolják pl. Petőfi Sándor *Füstbe ment terv* és a *Reszket a bokor, mert* című verseinek, valamint az elbeszélő költemények közül a *János vitéz* című mű tanítását. 7–8. osztályban kerülhet elő *Az alföld*, a *Nemzeti dal*, az *Egy gondolat bánt engemet*, illetve a *Szeptember végén*.

Az értelmileg akadályozott tanulók esetében az 1–8. osztályra kidolgozott „Kommunikáció” tantárgy kerettantervében Petőfi Sándor neve a „8. Ünnepek” témakörön belül, az 5–6. osztályban jelenik meg (Szerző nélkül, 2020b, p. 40) a március 15-i nemzeti ünnephez kapcsolódóan. Bár a kerettanterv konkrét Petőfi-művet nem jelöl meg, így annak kiválasztását a gyógypedagógusra bízva, fejlesztési feladatként ezen a helyen a versek, a dalok örömmel történő bemutatása jelenik meg.

Felmerül tehát a kérdés, hogy kell-e, és ha igen, akkor hogyan lehet például éppen Petőfi munkásságát a tanulásban akadályozott, illetve az értelmileg akadályozott gyermekek (és felnőttek) számára hozzáférhetővé, azaz érthetővé tenni. Szabad-e, és ha igen, akkor hogyan lehet hozzájárulni Petőfi Sándor műveinek szövegéhez?

2. EMBERI JOGI ALAPOK

Alapelvként induljunk ki egy emberi jogi keretrendszerből, melyre következetesen lehet és kell is hivatkozni: a fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ egyezményből, melyhez hazánk 2007-ben csatlakozott. „Ez a keretrendszer rögzíti azokat a célkitűzéseket és egyetemes normákat, amelyekhez a törvények, irányelvek és beavatkozások hatásait mérni lehet” (Bokulic & Taneja, 2015, p. 11).

Az egyezmény „2. cikk: Meghatározások” alapján:

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

Az egyezmény „30. cikk: A kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységekben való részvétel” c. cikkében a jogalkotó így rendelkezik:

„A részes államok elismerik a fogyatékosággal élő személyek azon jogát, hogy másokkal azonos alapon vegyenek részt a kulturális életben, és minden szükséges intézkedést megtesznek annak biztosítására, hogy a fogyatékosággal élő személyek: a) hozzáférhető formában jussanak hozzá a kulturális anyagokhoz.”

Az egyezmény 30. cikk a) bekezdésében megjelenő „hozzáférhető forma” fogalma alatt pedig az egyezmény „2. cikk: Meghatározások” alapján az egyszerűen / könnyen érthető szöveget is érteni kell.

A 2. és a 30. cikkekből idézett szövegek alapján tehát a fogyatékos személyeknek joguk, hogy a kulturális javakhoz, azon belül pl. az irodalmi szövegekhez egyszerűen / könnyen érthető formában jussanak hozzá. Ilyen szövegváltozatok nélkül, az irodalmi szövegek élvezetéből való kizárás okán felmerülhet a hátrányos megkülönböztetés.

3. A NYELVEN BELÜLI FORDÍTÁS, ÁTDOLGOZÁS MÓDSZERÉRŐL ÉS ANNAK SZABÁLYAIRÓL

Szakmai körökben közismert a tény, hogy létezik egy módszer, amivel hozzáférhető információt tudunk készíteni a szöveg értelmezéséhez támogatást igénylő személyek számára. Arra van szükség, hogy üzenetünket a befogadó (a célcsoport) jól körülírható nyelvi kompetenciájához igazítsuk, azaz a nyelvet tudatosan alkalmazzuk. Ez egyfajta fordítási, szövegátdolgozási feladat magyar nyelvről magyar nyelvre. A módszert könnyen érthető kommunikációnak vagy könnyen érthető nyelvnek nevezzük (Farkasné Gönczi, 2018; Horváth, 2019).

A könnyen érthető üzenet készítését írott szabályrendszerek támogatják. Ezért első lépésként érdemes áttekintenünk, hogy ezek a szabályrendszerek mit mondanak a (szép)irodalmi művek „átdolgozásáról”. Fontos megjegyeznünk, hogy a (szép)irodalmi művek esetében semmiképpen sem beszélhetünk fordításról, sokkal inkább átdolgozásról, feldolgozásról, átírat készítéséről (Bredel & Maß, 2016).

Magyarországon jelenleg hat, magyar nyelven elérhető, kifejezetten a könnyen érthető kommunikációra vonatkozó szabályrendszert ismerünk. Ezek közül öt valójában angol nyelven készült szabályrendszer magyar nyelvű fordítása, a hatodik pedig egy azok alapján készített hazai kivonat (Csató, 2002; Gruiz, é. n.; Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége – IFLA, 2010; Inclusion Europe és Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Szövetsége, 2009a-b-c).

Gruiz (é. n.), illetve az Inclusion Europe és az ÉFOÉSZ (2009a-b-c) szabályrendszerei semmilyen formában sem foglalkoznak a szépirodalomhoz való hozzáférés kérdéskörével. Ezzel együtt ezek a szabályrendszerek mindenképpen szolgálhatnak egyfajta útmutatásul. Ugyanakkor semmiképpen sem tekinthetők olyan szabályoknak, amelyekhez mindenáron ragaszkodni kell.

Hennig és Jacob (2022) hasonló következtetésre jutnak, amikor a német nyelven elérhető szabályrendszerek áttekintése után azt írják, hogy a könnyen érthető nyelv használatának szabályai az akadálymentes információközlésre helyezik a hangsúlyt, de nem tartalmazznak ajánlást könnyen érthető szépirodalmi mű írására, vagy már létező szépirodalmi művek könnyen érthető nyelvi szintre történő átdolgozására. Ugyanakkor azt is megjegyzik, hogy német nyelven több, kifejezetten erre a célra szakosodott kiadó is foglalkozik ilyen típusú művek kiadásával (*Passenten Verlag*, *Spaß am Lesen Verlag*, *Lesen für alle*, *Cornelsen Kiadó* „*enfach lesen! Ein Leseprojekt*”), azaz a mindennapi gyakorlat túllépett a szabályrendszerek hiányosságán, és anélkül is megoldotta a problémát.

A Csató Zsuzsa-féle – Magyarországon – 2002-ben megjelent szabályrendszer csak az előszóban és csak általánosságban, a figyelmet felhívó módon szól arról, hogy a szépirodalomhoz való hozzáférés is kiemelt jelentőségű. „Az Európai Unió minden polgárának demokratikus joga, hogy részt vehessen lakóhelyének és országának gazdasági és társadalmi életében. A kultúráról, az irodalomról, a törvényekről, a helyi és az országos politikáról való tájékozódás ennek elengedhetetlen feltétele.” (Csató, 2002, p. 7).

Ugyanakkor az IFLA 2010-es szabályrendszere az irodalmi művek átírásával külön fejezetekben foglalkozik, a szabályrendszer két pontján is. Tartalmuk annyira informatív, hogy teljes terjedelmükben idézzük a szöveget.

„V. fejezet: Szerkesztési munkálatok.

2. Nyelv és tartalom

a) Irodalmi művek

Ne korlátozzuk túlságosan az alkotói szabadságot az írók, illusztrációkészítők és fényképészek esetében! Nem szabad elfelejteni, hogy az írás és az illusztráció kreatív tevékenységek, és túlszabályozás esetén aligha lehetnek sikeresek! Ennek a munkafolyamatnak a támogatására lehetetlen kötelező érvényű irányelvgyűjteményt összeállítani.

Ne ragaszkodjunk rugalmatlanul a szabályokhoz! A fikció hadd maradjon fikció! A könnyen érthető irodalmi művek készítése is lehet szórakoztató és motiváló. A könyvek funkciója, hogy szórakoztassák az olvasót és mozgósítsák a képzelőerejét. A szövegírók és más alkotók tapasztalják meg a saját bőrükön a könnyen érthetőség kihívásait!

Könnyen érthetően fogalmazni egyáltalán nem könnyű feladat. Vékony vonal választja el a könnyen érthetőséget, az egyszerűséget és a közhelyességet. Egy igazán jó történet rövid verziójában az irodalmi mű élvezete szempontjából minden szónak nagy hatása és jelentősége lehet. Különösen nehéz, ha már meglévő szépirodalmat szeretnénk könnyen érthető nyelvi szintre adaptálni. Ebben az esetben nemcsak arra kell törekedni, hogy érthető szöveget készítsünk, hanem hogy megőrizzük az eredeti történet hangulatát és érzelmi világát. Ez a fajta adaptáció inkább újramesélés, átírat, mintsem fordítás.” (Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége, 2010, p. 29–30)

„VI. Műfajok

1. Nyomtatásban megjelenő kiadványok

a) Szükség van könnyen olvasható és könnyen érthető irodalomra és ismeretterjesztő olvasmányokra, de érdemes elkészíteni a klasszikus szépirodalmak adaptációját is. Minden műfajnak hozzáférhetőnek kellene lennie, mint például a regényeknek, novelláknak, verseknek, útikalauzoknak stb.” (Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége, 2010, p. 33.)

Az irodalmi művek könnyen érthető átíratának talán mondhatjuk így, speciális szabályairól több információt találunk a nemzetközi szakirodalomban.

Így például a „Kultúra mindenkinek” program keretében a Literaturhaus Frankfurt (továbbiakban: Frankfurter Irodalmi Ház) kortárs német szerzőket kért fel arra, hogy

kifejezetten egyszerűen érhető szépirodalmi műveket írjanak. A szerzőknek körülbelül 20 perc alatt elolvasható szövegeket kellett írniuk. Be kellett tartaniuk az egyszerű nyelvezetű irodalmi szövegalkotás tíz szabályát. Ezeket a szabályokat az írás első fázisában néhány szerző közösen fejlesztette ki egy műhelyben, a könnyen érthető információ készítésének létező szabályai alapján. A 10 pontos szabályzat, melynek magyar fordítását most közreadjuk, elérhető a [Frankfurti Irodalmi Ház honlapján](#).

- „1. Jó szöveget találj ki!
2. Maximum 20 perc alatt elolvasható, olvasmányos szöveget írd!
3. Használj egyszerű szavakat!
4. Használj egyszerű mondatokat!
5. Ha szóképet (metaforát, hasonlatot) használsz, magyarázd meg azokat!
6. Kerüld az időbeli ugrásokat!
7. Csak egy szemszögből meséld el a történetet!
8. A szöveggépet világosan strukturáld!
9. Lehetőleg kevés főnevet használj!
10. Használj minél több igét!” (fordította: Horváth Péter László)

Katharina Gernet (2017) 12 mesét dolgozott át könnyen érthető nyelvi szintre, például a *Brémai muzsikosakat* vagy a *Holle anyót*. Egyúttal összegyűjtötte és közreadta az általa alkalmazott szabályokat. Külön szabályokat javasol a szavak, a mondatok és a szöveg szintjén. Meg kell jegyeznünk, hogy a szerző nem ad támpontokat arra vonatkozóan, hogy hogyan lehet ugyanannak a szövegnek többféle nyelvi szintű (egyszerűen érthető vagy könnyen érthető) változatát létrehozni. Jelen tanulmány szerzőinek tapasztalatai alapján ezeknek a szabályoknak a betartásával alapvetően az értelmileg akadályozott személyek számára tudunk szöveget alkotni, de ennél valamivel megengedőbbek lehetünk, ha tanulásban akadályozott embereknek írunk.

Gernet (2017, pp. 13–14.) a szavak szintjén – minden esetben példákkal alátámasztva – az alábbi irányelvek betartását javasolja:

- „1. Használjunk egyszerűen érthető szavakat és kifejezéseket, és kerüljük a választékos vagy régies szavakat és kifejezéseket!
2. Használjunk (köz)ismert szavakat, és kerüljük az idegen kifejezéseket, a ritkán használt szavakat!
3. Azonos dolgok megjelölésére mindig ugyanazt a kifejezést használjuk, és kerüljük a szinonimákat (rokon értelmű szavakat)!
4. Használjunk minél rövidebb, egyszerű szavakat, és kerüljük a sok betűből álló és összetett szavakat! (Másképpen fogalmazva: ha egy gondolat kifejezésére két szó is alkalmas, akkor a rövidebbet használjuk; ha egy gondolatot két szó helyett egy szóval is ki tudunk fejezni, akkor azt használjuk.)
5. Használjunk több igét (nem segédigéket) és kevesebb főnevet (melléknévet)!
6. Kerüljük a nagy számokat, helyettük használjunk a mennyiséget kifejező fogalmakat (pl. a „XIX. században” helyett „régén”)!

7. Ha egy-egy nehezen érthető szót nem tudunk vagy nem akarunk másik, könnyebben érthető szóval helyettesíteni, akkor a szövegközben (és nem lábjegyzetben, nem a szöveg végén megtalálható szószedetben) magyarázzuk meg a jelentését!
8. Legyünk óvatosak a metaforákkal, a többjelentésű kifejezésekkel! Inkább konkrét jelentésű kifejezéseket alkalmazzunk, mondjuk meg konkrétan, hogy mire gondolunk!
9. Kerüljük a gyűjtőfogalmakat, helyettük használjuk azokat a kifejezéseket, amelyeket valóban gondolunk (használjuk a gyűjtőfogalomba tartozó konkrét fogalmakat, akár azok felsorolásával)!
10. Amikor arra nincs feltétlen szükség, kerüljük a részletes leírást magába foglaló kifejezéseket, és használjunk helyettük általánosabb jelentésű szavakat (pl. „márványlépcső” vagy „csigalépcső” helyett elég lehet a „lépcső”!)” (fordította: Horváth Péter László)

Gernet (2017) mondatszinten 12 szabályt fogalmazott meg. Ezek mindegyikét azért nem érdemes bemutatni, mert vannak olyan szabályok, amelyeknek német nyelven van értelme, de a megoldani kívánt probléma a magyar nyelvben nem jellemző (pl. a német nyelvben a politikai korrektség miatt meg kell adni az adott főnév nőnemű és hímnemű alakját is; pl. tanár és tanárnő). Fontos lehet a magyar nyelvben is a birtokos szerkezetnek, a tagadás különböző formáinak, a jövőidőnek az értelmezése, de a német nyelvtől eltérő nyelvi megoldásokat használunk a magyar nyelvben. Ugyanakkor a szerző felhívja a figyelmet például a rövid mondatok szükségességére; az egyszerű mondatok alkalmazására az összetett mondatok helyett; arra, hogy a mondatok egyszerű állításokat tartalmazzanak; vagy hangsúlyozza a szavak adott sorrendjének fontosságát (alany, majd állítmány és utána bővítmény; lehetőleg nem több, mint egy bővítmény).

Gernet (2017) szerint szövegszinten fontos odafigyelni például az események időbeli sorrendjére (akár az események eredeti szöveg szerinti sorrendjének átalakításával, a történések időbeli sorrendbe állításával). Ugyanakkor törekedni kell arra, hogy a lényeges tartalom és a szöveg eredeti jelentése ne változzon meg (ne vegyünk el a szövegből olyan információt, amitől annak a jelentése megváltozik; de ne is adjunk hozzá új tartalmat). A szerző útmutatásai szerint a történet fő mondanivalója szempontjából lényegtelen mellékszálak vagy mellékszereplők akár el is hagyhatók. Azt javasolja, hogy minden esetben külön-külön mérlegeljük, hogy a cselekmény, a történet megértése szempontjából az adott jelenet vagy az adott szereplő mindenképpen szükséges-e.

4. JÓ GYAKORLATOK ITTHONRÓL ÉS KÜLFÖLDRŐL

Nincs arról tudásunk, hogy Magyarországon megjelent-e, és ha igen, akkor hány darab kifejezetten tanulásban akadályozott vagy értelmileg akadályozott gyermekek és felnőttek számára készült szépirodalmi mű. Annyi bizonyos, hogy az interneten a „könnyen érhető” és a „mese” kifejezésekre keresve ráakadhatunk a „**Mesekulcs. Nebáncs-mesék**” című kiadványra, melynek szerzője Mayer Mónika (2020). Ebben

az online kiadványban összesen 5 mese átíratával találkozhatunk (*Kermomiéti, A kis gyufaárus lány, Az éneklő zsák, Csupaszcőr, A beszélő madár*). Az átíratok mellett a történetekhez kapcsolódó színezők kaptak még helyet.

Tudjuk továbbá, hogy a könnyen érthető nyelv alkalmazására felkészítő egyetemi kurzusok keretében (Horváth, 2020) a kurzus követelményeként többen vállalkoztak arra, hogy elkészítsék különböző szépirodalmi művek könnyen érthető átíratát. Így például Seres Edit *A Pál utcai fiúkat*, Vukov Éva és Petrás Teodóra *A kisherceget*, míg Kőszegi Nikolett, Pápai Petra és Smith Viktória *A teknős és a nyúl* című mesét dolgozta fel könnyen érthető formában. Ezek a hallgatói projektermékek soha, sehol nem jelentek meg.

Ugyanakkor a szépirodalmi művek újragondolására számtalan példával találkozhatunk akár Magyarországon is. Így pl. Nógrádi Gergely számos, klasszikusnak számító művet dolgozott fel a mai kor fiataljai számára. Ezek az alkotások a **Klassz! sorozat** keretében jelentek meg. Nógrádi erről a munkáról így ír *Gárdonyi Géza: Egri csillagok. Nógrádi Gergely tollából* (2008/2014) című könyvében:

„Úgy döntöttem, újramesélem neked a világirodalom legszebb történeteit. A te nyelveden, izgalmasan, de megtartva az eredeti regények hangulatát. Nem én találtam fel a spanyolviaszt. Évszázadok óta mindenütt újramesélték a remekműveket. [...] Amit újramesélnék, megmaradhat. Amit nem, az bármily ragyogó remekmű legyen is, lassan bizony feledésbe merül. [...] Azt szeretném, hogy azért ismerd a nagy nemzeti legendáinkat, mert egy magyar ember nem nőhet fel úgy, hogy nem tudja, ki volt Bornemissza Gergely, Baradlay Jenő. [...] Ha a KLASSZ-könyveket bújod, még az is megeshet, hogy a sorozatban megjelenő regényeket olvasva az eredeti műhöz is kedvet kapsz.”

Nádasdy Ádám (Katona, 2019) *Bánk bán*-feldolgozását, illetve Gimesi Dóra és Jeli Viktória (2021) Shakespeare-átdolgozásait is szeretnénk itt, a jó gyakorlatok között bemutatni. Tesszük ezt azért is, mert Nádasdy az eredeti, verses formában elbeszélte drámát, Gimesi és Jeli pedig Shakespeare *Makrancos Katáját* és *Rómeó és Júliáját* írták át prózai formára. Láthatjuk tehát, hogy akár igen neves szerzők műveire, akár versekhez is – megfelelő alázattal és tisztelettel, de – hozzá lehet nyúlni. A téma iránt érdeklődőknek jelezzük, hogy a Nádasdy-féle *Bánk bán*hoz többek között Schiller (2019), Bucsecs (2020), Kollár (2019) írt kritikai elemzést, recenziót.

Bár Nógrádi Gergely, Nádasdy Ádám, illetve Gimesi Dóra és Jeli Viktória átíratának értelmezése – álláspontunk szerint – továbbra is nehézséget okozna a tanulásban akadályozott, illetve az értelmileg akadályozott személyeknek, azok mégis mintaként állhatnak előttünk. Tanulhatunk a művek megjelenését követő vitákból is.

Uotila (2019) szerint Finnországban az 1970-es évektől kezdődően több mint 400 egyszerű nyelvezetű könyvet adtak ki, elsősorban a finn irodalom klasszikusait vagy a mindennapi életéről szóló ismeretterjesztő történeteket. Könnyen érthető irodalom azonban a 2010-es évekig nem igazán volt elérhető. Igyekeztek ezen a helyzeten javítani, így sokat tettek a könyvek minőségének emelése érdekében, és a kiadványok száma is nőtt. Napjainkban a megjelent irodalom nagy része elbeszélő irodalom, ennek mintegy fele eredeti szöveg, fele pedig már megjelent, köznyelvű könyvek adaptációja. Mindezt az Oktatási és Kulturális Minisztérium támogatja a **Selkokeskus-on keresztül**. A támogatást évente egyszer osztják szét írók, illusztrátorok és kiadók között. A támogatásokról munkacsoportban döntenek, amelybe meghívják az írószövetségek, a könyvtári klubok és a közérthető tanácsadó testület képviselőit.

A támogatási összegek nem nagyok, de a kis kiadók és az alacsony példányszámú irodalom számára fontosak.

A Frankfurti Irodalmi Ház könnyen érthető szépirodalmi szövegeit első körben 2016 és 2019 között nyilvános felolvasásokon mutatták be, majd a Piper-Verlag antológiaként adta ki (Hückstädt, 2020). Az igen eltérő esztétikai formákról, nyelvi stílusokról és tematikus témákról ismert szerzőket a Frankfurti Irodalmi Ház választotta ki, hogy az egyszerű nyelvezetű szövegek is sokféle témakört érinthessenek, és a nyelvi forma is sokszínű legyen. A szövegek között szerepel például egy útleírás (Jens Mühlning), két krimi (Kristof Magnusson), egy szexuális zaklatással foglalkozó történet (Ulrike Almut Sandig) vagy rövid, viccesnek tűnő „szilánkok” (Maruan Paschen).

5. A SZÉPIRODALMI MŰVEK KÖNNYEN ÉRTHETŐ ÁTDOLGOZÁSÁNAK KRITIKÁJÁRÓL

Finnországban „Az 1970-es években felállított szépirodalmi munkacsoport munkája eredményeként 1981-ben Orivesiben tartottak szemináriumot a szépirodalom helyzetének feltérképezésére, a fogalmak tisztázására és a szépirodalom fejlesztésére irányuló intézkedések megvitatására. Nagyon sok ún. »egyszerűen érthető irodalom« jelent meg, de a köznyelvi és az egyszerű nyelvezetű irodalom meghatározása csak a következő néhány évben vált pontosabbá.” (Rajala, 2006, idézi Uotila, 2019, p. 313)

Uotila (2019) szerint kezdetben Finnországban is kétségekkel fogadták az egyszerű nyelvezetű irodalmat, és megkérdőjelezték azt, hogy lehet-e irodalmi élményt közvetíteni ezen a nyelvi szinten. Sőt, felmerült az is, hogy az egyszerű nyelvezet negatívan befolyásolhatja az emberek műveltségét vagy annak fejlődését. Ugyanakkor számos finn író lelkesedett az ötletért, és pozitívan viszonyultak az egyszerű nyelvezethez, felismerték az általa nyújtott lehetőségeket. Később bizonyítottá vált, hogy a könnyen/egyszerűen érthető szépirodalom inkább növelheti az olvasási motivációt, és sok csoport számára bátorításként szolgálhat az olvasás világába való bekapcsolódáshoz.

„Az úgynevezett egyszerű nyelvezetű irodalmi szövegekre általában kritikusan tekintenek, és nem tekintik azokat komolyan vehető irodalomnak. Bár néha szükségesnek tűnik, hogy bizonyos (tanulási és olvasási nehézségekkel küzdő vagy csekély nyelvtudással rendelkező) embercsoportok számára az irodalomhoz való hozzáférést egyszerű nyelven biztosítsuk, ugyanakkor ezeknek a szövegeknek az irodalmi minősége, művészi igénye kétséges. Azt a kérdést, hogy az egyszerű nyelvezetű szövegekre vonatkozó szabályok betartása mellett lehet-e írni olyan szövegeket, amelyek mégis irodalminak minősülnek, és irodalmi hatásokat fejtenek ki, eddig alig vizsgálták átfogóan. Ennek a kérdésnek az első megközelítése a Frankfurti Irodalmi Házban tartott felolvasások során merült fel a Literature in Simple Language (LiES) kutatási projekt hallgatói és kutatói között.” (Szerző nélkül, é. n.)

Hennig és Jacob (2022) szerint a Frankfurti Irodalmi Ház projektjében kimunkált és a fentiekben bemutatott tíz szabályból hat megfelel azoknak a könnyen érthető információ előállítására vonatkozó szabályrendszereknek, amelyek – a szerzők ál-

lásponjtja szerint – elsősorban az információtartalmú szövegekre összpontosítanak (egyszerű szavak és egyszerű mondatok használata, minél több ige és kevesebb főnév, világos szövegszerkezet, korlátozott szövegmennyiség), míg a szabályok másik fele az irodalmi szövegek sajátosságaihoz igazodik.

Hennig és Jacob (2022) szerint az első szabály (Jó szöveget találj ki!) az irodalmi művek irodalmi jellegét meghatározó jellemzők egyikére, az irodalmi fikció lehetőségére utal. További két irodalmi specifikáció a narrációra vonatkozik (az időbeni ugrások elkerülése és az egyetlen elbeszélő perspektívára való korlátozódás).

Ugyanakkor érdemes egy kicsit közelebről is szemügyre venni a metaforák használatára vonatkozó szabályt: „Ha szóképet (metaforát, hasonlatot) használunk, magyarázzuk meg azokat.” A metafora kiemelése a retorikai, stilisztikai elemek körében Hennig és Jacob (2022) szerint talán azzal magyarázható, hogy a metaforák „kognitívan igényes nyelvi eszközt” képviselnek (Bredel & Maaß, 2016, p. 469, idézi: Hennig & Jacob, 2022, p. 107), ami éppen ezért a könnyen érthető üzenet készítésére vonatkozó szabályok alapján kerülendő, vagy használatukat minimálisra kell csökkenteni. Ennek tükrében a könnyen érthető szépirodalmi művek szerzőinek önként vállalt kötelezettsége, hogy megmagyarázzák a metaforákat, dilemmához vezet: a metafora egy-egy szépirodalmi szövegben nyilvánvalóan szükséges, de ha megmagyarázható, az már nem irodalmi értelemben vett metafora. Mert a metaforákat éppen az jellemzi, hogy jelentéstartalmuk „az érintett nyelvi jelek jelentéspotenciálján belül homályos vagy nyitott marad” (Zymner, 2007, p. 494, idézi Hennig & Jacob, 2022, p. 107). Talán nem véletlen, hogy ezt a szabályt nem alkalmazzák következetesen a *LIES* antológiában. Jens Rühling például *Schwere See, einfache Sprache. Meine Reise um das Schwarze Meer* (azaz: „Nehéz tenger, egyszerű nyelv. Utazásom a Fekete-tenger körül”) címmel írt egy történetet. Felmerül a kérdés, hogy miért nevezik a Fekete-tengert „fekete tengernek” (ami nem metafora), míg a címadó „nehéz tenger” metafora valójában megmagyarázatlan marad a szövegben. Hennig és Jacob (2022) szerint ez is jelzi, hogy a szabályoktól és az (ön)reflexiótól az irodalmi szövegig vezetett út – szerencsére – nem lineáris.

Ahogy Finnországban és Németországban, úgy Magyarországon is voltak olyanok, akik kételkedve, sőt komolyan felháborodva fogadták pl. a jó gyakorlatok között bemutatott Nógrádi-féle feldolgozásokat (Bundula, 2009; Marczišovszky & Szekeres, 2009). Mindemellett, ahogyan arra Nógrádi is utal, valóban „nem ő találta fel a spanyolviaszt” (Gárdonyi, 2008/2014, p. 5). Így például „Bródy Sándor a Singer és Wolfner Kiadó, Jókai Mór hetvenedik születési évfordulójára felkért átdolgozása érdemel figyelmet. Bródy valószínűsíthetően 1894-re dolgozta át ifjúsági regényé. Az arany embert, s a rózsák szigete címmel jelentette meg. Ugyanezt tette továbbá a Rab Rábyval és az És mégis mozog a föld című regénnyel 1893-ban, illetve szintén 1894-ben. Az előbbi Ráby Mátyás viszontagságai, az utóbbi Diákok regénye címmel látott napvilágot.” (Dobás, 2009, p. 39). (*Ráby Mátyás viszontagságai*, Jókai Mór: *Rab Ráby* című munkájából a serdültebb ifjúság számára átalakítva. Átdolgozta: Bródy Sándor. Bp., Singer és Wolfner, 1894; és *Diákok regénye*, Jókai Mór *És mégis mozog a föld* című munkájából a serdültebb ifjúság számára átalakítva. Bp., Singer & Wolfner, 1893).

„Egyesekből ellenérzést válthat ki klasszikus regények könnyen olvasható és könnyen érthető adaptációja. Úgy gondolhatják, hogy ez egyfajta »lebutítás«, és így az eredeti mű veszít az értékéből. A könnyen olvasható és könnyen érthető változatok nélkül azonban számos embert kizárunk a kulturális örökség egy részéből. A könnyen olvasható és könnyen érthető könyvek új utakat nyithatnak meg, felkelthetik új olvasói csoportok érdeklődését, és lehetőséget adnak az olvasási készségek fejlődésére is.” (Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége, 2010, p. 33)

ÖSSZEGZÉS

Bízunk abban, hogy az Olvasó betekintést nyert az egyszerűen/könnyen érthető szépirodalmi művek alkotásának, a már létező szépirodalmi művek átdolgozásának elméletébe és gyakorlatába. Meggyőződésünk, hogy nem csak kell, de lehetséges is akár Petőfi Sándor munkásságának hozzáférhetővé tétele is a tanulásban akadályozott és az értelmileg akadályozott gyermekek és felnőttek számára. A kérdés már csak a „hogyan?”. A Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete 1972-es megalapításának 50. évfordulójára rendezett konferencián a fókuszcsoportos interjúk eredményei alapján erről fogunk előadást tartani Miskolcon 2022. július 1-jén.

Ahogy Petőfi írja:

„Mily egyszerű a pusztá és mégis mily fönséges! De lehet-e fönséges, ami nem egyszerű?” (Üti levelek Kerényi Frigyesnek III. Debrecen, 1847. május 14.)

Irodalomjegyzék

- Barthel B. (2020). Tantervi és módszertani útmutató füzetek. Hogyan támogassuk az intellektuális képességzavart mutató gyermekeket? Útmutató a középsúlyosan értelmi fogyatékos tanulók integrált neveléséhez. Oktatás 2030. Eszterházi Károly Egyetem. <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-a-kozepulyosan-ertelni-fogyatekos-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Bokulic, S. & Taneja, P. (2015). *Emberi jogi megközelítések a fejlesztési nevelésben. Kézikönyv az új európai uniós tagállamok aktivistái számára.* Minority Rights Group International. https://minorityrights.org/wp-content/uploads/2015/08/MRG_Guide_Toolkit_HUN_2011.pdf Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Bredel, U. & Maß, Ch. (2016). *Leichte Sprache. Theoretische Grundlagen. Orientierung für die Praxis.* Dudenverlag.
- Bucsics K. (2020). „Elhamarkodva kilobbant” (Katona József: *Bánk bán*: Eredeti szöveg és mai magyar prózai fordítás. Párhuzamos kiadás). *Műhely. Kulturális folyóirat*, 43(3), 70–73. http://epa.oszk.hu/02900/02978/00077/pdf/EPA02978_muhely_2020_3_070-073.pdf Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Bundula I. (2009). A Klasszikusok újramesélve sorozatról. Mint a forogatókönyvekben. *Magyar Narancs online.* https://magyarnarancs.hu/konyv/mint_a_forogatokonyvekben_-_a_klasszikusok_ujrameselve_sorozatrol-70661 Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Csató Zs. (2002, szerk.). *Egyszerűen, érthetően. Útmutató könnyen érthető tájékoztatók készítéséhez.* ÉFOÉSZ.
- Dobás K. (2009). Az átdolgozások „hasznáról és káráról”. Nógrádi Gergely három átdolgozása Bródy Sándor, Móricz Zsigmond és Kosztolányi Dezső átdolgozásainak fényében. *Forrás. Szépirodalom – Szociográfia – Művészet*, 41(9), 39–54. https://library.hungaricana.hu/hu/view/Forras_2009/?pg=1008&layout=s Letöltés ideje: 2022. 03. 27.

- Farkasné Gönczi R. (2018). A könnyen érthető kommunikáció fogalma és szabályrendszere nemzetközi és hazai példák, illetve magyar tapasztalati szakértők javaslatai alapján. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 64–76.
- Fülöp L. (é. n.). *A regionális köznyelviség*. Arcanum Adatbázis Kiadó. <https://www.arcanum.com/hu/online-kiadvanyok/pannon-pannon-enciklopedia-1/magyar-nyelv-es-irodalom-31D6/a-nyelvhasznalat-kerdesei-383D/a-regionalis-koznyelviseg-fulop-lajos-3AA8/nyelvvaltozatok-koz-es-irodalmi-nyelv-3AAB/> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Gárdonyi G. (2008/2014). *Egri csillagok. Nógrádi Gergely tollából*. Manó Könyvek Kiadó.
- Gernet, K. (2017). *Märchen erzählen in Leichter Sprache. Das Praxisbuch Mit Methoden, Regeln und 12 ausgearbeiteten Märchen*. Don Bosco Medien GmbH.
- Gimesi D., Jeli V. & Shakespeare, W. (2021). *Makrancos Kata. Rómeó és Júlia. Regényes Shakespeare*. Tilos az Á Könyvek.
- Gruiz K. (é. n.). *Hogyan készítsünk könnyen érthető környezetismereti segédanyagot? – Irányelvek*. Down Alapítvány.
- Hennig, M. & Jacob, J. (2022). Literatur in vereinfachter Sprache: Einfachheit und literarische Ästhetik. *Zeitschrift für Literaturwissenschaft und Linguistik*, 52, 89–121. <https://doi.org/10.1007/s41244-022-00250-6>
- Hückstädt, H. (2020, ed.). *LiES. Das Buch. Literatur in Einfacher Sprache. Geschichten von Alissa Walser, Anna Kim, Arno Geiger, Henning Ahrens, Jens Mühlhng, Judith Hermann, Julia Schoch, Kristof Magnusson, Maruan Paschen, Mirko Bonné, Nora Bossong, Olga Grjasnowa und Ulrike Almut Sandig*. Piper.
- Horváth P. L. (2019). A könnyen érthető kommunikáció meghatározása. *Carissimi*, 10(2), 8–10. https://www.carissimi.sk/wp-content/uploads/2016/01/carissimi_lapja_2019aprilis.pdf Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Horváth P. L. (2020). *A könnyen érthető kommunikációs képzési programok képzésfejlesztésének története Magyarországon a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény tükrében* (Doktori disszertáció). Eszterházy Károly Egyetem Neveléstudományi Doktori Iskola. <http://disszertacio.uni-eszterhazy.hu/81/> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Inclusion Europe & Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége (2009a). *Információt mindenkinek! A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei*. Inclusion Europe – Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége.
- Inclusion Europe & Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége (2009b). *Az egész életen át tartó tanulás oktatóinak képzése*. Inclusion Europe – Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége.
- Inclusion Europe & Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége (2009c). *Ne írjon nekünk, nélkülünk! Hogyan vonjunk be értelmi fogyatékossgal élő embereket könnyen érthető szövegek készítésébe*. Inclusion Europe – Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Szövetsége.
- Katona J. (2019). *Bánk bán – eredeti szöveg Nádasdy Ádám prózai fordításával*. Magvető Kiadó.
- Kollár Zs. (2019). *Bánk bán magyarázatok*. *Forrás*, 51(11), 125–128.
- Könyvtári Egyesületek és Szervezetek Nemzetközi Szövetsége (IFLA, 2010). 120 Irányelvek a könnyen olvasható szövegekhez. In Horváth P. L. & Ladányi L. (2021, szerk.). *Válogatás a könnyen érthető nyelv nemzetközi szakirodalmából* (pp. 17–45). Szegedi Tudományegyetem, Juhász Gyula Pedagógusképző Kar.
- Marcziszovszky A. & Szekeres D. (2009). Kell-e a klasszikus és kinek? *Later@ Online Magazin*. <https://litera.hu/magazin/osszeallitas/kell-e-a-klasszikus-es-kinek.html> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Mayer M. (2020). *Mesekulcs. Nebáncs-mesék*. Cri Du Chat Baráti Társaság.
- Papp G. (2019): A kommunikációs képességek nevelése. In Mesterházi Zs. & Szekeres Á (szerk.). *A nehezen tanuló gyermekek iskolai nevelése* (pp. 335–345). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Petőfi S. (1847). *Úti levelek Kerényi Frigyesnek*. Forrás: <https://mek.oszk.hu/06100/06125/html/petofiu0002.html> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Radányi K. (2020). A nyelv elsajátításának néhány, a gyógypedagógiai fejlesztés szempontjából fontos jellemzője mérsékelt és súlyos intellektuális képességzavar (értelmi akadályozottság) esetén. In Radányi K. (szerk.). *„Hogy értsük egymást” Tanulmánykötet gyógypedagógus hallgatók és gyakorló szakemberek számára* (pp. 69–100). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Schiller M. (2019). *Magyarról magyarra – egy dráma túlélési esélyei*. *Revizor – a kritikai portál*. <https://revizoronline.com/hu/cikk/7868/katona-jozsef-nadasdy-adam-bank-ban> Letöltés ideje: 2022. március 27.

- Szerző nélkül (évszám nélkül). *Literaturhaus Frankfurt: „Literatur in Einfacher Sprache”* <https://www.ph-heidelberg.de/lies/literaturhaus-frankfurt-literatur-in-einfacher-sprache.html> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Szerző nélkül (2020a): Kerettanterv az enyhe értelmi fogyatékos tanulók számára 5–8. évfolyam. Magyar nyelv és irodalom. https://www.oktatas.hu/koznevelas/kerettantervek/2020_nat/kerettantervek_sni_tanulok/enyhe_sni_5_8 Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Szerző nélkül (2020b): Kerettanterv a középsúlyos értelmi fogyatékos tanulók számára 1–8. évfolyam. Kommunikáció. https://www.oktatas.hu/pub_bin/dload/kozoktat/kerettanterv/ksni_1_8/Kommunikacio.doc Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Török T. & Rausch A. (2015). Konferencia a PISA 2012 mérés eredményeiről és azok értékeléséről. *Iskolakultúra*, 25(5–6), 200–207. <http://www.iskolakultura.hu/index.php/iskolakultura/article/view/21663/21453> Letöltés ideje: 2022. 03. 27.
- Uotila, E. (2019). Selko Suomessa – selkokielen kehitys ja ja sovelluksia. *Puhe ja kieli*, 39(4), 307–324. <https://journal.fi/pk/article/view/74581/49886> Letöltés ideje: 2022. 03. 27. <https://doi.org/10.23997/pk.74581>

Jogforrások

2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről

Ladi Remete

Beteg, selejt

Beteg, selejt bika voltam,
Sokfelé, hiába udvaroltam.
Mivel senkinek nem kellettem,
Rideg őszinteségre leltem.
Nem mutatták a reklámarcot,
Megismerhettem a valót!
A szerelemnek minden máza
Mögött az ösztön valósága
Rejtőzködik, de sokszor nem is,
Minden más szólam hamis!

1968.

A mi közös munkánk. Egy participatív kutatás tapasztalatai

A cikkben ismertetett participatív módszert követő kvalitatív és empirikus szakdolgozati kutatás fő témája a támogatott döntéshozatal volt. Ezt a kérdéskört egyenrangú kutatókként dolgoztuk fel fókuszcsoporthoz interjúk segítségével. Jelen tanulmányunkban az alkalmazott participatív módszertannal kapcsolatos tapasztalatainkat osztjuk meg a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv és a posztmodern emberkép tükrében. Megállapítottuk, hogy munkánkban a participativitás pontossággal és hitelességgel egészítette ki a kvalitatív módszertant.

Kulcsszavak: participatív kutatás, támogatott döntéshozatal, „Semmit rólunk nélkülünk!”, posztmodern emberkép

Könnyen érthető változat

Ez a cikk egy közös kutatásról szól.

A cikk célja, hogy bemutassuk,
hogyan kutattunk a szakdolgozatban.

A szakdolgozatban participatíván kutattunk.

A participativitás részvételt jelent.

Célunk, hogy minél többen kutassanak participatíván.

A participatív kutatásban érintettek és érdeklődők dolgoznak együtt.

Az érintettek és érdeklődők együtt választanak célt.

Együtt tesznek fel kérdéseket.

Együtt keresnek válaszokat.

Együtt tanulnak.

Ebben a kutatásban András volt az érintett.

Ebben a kutatásban Rita volt az érdeklődő.

Egyenrangú kutatók vagyunk.

Egymást segítjük abban, hogy egyenrangúak maradjunk.

Például úgy beszélgetünk, hogy megértsük egymást.

Segített nekünk Czakó Gabi is.

Gabi segített abban, hogy hitelesek maradjunk.

A támogatott döntéshozatal:

Tapasztalatokat szereztünk a támogatott döntéshozatalról:

A támogatott döntéshozatalban az önérvényesítő dönt.

Az önérvényesítő segítséget kap a támogatótól.

A támogatott döntéshozatalhoz kell őszinteség.

A támogatott döntéshozatalhoz kell bizalom.

Az önérvényesítőnek és a támogatónak meg kell értenie egymást.

A fókuszcsoport

Mi fókuszcsoportos interjúkat vezettünk.

A fókuszcsoport egy csoportos beszélgetés.

Mindenki megosztja a véleményét egy témában.

A csoportvezetők kérdeznek.

A csoporttagok válaszolnak, és beszélgetnek egymással.

Mit tanultunk a participatív kutatásról?

A participatív kutatásról sokat beszélgettünk.

A beszélgetéseket Rita összefoglalta egy naplóban.

András elolvasta a kész naplórészleteket.

András elmondta, hogy ő is úgy látta a dolgokat,
mint Rita, vagy máshogy.

Voltak céljaink, félelmeink és szabályaink.
Megbeszéltük, hogy mik a kutatási szerepek.
Megbeszéltük, hogy mik a baráti szerepek.

A kutatás sikerült, mert...

Őszinték voltunk egymással.
Türelmesek voltunk egymással.
Bíztunk abban,
hogy meg tudjuk érteni egymást.
Megtanultuk, hogy kinek, hol az elég.

Elfogadtuk egymás véleményét.
Előfordult, hogy nem értettünk egyet.
Előfordult, hogy meggyőztük egymást.
Igyekeztünk senkit sem befolyásolni.

Megvalósult az esélyegyenlőség?

Az esélyegyenlőség azt jelentette a szakdolgozatban, hogy:
Mindenkinek ugyanannyi lehetősége van a véleményét megosztani.
Mindenki egyenrangú.

Megállapítottuk, hogy a fókuszcsoport vezetői többnyire egyenrangúak voltak.

Megállapítottuk, hogy volt olyan résztvevő, aki befolyás alatt állhatott.

Törekeztünk a könnyen érthetőségre.

A könnyen érthetőséget még lehet tökéletesíteni.

Most úgy gondoljuk, hogy...

Sokat tanultunk egymástól.

Nehéz munka volt.

Sok kicsi dolgot kellett megcsinálni ahhoz,
hogy egy nagyobb munkát megcsináljunk.

Nem adtuk fel.

Örülünk, hogy nem adtuk fel.

Egységben és bizalomban dolgoztunk.

Célunk a partnerség.

Rita szerint ez a kutatás olyan, mint egy kórus.

A kórusban sokan énekelnek különböző szólamban.

A kutatásban is sok különböző véleményt hallunk.

András szerint ez a kutatás olyan, mint Petőfi Sándor.

Petőfi Sándor elmondja a *Nemzeti dalt* a Nemzeti Múzeumnál.

A kutatók is mozgalmat alkotnak, mint Petőfi a Múzeumnál.

Nem könnyen érthető változat

BEVEZETÉS

Tanulmányunkban az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar alapképzésén készült, szakdolgozati kutatásunk részleteiről számolunk be. Egy participatív kutatás tapasztalatait mutatjuk be, amiben kvalitatív és empirikus módszerekkel dolgoztunk. Participatív, tehát érintett kutatótárs személyében Futár András volt jelen, és a nem participatív, nevezzük külső, érdeklődő kutatótárs személyében pedig Szabó Rita. A támogatott döntéshozatal (továbbiakban: TD) témakörét vizsgáltuk, a fókuszcsoporthoz tartozó interjú módszertanának segítségével.

Mi, a szerzők elengedhetetlennek tartjuk, hogy egy fogyatékossgal élő személyeket is érintő kutatás úgy készüljön, hogy abban valamilyen módon vezető vagy kontroll szerepet kapjon egy érintett személy, akinek van lehetősége véleménye megosztására az adott témáról. Egyetértünk a „Semmit rólunk nélkülünk!”-elvel, melynek teljesülnie kell, bármilyen fogyatékossgal élő embereket érintő kérdéstről van szó (Callus & Zahra, 2017).

Ezen kívül a posztmodern emberképre építettük tapasztalatainkat, melynek jellemzője az egymástól való kölcsönös függés, az interdependencia (Sándor, 2017). Ezért döntöttünk úgy, hogy a támogatott döntéshozatal témáját participatív módszerekkel szükséges feldolgoznunk.

A cikk elején röviden ismertetjük a TD-hoz kapcsolódó kutatási kérdésünket és az azzal összefüggő, a fókuszcsoporthoz tartozó interjú elemzése során megállapított eredményeket. A publikáció második, terjedelmesebb részében bemutatjuk, a közös, participatív munka során szerzett tapasztalatainkat, következtetéseinket és ön-reflexióinkat. Célunk ezzel az, hogy minél több olvasót és tudományos munka előtt álló diákot, kutatót bíztassunk arra, hogy participatíván, a kutatásban érintett személyekkel szoros együttműködésben dolgozzanak fel egy-egy, a fogyatékossgal élő személyeket is érintő témát.

1. A TÁMOGATOTT DÖNTÉSHOZATALLAL ÉS A FÓKUSZCSOPORTOS INTERJÚVAL KAPCSOLATOS TAPASZTALATOK

A támogatott döntéshozatal (TD) az egyén önmeghatározásához való jogának gyakorlását teszi lehetővé úgy, hogy az adott személy saját életével kapcsolatban döntéseket hoz (Jakab, 2011).

A szakdolgozat aktualitását ma is bizonyítja az a tény, hogy bár Magyarországon 2014 óta van lehetőség a támogatott döntéshozatal igénybevételére, a statisztikai adatok alapján azonban ezzel kevesen élnek. A KSH adatai szerint 2018-ban 58 242 személy állt gondnokság, azaz helyettes döntéshozatal alatt. A TD-t igénybevevő személyekre vonatkozóan nehéz megbízható adatokat találni. Gulya és Hoffman (2019) vizsgálata alapján 2017-ben 167 fő vett részt támogatott döntéshozatalban.

Kutatásunkban a TD-lal kapcsolatos kérdésünk a következő volt: „Mik a TD erősségei, gyengeségei, lehetőségei és veszélyei?”. Válaszokat egy két alkalmas fókuszcsoporthoz gyűjtöttünk, olyan résztvevőktől, akik közvetlenül vagy közvetetten érintettek a TD-nak. Közvetlen érintettek alatt, azokra a személyekre gondolunk, akik a TD potenciális vagy tényleges felhasználói lehetnek. Beleértve azokat is, akik jelenleg gondnokság alatt állnak. Közvetett érintettek alatt pedig azokat a személyeket értettük, akik a közvetlen érintettekkel valamilyen módon kapcsolatban állhatnak. (Pl.: gyógypedagógusok, szociális gondozók, szociális munkások, családtagok, foglalkoztatási szakpolitikai képviselők, illetve a TD vagy a gondnokság kérdésében döntéshozók: bírók, igazságügyi orvosszakértők.)

A fókuszcsoporthoz interjúk során, valamilyen szempont alapján kiválogatott résztvevők, egy előzetesen összeállított, viszonylag rugalmas kérdéssor segítségével, közösen, egy csoportban megoszthatják egymással gondolataikat, tapasztalataikat egy témával kapcsolatban (Vicsek, 2006). A fókuszcsoporthoz interjú felépítését és kérdéseit mi, a cikk írói együtt állítottuk össze, és az alkalmakat is közösen moderáltuk.

A participativitás szempontjából ez azért is fontos, mert András a támogatott döntéshozatalban potenciálisan, közvetlenül érintett. Így egy insider perspektívával a kutatás minőségét és hitelességét is erősíthettük. Az insider perspektíva lényege, hogy egy érintett személy részt vesz a kutatás egészében. Így nem csak egy kívülről kutató szemszögből, hanem egy új, hiteles belső szemszögből is megvizsgálható az adott jelenség (Heiszer & Katona, 2019).

Összesen hat résztvevője volt a fókuszcsoporthoz: egy anya, akinek felnőtt gyermeke TD-t vesz igénybe, egy TD-t igénybe vevő személy, egy jogász, aki egyben gyógypedagógus is, egy gyógypedagógus, akinek van egy gondnokság alatt álló gyermeke, egy szociálpedagógus és egy gondnokság alatt álló személy.

Az esélyegyenlőség és a tudás kiegyenlítésének érdekében szükséges volt egyfajta akadálymentesítésre, ami megszünteti a szakadékokat a tudomány és az érintett személyek között (Heiszer, 2019). A gondnokság alatt álló és a TD-t felhasználó személynek Rita külön, könnyen érthető ismertető alkalmakat tartott a gondnokság és a TD szabályozási rendszeréről. A fókuszcsoport többi résztvevőivel pedig közzérthető informatív tartalmakat osztottunk meg a témában, amiket fakultatívan elolvashattak az online alkalmak előtt.

Az online fókuszcsoporthoz interjú leírata tartalmilag, a fent említett kutatási kérdést is megihlető SWOT-analízissel lett elemezve. A SWOT analízis során azonosítani lehet a külső és a belső segítő és gátló tényezőket (Leigh, 2010). Megállapítottuk, hogy a fókuszcsoport során szinte majdnem ugyanannyi segítő faktora hangzott el a támogatott döntéshozatalnak, mint amennyi akadálya. Ebből arra következtettünk, hogy nehéz lehet az érintett személyeknek mérlegelni, hogy érdemes-e igénybe venniük a TD-t, vagy sem. Fontos még megemlíteni, hogy az interjú több résztvevője is hangot adott annak, hogy azért van szüksége egy TD-t igénybe vevő személynek támogatásra, hogy elkerülje az őt hátrányosan érintő rossz döntéseket. Ez azt jelenti, hogy résztvevők egy része nem veszi figyelembe a döntéshozatali képességénél a kockázat tiszteletének elvét (Jakab, 2011).

A fókuszcsoport résztvevői közül többen is igényelnék a TD részletesebb megismerését, és elmondták, hogy több információra lenne szükségük ahhoz, hogy mind

a TD-vel kapcsolatos szabályozást, mind az elvet megfelelően értsék és alkalmazzák a mindennapokban.

2. ELMÉLETI KONTEXTUS

2.1. *Participatív kutatás*

„Úgy gondolom, hogy a participatív kutatásnak az a lényege, hogy a saját életünkről meséljünk, a saját tapasztalatainkat adjuk át a másik embernek.”
(Futár András)

A participatív, más néven részvételi kutatás lényege, hogy a kutatók között vannak olyan személyek, akik a témában jelentősen érintettek, és ezáltal annak a területnek tapasztalati szakértői (Heiszer et al., 2014). A participatív irányzatok inkluzív vagy más megközelítésben részvételi kutatásokat határolnak be (Heiszer et al., 2019). Participatív módszereket általában a fogyatékoságtudományi témájú kvalitatív kutatásokban használnak (Katona et al., 2017).

Fontos szempont a részvételi kutatásokban, hogy a kutatók személyek sosem a kutatás tárgyai, hanem mindig az alanyai. Szem előtt kell tartani ezeknek a személyeknek az érdekeit és céljait. Mindent meg kell tenni a hatalmi viszonyok kiegyenlítésének érdekében. Az ilyen kutatásoknak a részt vevő személyeket érintő valós és releváns problémával kell foglalkozniuk és kézzelfogható eredményekkel szolgálniuk (Heiszer, 2019; Katona & Sándor, 2019).

A participatív kutatás során fontos még a kutatói szubjektivitás figyelembevétele, a tapasztalatokon alapuló tudás elismerése és az önreflexió magunkra és a kutatás történéseire. Törekedni kell arra, hogy a résztvevők fejlődjenek azáltal, hogy szerepet vállalnak a kutatásban (Heiszer, 2019).

Két kutató, két hang

A participatív megoldásokat követő kutatásokban a mindennapi gyakorlati tapasztalat és az elméleti tudás ötvöződik. Ez úgy történik meg, hogy a kutató egy hosszabb ideig dolgozik együtt a kutatás szereplőivel. Egy intenzív, kölcsönös és interaktív tanulási folyamat jön létre, aminek végeredményében jó esetben el is tűnik a kutató és a kutató szerepviszony (Heiszer et al., 2019).

Ez a kutatótársak közötti „interaktív tanulási folyamat” a kutatás végeredményében is megjelenik. A gyakorlat és az elmélet kevésbé különül el benne. Így a tudásmegosztás a részvételi paradigmában eltér a hagyományos módszerektől. A tudományos beszámolóban meg kell jeleníteni a létrehozás körülményeit és a létrehozó gondolatait is. Mindenki résztvevőjévé válik a szövegnek, a résztvevők pedig összekapcsolódnak. Mégis, ahogy a kutatás gyakorlatában is, úgy az arról leírt szövegben is, a résztvevők néha szétválnak, és saját szövegükben mutatják be gondolataikat (Kunt, 2019).

Kunt (2019) gondolatait követve egyetértünk abban, hogy a kutatóktól kezdve, a fókuszcsoporthoz tagjain keresztül, egészen a leírt produktum olvasójáig mindenki egyenrangú részese kell, hogy legyen a kutatásnak. A kutatásról készült szövegben

is előfordult, hogy egymás melletti szó szerinti idézeteinkkel jelenítettük meg a szóban forgó témáról való párbeszédünket, egyéni tudásunkat és gondolatainkat. Ebből a szempontból a leírt produktumot Kunt és Antal alapján egy kórusműhöz tudtuk hasonlítani, amelyben különböző szólamok jelennek meg.

Ezeket a szólamokat szükséges összefogni, rendszerezni, tisztázni és harmonizálni, hogy érthető és élvezhető legyen a „mű”. Minden szólamnak megvan a saját része egy zeneműben, ahol kiteljesedhet. Azonban egy szólam sem tud kiteljesedni a többi nélkül. Amikor valamelyik hangosabb, akkor a többi halkan követi őt. Ez igaz lehet a kutatás szereplőire és a felhasznált módszerekre, szakirodalmi részletekre is.

„Én most kritikus leszek, nekem ez nem annyira függ össze a kórossal, a színházzal. Nekem inkább ez olyan mint egy mozgalom. Én most szeretnék a színháztól kicsit eltérni, én úgy tudnám ezt megfogalmazni, mint amikor két mozgalmista alkot egy olyan mozgalmat, mint amikor ugye Petőfi elmondta a [...] a Nemzeti Múzeumnál, tehát én ezt így gondolom, nekem ez ilyen.”
(Futár András)

Hogyan írjuk le érthetően?

Maga a szakdolgozat többnyire nem volt könnyen érthető, nagy részét a közös beszélgetésekből és tapasztalatokból, a reflektív naplók alapján, Rita írta. Így felmerült az a kérdés, hogy Rita tud-e 100%-ban magára és a kutatás során elhangzott gondolataira objektíven tekinteni, vagy meghasonul. Az ilyen fogalmazásmód esetében esélyes, hogy a hatalom a nehezebben érthető szövegrész írója felé billen el.

A kutatásról írt szövegben, vagyis a szakdolgozatban fontos volt eldönteni azt is, hogy a külső, objektív nézőpontú (többes szám harmadik személyű) vagy a személyes (többes szám első személyű) hangvételt kellene-e használnunk. Közös cselekedeteinket és gondolatainkat végül Rita T/1-ben írta le a szakdolgozatban. Az egyéni gondolatokat pedig András és a kutatás többi résztvevőjének esetében E/3-ban, Rita esetében pedig E/1-ben fogalmazta meg.

Az objektivitás megtartásában Czakó Gabriela személyében egy úgynevezett társfacilitátor is segített. A társfacilitátor szerepe, hogy egy objektív, külső reflexiót biztosít, miközben rálátása van a kutatás egész menetére (Heiszer, 2017).

2.2. A participatív kutatás menete, tanulságok, tapasztalatok

A közös kutatás ötlete a támogatott döntéshozatalról régóta foglalkoztatott minket. Komolyabban ezzel a témával 2020 januárjában kezdtünk el foglalkozni együtt. Első beszélgetéseink még személyesen zajlottak. A 2020. márciusi kijárási korlátozások és a koronavírus veszélyének következtében beszélgetéseinket online, illetve telefonos platformra vittük át. A beszélgetéseket sokszor felvettük. Minden beszélgetés után Rita egy-egy, mindkettőnk számára jól érthető, reflektált összefoglalóban leírta, hogy mit vitattunk meg, milyen témák vetődtek fel. Ezeket András elolvasta, véleményezte. Szólt, hogyha valamivel nem értett egyet, vagy az összefoglalóban valami nem volt érthető.

Céljaink, félelmeink, szabályaink

Munkánkat sokban segítette az, hogy összegyűjtöttük a participatív kutatással kapcsolatos céljainkat, és a fókuszcsoporttal kapcsolatos félelmeinket is. A félelmek kiküszöbölésére egy szabályrendszert állítottunk fel magunknak és a fókuszcsoport résztvevőinek. A félelmek közül fontosnak tartjuk Hófehérke és az alma esetét mint hasonlatot kiemelni. Ezt az analógiát András emelte be. Lényege, hogy a mesében addig mondta a gonosz mostoha Hófehérkének, hogy az alma jó, amíg ő el nem hitte, és bele nem harapott.

„Fontos, hogy az ember odafigyeljen, tehát ne fogadjon el mindig mindent, mert lehet, hogy saját magát sodorja bajba. És ez fontos... Punktum. Azt gondolom, hogy az embert lehet befolyásolni, lehet manipulálni. Például az almával is, hogy nézd, milyen finom az alma, aztán megtörténik a tragédia. Tehát oda kell figyelni arra, hogy ne hagyjuk magunkat befolyásolni, és tudjunk jó döntéseket hozni, mert ezek fontos dolgok.” (Futár András)

Nagyon könnyű a hatalmi egyensúlyt megtörni a befolyásolással. Törekedtünk arra, hogy minél kisebb befolyással legyünk egymásra és a fókuszcsoport résztvevőire.

„Mi az, amit mindenképpen el kell kerülnünk, hogy ne befolyásoljuk a másikat?” (Szabó Rita)

„Ez nehéz kérdés... Te, milyen példára gondolnál?” (Futár András)

„[...] És ha te erre azt mondanád, hogy Rita szerintem a te véleményed nem reális, és neked azt kell leírnod a szakdolgozatban, hogy igenis [az...]. És azt meg ne írd bele, amit te gondolsz. És ha én hallgatnék rád, akkor lehet, hogy befolyásolnál. (Szabó Rita)

„Így van....” (Futár András)

„Esetleg én tudnák téged valamilyen befolyásolni?” (Szabó Rita)

„Jó kérdés... Igen. Szerintem igen. El is mondom, hogy hogyan, de ez nem fog megtörténni. De úgy tudnál engem befolyásolni, hogy Vandának [a szakdolgozati konzulensnek a konzultáción – Sz. R. megjegyzése] mondjam azt, hogy minden rendben volt, még akkor is, hogyha én ezt nem így éreztem. Igen, hogy te azt kérnéd tőlem, hogy mondjam azt, hogy minden rendben van.” (Futár András)

Közös munkánk első tanulságaként levonhattuk, hogy egy participatív kutatás keretében, a hatalmi viszonyok könnyen elmozdulhatnak a középpontból vagy az egyik, vagy a másik fél felé. Akaraton kívül is lehet egymást befolyásolni. A hatalom egyensúlyban tartása, minden kutatótárs felelőssége. Egymásnak jelezni kell, hogyha az egyensúlyt veszélyben érezzük, és ilyenkor a kutatás megfelelő előrehaladásának érdekében, helyreállításában lépéseket kell tennünk.

A szerepek meghatározása

A közös munka következő lépésében a kutatótársi szerepek meghatározása volt fontos. Andrással már több különböző szerepben ismertük egymást (oktató–diák, projektárs, barát). Ezek a szerepek gyakran keveredtek. A kutatás alatt fontosnak

érettük a kutatótársi szerepeket elválasztani a baráti szereptől, ezzel is tisztázva magunk előtt a feladatokat. Ez úgy történt, hogy összegyűjtöttük azokat a dolgokat, amikről úgy gondoltuk, hogy valamelyikünk vagy esetleg mind a kettőnk feladata. Ezután ezeket a fogalmakat osztályoztuk aszerint, hogy inkább a baráti vagy a kutatótársi szerepek köré tartoznak-e. A baráti és a kutatótársi feladatok gyakran egy halmazba kerülhetnek. Azonban nem mindegy, hogy milyen interakciós folyamatokban értelmeztük őket.

Közös tapasztalataink megfogalmazása

A participatív módszer használata során gyűjtött tapasztalataink leírása alatt a reflexiós naplórészletekre, illetve a készített hang- és videofelvételekre támaszkodtunk.

Ezeket a tapasztalatokat két nagyobb részre lehet osztani. Egyrészt, hogy mik azok a dolgok, amikben fejlődünk, és tanulásként el tudjuk raktározni. Másrészt pedig, hogy milyen problémák, esetleges feszültségforrások vetődtek fel a közös munka során, és ezeken hogyan tudtunk átlendülni, hogyan próbáltuk megoldani őket, és milyen tanulságokat vonhatunk le belőlük.

Kommunikáció

A megfelelő kommunikáció a közös munka alatt folyamatosan fejlődött. A jó minőségű és kiegyensúlyozott kutatótársi kapcsolat érdekében fontos volt érzelmeink és véleményeink őszinte kifejezése. Illetve a különböző találkozások és közös haladások megszervezése. A jó kommunikáció az esetleges későbbi feszültségforrások megbeszélésében, feloldásában is sokat segített.

Abban mind a ketten egyetértettünk, hogy őszinte és bizalmas információcsere nélkül nehéz együtt dolgozni. Ebben az interakcióban ez azt jelenti, hogy őszinték vagyunk akkor, amikor valamiben nem értünk egyet, vagy ha éppen az adott pillanatban nem értjük a másikat. Vagy azt érezzük, hogy félreértettek minket. Illetve bízunk egymásban, hogy képesek vagyunk valamilyen módon megérteni a másikat, és ezért, amit csak tudunk, megteszünk. Heiser (2017) is azt idézi Olivertől (1992), hogy az inkluzív kutatásoknak bizalomra, tiszteletra és kölcsönösségre kell épülniük.

Határok

„Nekem azt kellett felfognom és megértenem, hogy többet kellett a szakdolgozatról beszélni, mint arról, hogy hogy vagyok meg ilyesmikről, de úgy érzem, hogy felfogtam ennek a dolognak a lényegét. Azt, hogy nem ellenem vannak a dolgok, hanem értem [...], meg úgy érzem, hogy én értem is vagyok, hogy ez jól sikerüljön, és nekem ezt kell így feldolgoznom is, meg megemésztetem, ha nehéz is volt. [...] Igen, néha azért fáradtam el, mert nagyon sok mindent mondtál egyszerre. Úgy éreztem magam, mint hogyha a fejemből alig tudnék kilátni. A sok információtól az agyam lefagyott, mint a Windows.”
(Futár András)

Fontos, hogy megtaláljuk az egyensúlyt a munkában, és abban, hogy jól érezzük magunkat. Ehhez megfelelő önismeret és őszinteség szükséges. Szükséges meg-

ismerni és tiszteletben tartani egymás határait. Heiszer (2017) kiemeli, hogy elengedhetetlen a participatív kutatások tudatos tervezése és a terveknek a rugalmas megvalósítása is. Ha még egyszer nekiállnánk ennek a közös munkának, érdemes lenne egy részletesebb, pontosabb tematikát kialakítani, amihez rugalmasan alkalmazkodhatunk.

Egyetértés?

A támogatott döntéshozatal témájának megbeszélése és a fókuszcsoport történéseinek során előfordult, hogy nem értettünk mindenben egyet. Ez egy feszültség forrásként is kialakulhatott volna, azonban már az első nézeteltérésnél leszögeztük, hogy tulajdonképpen az nagyon jó, hogyha nem mindig ugyanúgy látjuk a dolgokat. Hiszen ez segíthet nekünk abban, hogy több oldalról is megismerjünk egy kérdéskört.

Azt viszont fontos megfelelően kommunikálni egymásnak, hogy nem vagyunk egy nézőponton. Lényegesnek tartottuk a nyitottságot arra, hogy bizonyos kérdésekben meggyőzhetjük egymást. Illetve emellett elfogadtuk, és valóságosnak tekintettük a másik gondolatát és véleményét a kutatás eseményeiről, még akkor is, hogyha abban különböző állásponton voltunk.

Hatalmi egyensúly

Heiszer (2019) kiemeli Davidsontól (1998) azt a gondolatot, hogy a hatalmi struktúrákból való kilépés érdekében fokozatosan lépéseket kell tennünk. Először informálni és tájékoztatni kell egymást. Ezt úgy lehet elképzelni, hogy a kutatók megosztják egymással tudásukat a témában. Ezután következik a konzultáció fokozata. Ez azt jelenti, hogy a kutatók véleményt alkotnak a témáról, azt megosztják egymással, majd megbeszélik elképzeléseiket és céljaikat a kutatással kapcsolatban. A harmadik lépés az egyenrangú részvétel, amely során a kutatók véghez viszik terveiket, elvégzik a kutatást, és együtt levonják a közös tapasztalatokat céljaik elérésével kapcsolatban. Az utolsó fokozata a participatív kutatásnak a felhatalmazás vagy más néven „empowerment”. Ez tulajdonképpen egy oda-vissza ható folyamat. Egyenrangúan, egymást hatalmazzák fel a kutatók a közös munka eredményének közös elsajátításával vagy „eltulajdonításával” (Heiszer, 2019).

A gyakorlatban ez úgy is megjelenhet, hogy például egy cikk vagy kiadvány íródik a közös munkáról, akkor abban minden kutató neve fel van tüntetve a szerzők között. Fontosnak tartjuk megjegyezni, hogy a szakdolgozat írásának időpontjában jelenlévő szabályozások alapján, csak egy szerző neve szerepelhetett a szakdolgozat címlapján. Mivel a szakdolgozat Rita sikeres diplomaszerezését szolgálta, így András neve maradt ki a szerzők közül. Azonban ezáltal az empowerment nem valósulhatott volna meg. Ezt úgy próbáltuk kompenzálni, hogy a dolgozat címében mindkettőnk nevét feltüntettük, és jeleztük, hogy a tartalom az a közös munkánk produktuma. Jelen publikációs lehetőség nagy örömet okoz számunkra, hiszen most már valóban egyenrangú szerzőkként szerepelhetünk. Ebből a szempontból már nem okoz dilemmát a kölcsönös felhatalmazás sem.

A fókuszcsoport különböző pontjain mindkettőnknek volt olyan érzése, hogy ránk, a kutatókra és moderátorokra a fókuszcsoport résztvevői nem tekintettek egyen-

rangúként, és ezáltal elferdült a hatalmi egyensúly. Azonban különbözött a véleményünk abban, hogy a másik által megjegyzett hatalmi eltolódás valóban úgy történt-e, ahogy azt az illető megélte. Különböző dilemmákat vetett fel bennünk ez a jelenség.

Egymás véleményének az elfogadása azért is nagyon fontos, mert előfordulhat, hogy a kutatásban jelenlévő hatalmi egyensúlyt máshogy élik meg a kutatók. Az leszögezhető, hogy ha az egyik kutatótárs úgy érzi, hogy ez az egyensúly sérült, akkor az egy valid érzés, és mindenképpen meg kell vizsgálni az adott kérdéskört.

Tanulság lehet a jövőre tekintve, hogy a kutatásra való felkérésnél az esélyegyenlőségre még jobban felhívjuk a figyelmét a résztvevőknek. Például nem csak szabályokat fektetünk le, hanem egy rövid beszámolóban megosztjuk, hogy számunkra miért fontos, hogy betartsák a szabályokat, és miért ne vegyenek részt a kutatásban, hogyha nem tudnak ezekhez alkalmazkodni.

3. VISSZATEKINTVE EGY ÉV TÁVLATÁBÓL

*„Szerintem mind a ketten nagyon sokat tanultunk egymástól. Tehát én tanítot-
talak téged aspektusos órán [A fogyatékoság és gyógypedagógia történeti
aspektusai – Sz. R. megj.], és mind a ketten annyira jól meg tudtuk beszélni
a dolgokat, hogy szerintem nagyon jó volt. Így tudtunk jól együtt működni.
Megtanultam még türelmesebbnek lenni hozzád. Néha azt vettem észre ma-
gamon, hogy frusztrált voltam, és ez nehéz volt. Én azt gondolom, hogy ne-
héz volt ez a szakdolgozat, amit együtt csináltunk, de az a jó, hogy nem adtuk
fel, hanem beletettünk minden jót, apait, anyait, és így lett egy kerek egész
szakdolgozat, és én nagyon örülök neki. Ennyi.” (Futár András)*

*„Én úgy érzem, hasonlóan hozzád, hogy ennek a közös munkának volt egy
alapja, ami valóban az aspektusos kurzus volt. Sejtettem, hogy jó lesz együtt
dolgozni, és meg fogjuk tudni érteni egymást, mert bárhogy is gondolkodunk,
megvan bennünk az akarat, hogy egymást megértsük. Úgy éreztem, hogy
egy nagyon kemény és vastag törzsű fába vágtuk a fejszénket. Jó volt együtt
kivágni. Ezért hálás vagyok. Tudom, hogy a fókuszcsoporthoz interjúk nem
voltak könnyűek és elhangoztak olyan dolgok, amikkel te nem értettél egyet,
és fájdalmas volt számodra ezeket hallani. És én nagyon köszönöm, hogy
ezeket az érzéseidet megosztottad velem. Büszkeséggel tölt el, hogy ezt ve-
led együtt csinálhattam, egységben és bizalomban.” (Szabó Rita)*

A közös munkánkról való gondolkodás alatt megállapítottuk azt is, hogy néha nagyon sok kis lépést kell megtennünk egy-egy nagyobb lépés előtt a kutatás sikerességé-
nek érdekében. A lépések alatt András szerint „küzdve küzdenünk kell és bízni a leg-
jobbakban”, hogy annak, amit csinálunk, lesz eredménye mindannyiunk számára.

Utólag fontosnak tartjuk a kutatási módszerek kiválasztásának és a közös elem-
zésnek mély átgondolását a részvétel szempontjából, egy rugalmas tematika megfo-
galmazását, a határaink figyelembevételét, és a részvétel magasabb fokának eléré-
sét: a partnerséget. Egy új participatív kutatásnál ezeket mindenképpen szem előtt
szeretnénk tartani.

ÖSSZEZÉS ÉS ZÁRÓ GONDOLATOK

Jelen cikk egy a TD jogintézményének témáját feldolgozó, alapképzésen, szakdolgozati keretek között íródott empirikus, kvalitatív, participatív módszereket felhasználó kutatás részleteiről szól. Ez a mi közös munkánk volt.

A cikk elején röviden bemutatott módszerek és információk továbbgondolása sokat segíthetnek abban, hogy az érintettek minél több információt kapjanak a TD jogintézményéről. Azonban ehhez idő, jó szervezőképesség és az esélyegyenlőség megfelelő biztosítása szükséges.

Mindent összevetve azt állapítottuk meg, hogy sokat tanultunk egymástól, mind a participatív, mind a támogatott döntéshozatal témájáról. Úgy gondoljuk, hogy a participatív kutatás fegyelmezettséget, pontosságot, objektív szemléletmódot és őszinteséget követelt meg tőlünk. Ezek mind hitelesebbé és jobb minőségűvé tették a munkánkat.

„A KUTATÁSHOZ KELLŐ KÍVÁNCSISÁGRA, NYITOTTSÁGRA ÉS SZOR- GALOMRA, KITARTÁSRA VAN SZÜKSÉG. IDŰNKÉNT KÖLCSÖNŐSEN KI KELL MOZDULNUNK A KOMFORTZÓNÁNKBÓL.” (Antal Zsuzsanna, id. Kunt, 2019, p. 8)

Irodalomjegyzék

- Callus, M. & Zahra, A. C. (2017). Nothing about us without us: disabled people determining their human rights through UNCRPD. *Mediterranean Review of Human Rights*, 1(12), 4–19.
- Gulya F. & Hoffman I. (2019). A támogatott döntéshozatal sorsa Magyarországon. *A fogyatékoságtudomány folyóirata* 2(2), 22–36. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.2.2>
- Heiszer K. (2017). Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja (Doktori értekezés). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Heiszer K. (2019). A participatív kutatások fő jellemzői, minőségi feltételei és a részvétel jellemzői. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 30–34). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K. & Katona V. (2019). Participatív irányzatok elméleti háttere a fogyatékoságtudományban. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 30–34). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K., Katona V. & Kunt Zs. (2019). A részvételi paradigma áttekintése. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19–29). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Heiszer K., Katona V., Sándor A., Schnellbach M. & Sikó D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 2(3), 53–67. http://nevelestudomany.elte.hu/downloads/2014/nevelestudomany_2014_3_53-67.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 03.
- Jakab N. (2011). A támogatott döntéshozatal elméleti és gyakorlati kérdései Kanadában. *Sectio Juridica et Politica, Miskolc, Tomus*. 29(2), 435–458.
- Katona V. & Sándor A. (2019) Az inkluzív kutatás elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (szerk.). *Együtt oktunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 19–29). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. http://www.eltereader.hu/media/2019/11/Katona-Szauer_Egyutt_oktatunk_READER.pdf. Letöltés ideje: 2020. 04. 25.

- Katona V., Sándor A., Antal Zs., Hernádi I., Hoffman I., Horváth P., ... & Szűcs M. (2017). Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata. In Kőnczei Gy. & Hernádi I. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* (pp. 34–51). L'Harmattan. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanutmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taietoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y Letöltés ideje: 2020. 04. 25.
- Kunt Zs. (2019). KAPCSOLÓDÁSOK. Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében. (Doktori értekezés). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola. https://ppk.elte.hu/dstore/document/248/Kunt%20Zsuzsanna_PhD%20%C3%A9rtekezés%C3%A9s.pdf Letöltés ideje: 2020. 10. 19.
- Leigh, D. (2010). SWOT Analysis. In Silber, K. H., Foshay, W. R., Watkins, R., Leigh, D., Moseley, D. L. & Dessinger J. C. (eds). *Handbook of Improving Performance in the Workplace* (2nd ed.) (pp. 115–140). International Society for Performance Improvement.
- Sándor A. (2017). „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...”. Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. *Esély: társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 28(2), 29–54.
- Vicsek L. (2006). *Fókuszcsoport*. Osiris Kiadó.

Ladi Remete

Királyfi a lelkem

Királyfi a lelkem, koldus ruhában,
Nincs, ki társára leljen koldusában
Koldusbotom: mankó, ruhám szakadt,
Elestem, lábam gyakran összeakadt.
Foltos, poros göncökbe másztam.
Szép ruhára nem is vágytam.
Minek? Tönkretenném?
Sorsom, ruhám, ez az enyém!
Ez az én sorscsapásom!
Ebben vívok, a csatákon.
Nevető, víg ostobákkal,
Egész kifecamodott világgal!

1966/67

„Az a legfontosabb, hogy nem kell tőlünk félni”.

Harmati Sándor élettörténete

Harmati Sándor (1957–2020) Magyarország egyik legismertebb önérvényesítője, számtalan hazai és nemzetközi konferencia résztvevője és előadója. Elkötelezetten dolgozott azért, hogy a gondnoksági rendszer helyett a fogyatékossgal élő személyek támogatót vehessenek igénybe önrendelkezési joguk gyakorlása érdekében.

2019 júniusában az a megtiszteltetés ért minket, hogy Sándor vendégei lehettünk, meghallgathattuk élettörténetét, és olvashattuk precízen vezetett naplóját. Jelen szöveg a többórás interjú szerkesztett változata.

Kulcsszavak: önérvényesítés, empowerment, narratíva

62 éves vagyok. Olyan fiatal vagyok, mint a Papa.

A Fillér utca. A Fillér utcában laktunk. Igen, a II. kerületben volt.

Idősek voltak. A szüleim is idősek voltak. 1914-ben született az anyám. És az apám meg majdnem amikor a Titanicot elsüllyesztették, akkor született. Igen. Hát még öregebbek lennének. Már kihaltak már. A nagyszülőktől kezdve kihaltak már. Már nincsenek. Mert csinos nő volt anyám.

KÉPESLAPOK

Apám Peruban is volt. Veszélyes helyeken járt, az biztos. Hegy végig. Lent van ez a vékony utca. Megyünk a domb, majdnem, hogy nem esik össze.

Ez az apám családja. Apámnak a családja. Ez a nagynénikém, mikor gyerek volt. Meg a hollandok. Azzal jártam, az édesanyám. Na, amikor szegénység volt Magyarországon is. Meg Ausztriában is szegénység volt. És úgy kerültek ki Hollandiába. Ez mind ilyen osztrákok.

Ő Doktor, igen. Az volt. Ő kandidátus volt. Doktor Harmati Sándor. Mentünk Bécsbe, és meg az apámnak a családja mind svábok voltak. Mind svábok voltak, tudtak is németül. Anyám meg a családja Erdélyből jöttek.

Jut eszembe. Mikor apukám utazott Peruba. Világjáró volt apám, mindenhova elment. Volt kitől örökölni az utazást. Ő a vasúton keresztül ment. Vasutas volt, ott dolgozott. Az apámon keresztül vagyok én is Sándor. Igen, elkezdett utazni, és kész, és mehettünk. Az úttörővasútnak is segített az apám.

Ezek a képeslapok. A nővérem írogatta. Ő meg Hollandiába is utaztak a szüleim, meg a nővérem. Itt a táncdalfesztiválra kiengedtek. Szívesen hallgattuk.

Ez imakönyv, mert vallásos is vagyok. Régebben jártam templomba, de mostanában leszoktam sajnos. Van templom a közelben, csak a nővérem nem enged minket. Nem engednek minket ki. Mert potyogunk, elesünk. Meg ezek a bajok. Hát a stabilizálás, az hiányzik. A stabil lazítás.

Óvodába is jártam. Később mentem iskolába. Jó volt. Sebes Évának a dalain nőttünk fel.

Igen. Amikor iskolában tanultuk a dolgokat, a történelmet is, hát az évekkel bajban voltunk. Mondjuk, milyen évbe volt ez meg az. Hát mindig elfelejtettem. A II. kerületbe jártam. Igen, a Mártírok útjai iskolába jártam. És többet voltam beteg, mint egészséges. Ez az iskolai fényképem. Sokat farsangoztunk. Eljártsszuk ezt a Lopom a napot. Hogy mondják, ez a Mézga család. És kirándultunk. Akkor még iskolába jártam.

Nem voltak fogyatékosok. A többiek, ilyen Down-os nincs, csak egyedül csak én vagyok az. Én végigjártam az iskolát, igen, a nyolc osztályt. A Mártírok útjai iskolába jártam, a II. kerületbe.

Hát sok mindent tanultam. De akkoriban még, a Kádárék idejében még a politikát is tanultuk. Én meg utáltam nagyon a politikát, mert iskolába bevitték. Mert masírozni már unalmas volt. A piros kendőt, én imádtam. Nem kellett, erőszakos volt, igen.

Na meg a Balatonon volt a nyaralónk, ott voltunk egész nap szeptemberig. Kelenföldön laktunk, és ott gyerekeskedtem először. Én főzni nem tudok. Anyukám főzött mindent. Apám meg műszakilag mindent megjavított. Még cipőt is talpaltattott.

Anyámnak egy vadászkutyája volt. Hát mindig utána kellett szaladni. Apám építette a nyaralót is. Balatonon, Csopakon. Félig volt felépítve, mert nagy terület volt. Kert nem volt. Hát meg pottyantós WC volt. Régebben az volt, aztán meg sufni lett belőle.

FÉNYKÉPEK

Mi meg mentünk Magyarországon belül mindenhol. Balatonon nyaraltunk is. Acapulco itt van, 2006-ban. Akkor még Pátyon laktam, amikor mentem. Öregek otthonában laktam. Onnan jöttem ide. Már 10 éve már. Napoztunk is.

Én mondhatnám, hogy én ott kezdtem el ezt a konferenciázást. Meg beszélünk a jogokról, meg mindenről. Meg külföldiek is voltak ott. Előadást tartottam, beszéltem, és lefordították. Meg ezek a norvégok, ők is odamentek. Igen, találkozó volt. Mexikói családdal is. A gondnokságról is beszélünk. Meg a kapcsolatok a pártok meg az emberek között. ÉFOÉSZ, ÉFOÉSZ-es dolgozókkal voltam főleg. Meg „négerék” is voltak ott.

Újságban is szerepeltem már, TV-ben, rádióban is. Akkor olyan rádióban, ami létezett. Ott is beszéltem. Régebben volt. Mikor Olaszországba voltam.

A napköziben szivacsoztunk meg vagdostunk. Meg mindenfélét csináltunk. A foglalkoztatóba is jártam. Ott pénzügyön dolgoztam. Adtak pénzt, amikor dolgoztunk. Hát most már nem járok napközibe, most már itt vagyok. Ebben a szobában vagyunk a legtöbbet.

DÖNTÉSEK

Sok helyen voltam. Végigjártam, mindenhova elmentem. Világjáró voltam. Lengyelország fővárosában is voltam. Varsó a főváros. Meg Kanadában. Bostonban. Acaulcoban. Meg is van a fényképem.

Voltam Norvégtól kezdve minden volt. Inclusion Europe! A Piroskával már régóta ismertük egymást. Mikor jártam a napközibe, ott ismertem meg először a Piroskát.

Mexikóban is jártam régebben. Ott is ilyen konferencián. Önérvényesítő konferencia volt, odakerültem.

Kell, hogy jogilag is jó legyen, mert mi nem szabadon vagyunk. Szeretnék választani, ha sikerülne. Az jó lenne. Hogy szeretném, hogy figyeljenek miránk, a fogyatékosokra is. És vannak jogaink is sok mindenben. Igen, de nem hallgatják meg! Amikor voltam kerekasztalon, bementünk Pestre. Ilyen kerekasztal beszélgetés volt. Említették a választójogot. És én nyitottam meg.

És beszéltem a Vándorkiállításon. Meg is kínáltak minket ott. A Piroska ott volt. Van, aki nem tudott elmenni, mert akkor volt beteg, és kórházba ment sajnos. De látta a TV-ben, mert beszéltem egy újságíróval. És mondtam, hogy mi szívesen beszélünk mindenről. Végigmentünk egész Pesten.

Díjat is kaptam, igen. Valamikor, nem is tudom hányba, 2007? Elmentünk, ott virágot is kaptunk. Emlékszem. Kint voltunk valahol Pesten.

Szerettem a konferenciákat. Erre okosodtam is.

NAPLÓK

Ja, mert a fontosat kihagytam. Most itt lakunk a lakóotthonban, ezt köszönhetjük a Gyene Piroskának. Meg az édesapámnak. Így épülhetett meg ez a lakóotthon is, így építették föl.

Gondnokság alatt vagyok, már rég volt, mikor magam az ügyeimet intézhettem. Anyám tett engem bírósággal gondnokság alá. Most is van gondnokom. Már idősebb ember a gondnokom, 78 éves. Meg szoktuk beszélni, hogy mit akarok magamnak.

A gondozókkal együtt segítenek ebben. Meg kapok szekrényt is idén majd a szobába is. Mert már volt másom. Nem tudtam sajnos kikerülni a gondnokság alól.

Csak úgy szeretek írni naplókat. Hát tele van minden. Egyéb lapjaimban vannak. Meg ahol laktam, hogy mondják, az öregek otthonában. Ott is írogattam rengeteget, és így azokat gyűjtöm a legtöbbit. Csak nem szeretem mutogatni. Magamnak írok. Magamnak. Hát megmutathatom, de kiolvasni nem könnyű. Mindegyiket szoktam olvasgatni én is. Mostanában írtam. Unalmas is volt imitt-amott. De volt jó is.

Leírtam, hogy az apám hogyan halt meg. Meg ilyenek. Ez borzasztó, de ki kell mondani. Hát már idős ember volt már. Kilencven felé volt majdnem. Hát most már nem utazok. Kocsival szoktak vinni, mikor megyek a szüleimhez Pátyra. És ott vannak eltemetve a szüleim is, oda szoktam kimenni.

Sok mindenben segítenek a gondozók itt. Mindenben. A gondozók szoktak főzni szombat, vasárnap, hétfvégén. Napközben meg kapunk a konyháról. Mikor unokatestvérem hozza a tortát, meg dolgokat, és ünnepeljük a születésnapomat. Meg a névnapomat. Mert szoktam venni gesztenyepürét, meg ilyen édességeket. Kínáltam a többieket is. Banánt is hoztam.

ÉLETTÖRTÉNETEK

Igen. Karácsonykor is szoktunk venni CD lemezeket. Azért van a rengeteg CD. Már-hogy tele vagyok. Én szeretek olvasni. Szécsi Pált is szoktam olvasni. Operetttörténelmet. El szoktam olvasni a Tolnay Klárit. Nagyon nagy színészünk volt. Sass Jós-kát is szerettem. Amott szétesett, mint a mákostaska. Merthogy szétesett a könyv. Ki kellett dobni. Azt, olyat nem tartok, ami szétesik. Ezeket kaptam főleg. A szüleimtől.

A történelmet is szeretem. Ott főtt is vannak történelmi könyvek. Azt is szeretem. Meg komoly regények, *Egri csillagok*. *Copperfield* Dávid meg ilyenek vannak.

Ezeket olvasgattam. Meg a Sárdi Jánost is szoktam olvasni. Szoktam olvasni a Sárdi Jánost. Mert már régi színész már. Mink is sehol sem voltunk, mikor énekelt. Csak én emlékszek rá. Meg a Kiss Manyika. Papa ismerte személyesen a Kiss Manyikát.

Amit még olvasnék, Mensáros László meg a Darvas Iván. Haumann Péter, aki él még. Attól is. Meg Haumann Péter, él még. De nem baj, ha meglenne. Ezeket se akarom, csak szemüveg. És már új szemüveg kellene.

Szécsi Pál, ezt szívesen olvasom. Meg hallgatom is. A Szécsi Pált. Jó táncdalénekes volt, szeretem a dalait is. Nekem megvan a DVD. DVD-n is megvan a Szécsi Pál. De ebben olvasom, de borzasztó családi élete volt. Mindegyik „idegbeteg” volt. Még a Szécsi Pál is az volt. Az egész család majdnem.

Kilencen lakunk itt. Egyedül egy lány. Nyolc fiú, egy lány. Régen heten voltunk, az volt a legjobb. Kettesével vagyunk a szobákban.

Itt éldegélünk együtt, szépen összesen. Nem mászkálunk el, semmi bajom nincsen. Lassan megy, nem számít. A 62, az 62, de jól vagyunk máskülönben. Csak reggelinél szoktam kapni ilyen kis fehér gyógyszert. Meg hazafele. Estére már nem is kell.

Néha szoktak hallgatni ránk. Néha, néha. Ebbe politika is van, mert ahogy hallottatok is, hogy taszítják minket fogyatékosokat. Ez a baj. Szerintem annak rendje szerint lehet kezelni is, hogy ne taszítsanak minket, fogyatékosokat. Az a legfontosabb, hogy nem kell tőlünk félni. A politika ne féljen tőlünk.

Van, amikor hülyeséget beszélek, igen, van, amikor meg okosakat is mondok néha.

A könyvbe, ha ez bekerül, az jó lesz.

2019. június 3.

Sándor, köszönjük a bizalmad. Az interjú gépeléséért pedig köszönettel tartozunk Tajti Gábor kollégánknak.

Hogyan készültünk fel a lektorátusi nyelvvizsgára? Egy narratív beszámoló

A cikk a szerzőpáros párhuzamos beszámolója, amelyen keresztül kétféle inkluzív megközelítést is megismerhetnek az olvasók.

Egy tanár és egy tanítvány közösen átélt tapasztalataikon keresztül mutatják be, hogy a participatív szemléletmód olyan tanulási helyzetekben is hatékony lehet, amelyhez még nem állnak rendelkezésre jó gyakorlatok, precedensek. Amikor a gyógypedagógus-szociológus hallássérült doktorjelölt és a német fordításokkal sokat foglalkozó, a fogyatékoságtudomány területén jártas szakember útjai keresztezték egymást, és elhatározták, hogy együtt készülnek a német lektorátusi nyelvvizsgára, nem maradt más lehetőségük, mint újfajta tanulási módszereket kialakítani – a korábban már kipróbált tanulási metódusok bázisán. Bebizonyosodott számukra, hogy a részvétel alapú munka az egyéni adottságok még jobb érvényesülését teszi lehetővé.

A beszámoló kevésbé megszokott formájában is megjelenik a participatív szemléletmód: a szakember visszaemlékezésére az érintett hallássérült személy kommentekben reflektál.

Összefoglalva: a fogyatékoságtudomány új, inkluzív megközelítései támogatják a fogyatékos és nem fogyatékos partnerek közös munkáját. A cikk azt is alátámasztja, hogy fogyatékos emberek érdemben részt vehetnek az életüket befolyásoló döntéshozatalokban és módszertanok kidolgozásában, hiszen ők a saját életük szakértői.

Kulcsszavak: participatív szemléletmód, esélyegyenlőség a felsőoktatásban, lektorátusi nyelvvizsga, hallássérülés

... És mindent megbeszéltünk, és együtt megoldottuk!

2022. március közepe van.

Napra pontosan két év telt el azóta, hogy a Covid19-vírus fenyegető terjedése miatt egyik óráról a másikra rendeletileg lezárták az egész országot. Az a bizonyos lezárás életemnek egy olyan feladatát is lezárta, amely fantasztikus és felemelő emlékeket hagyott a lelkemben. Nekiültem hát, és megírtam ennek az élménynek a történetét, mert valami ellenállhatatlan késztetés hatására szerettem volna elmesélni, továbbadni, megmutatni, megtanítani.

Mivel a tudományos háttérű, illetve ennek alapjain nyugvó, szakmai igényű elbeszélő műfaj még nem vert gyökeret a hazai tudományos publikációk táborában, így nehezen leltem rá a megjelenés lehetőségére. Ugyanakkor eltökélt voltam, vagy talán inkább megmakacsoltam magam? Nem és nem akartam átírni, idegen kifejezésekkel teletűzdelni vagy mások gondolatainak idézésével elmesélni a saját történetünket. Pedig néha mennyire szükség lenne rá, hogy megmutathassuk, a tudomány mögött mindig ott rejlő gyakorlatot! Életünknek azt a részét, amikor tesszük

is mindazt, amiről tanítunk. Hivatalos tantárgyainkon belül ugyan oktattunk pozitív pedagógiáról, elfogadásról, tanári kompetenciákról, élethosszig tartó tanulásról, képességekhez és tehetségekhez mért tanításról és tanulásról, és ezer olyan dologról, ami hasznos és gyönyörűsége lenne, ...ha lenne (ha lehetne).

Végül idén márciusban megjelent ez a bizonyos történet a *Carissimi* nevű (https://www.carissimi.sk/wp-content/uploads/2022/03/carissimi_2022-01.pdf) szlovákiai, magyar nyelvű folyóiratban: *Történet egy barátról, két hangról és három kutyáról* címmel. Jelen tanulmány a már megjelent szöveg elemeit tartalmazza Loványi Eszter kiegészítéseivel, megőrizve az elbeszélő hangvételt.

Ezúton is köszönöm a lehetőséget Kunt Zsuzsannának és a kommenteket, kiegészítéseket, a bulgakovi párhuzamos elbeszélés megvalósítását Loványi Eszternek (a megjegyzéseit lásd keretben), akiről valójában az írás maga is szól. A kettőnk hangja ez a mú! Én elmesélem, Eszter pedig megmondja, hogy hogy volt.

Igazán meghatódtam, amikor Emese megmutatta a cikkét. A *Fogyatékoság és Társadalom* folyóirat Szerkesztőbizottsága is meglepett a megtisztelő felkérésével: „személyes narratívával” reflektáljak Emese írására. Elsőre nehéz feladatnak éreztem ezt, zavarba is jöttem. Mivel érdekelttem ki Emese szép szavait? – merült fel bennem a kérdés. Én csak a dolgomat tettem. A doktori folyamat során mindig arra gondoltam, hogy nem adhatom fel – bármilyen nehézséggel találkozom –, hiszen azzal nemcsak a sorstársaimat, hanem azokat a családtagjaimat és segítő szakembereket is „cserben hagynám”, akik gyermekkoromtól kezdve segítettek, támogattak.

Az úgy kezdődött, hogy 2019 szeptemberében szemközt találtam magam egy kedves kolléganő Facebook-bejegyzésével, aki a doktori fokozatszerzéshez szükséges német lektorátusi nyelvvizsgájára való felkészüléshez keresett segítőt. Elkeseredve írta, hogy már több nyelvtanár is visszautasította a vele való közös munkát. Mert Loványi Eszter, azaz azóta már Dr. Loványi Eszter (PhD), a neveléstudományok doktora, hallássérült.

Olyannyira, hogy hallókészülék nélkül semmit sem hall. Az övé Magyarország első képzett, majd hivatalosan is bejegyzett hallássérült-segítő kutyája, Kuku, akit előrehaladott kora miatt már a második szolgálattevő eb, Mák váltott fel a munka frontján. Számos publikáció, mese és történet jelent már meg róluk, részei Eszter mindennapi életének, és témái (ihletadói) doktori disszertációjának is.

A lektorátusi nyelvvizsga írásbeli megmérettetés, második nyelvvizsgaként szoktuk választani a doktori fokozatszerzéshez, aminek során egy magyar nyelven még meg nem jelent (le nem fordított) szakmai anyagot kell a disszertáció szakirodalmi anyagának részeként lefordítani. Egy BA-s, azaz alapképzésű szakdolgozatnak megfelelő, kb. 30 oldalnyi (ez nagyságrendileg 10 000 szó, azaz 60 000 karakter) szöveget kell kiválasztani és feldolgozni, ebből a vizsgán visszaadnak 3–5 oldalt, amit ott helyben, esetünkben németről kell magyarra fordítani. Ezzel azt bizonyítja a doktorandusz, hogy képes az adott idegen nyelven szakszövegeket olvasni, értelmezni és fordítani, erről kapja majd meg a szükséges igazolást. Talán első ránézésre könnyűnek tűnhet a feladat, de valójában nagyon nem az. Eszter Gisela *Batliner* „Hallássérült gyermekek játékos fejlesztése” című 2016-ban átdolgozott művének egy számára fontos fejezetét választotta ki (Batliner, 2016).

A szóbeli nyelvvizsga jogszabályi követelményei szinte ellehetetlenítették azt, hogy hallássérült emberként doktori fokozatot szerezzek. Évekig tartó lobbimunka után, 2019 nyarán egy irányomban realisabb elvárásokat támasztó jogszabálymódosítás készült, amely már eltekintett a doktori képzésen a szóbeli nyelvvizsgától, de két nyelvből továbbra is teljesítenem kellett az írásbeli nyelvvizsga követelményeit [87/2015. (IV. 9.) Korm. rendelet 62. § (11) bekezdése].

Jómagam 2015 tavaszán tettem le az angol lektorátusi nyelvvizsgát, így pontosan tisztában voltam a feladattal, az elvárásokkal, csakúgy mint Eszter eltökélt-ségével, szorgalmával és intelligenciájával is.

Nem vagyok gyógypedagógus, és nincs nyelvtanári képesítesem sem. De, ha olyanok mégsem vállalják, akiknek van? Fel sem merült bennem, hogy meg kellene ijednem a feladattól. Bár már elég régen tanítok különböző korosztálynak és eltérő szinteken német nyelvet, egyetlen egy dologról fogalmam sem volt: Hogyan fogom ezt egy nem halló emberrel a gyakorlatban véghezvinni!? Sokat segített, hogy nem problémának éltem meg, hanem feladatnak! Tudtam, hogy Eszternek diplomája és angol nyelvből középfokú nyelvvizsgája van. Így biztos voltam benne, hogy a módszert ő sokkal jobban fogja tudni, mint én. Egyszerűen nekem csak a bizalmamat, a tudásomat, a lelkesedésemet és azt a meggyőző-désemet kellett belevinnem az elkövetkező közös munkába, hogy ez biztosan sikerülni fog, mert Eszternek megvannak a saját, jól kifejlesztett és kipróbált tanulási metódusai.

Megbeszéltük, hogy megbeszéljük, hogy mindent megbeszélünk! És ez bevált! Azon kívül, hogy rugalmasak leszünk, semmit sem akartunk kőbe vésni, mégis viszonylag rövid időn belül kialakítottunk egy összetett gyakorlatot – talán módszernek is nevezhetnénk –, ahogy az óráink zajlottak. Ő a tanulásra figyelt, én a tanításra, azaz rá..., és nagyon-nagyon sokat tanultam tőle, vele.

Úgy döntöttem, hogy a német nyelvet választom, mivel az nem volt teljesen ismeretlen számomra, bár az idővel teljesen passzívvá vált a tudásom. Az első lépés egy olyan tanár megtalálása volt, aki segíteni tudott a lektorátusi vizsgára való felkészülésben. Megkerestem nyelvtanárokat, nyelvviskolákat, sőt nyelvvizsgaközpontot is. „Nincsen tapasztalatunk hallássérült emberek oktatásában, így nem tudjuk vállalni” – sorra érkeztek vissza az ehhez hasonló válaszok. Megértettem őket, hogy nehéz egy számukra ismeretlen feladatba belevágni, ugyanakkor aggódtam, mert a doktori cselekmény lezárására számítható idő vészesen múlt. Néhány hónapos aktív keresgélés után, utolsó mentsvárként a közösségi médián keresztül fordultam az ismerőseimhez: „Egy számomra nagyon fontos ügyben szeretném a segítségeket kérni: empatikus némettanárt keresek. [...] Tisztában vagyok azzal, hogy a hallássérülésem miatt ez egy speciális tanítási-tanulási helyzet, de ígérem, mindent el fogok követni a siker érdekében.” – így szólt a bejegyzésem. Pár perc múlva érkezett egy üzenet Emesétől, és – bár akkor ezt még nem tudtam – ezzel nagyot fordult velem a világ. Emesével korábban már többször találkoztunk a munkahelyemen, de nem tudtam róla, hogy német tolmácsolással/fordítással is foglalkozik. Annyira hihetetlen volt számomra ez a gyors, pozitív

válasz, hogy vissza is kérdeztem: „Emese, tudod, hogy milyen nehéz fába vágod a fejszédet?”. Azonnal visszaírt: „Nem, de majd mindent megbeszélünk, és együtt megoldjuk.” Olyan feladattal találtuk magunkat szembe, amelyhez nem álltak rendelkezésünkre jó gyakorlatok, precedensek, így nem maradt más választásunk, mint újfajta tanulási módszerek közös kialakítása – a korábban már kipróbált tanulási metódusok alapján.

Alapok? Módszertan? Nyelvtan? Kiejtés? Nem, semmi esetre sem! Szinte napra pontosan fél évünk volt a nyelvvizsgáig. Szigorúan leszűkítve választottam ki az eszközöket, és talán tanári énemhez – meg időnként az általam annyira szeretett német nyelvhez is – kicsit méltatlanul iktattam ki máskor oly fontos egységeket.

Eszter adottságai, a feladat speciális volta, a cél és a rendelkezésre álló idő adta meg a szabályokat és a keretet. Kinyomtattam jó pár oldalnyi nyelvtani táblázatot a főnevekre, az igékre, az előjárókra és a ragozásokra vonatkozóan. Használtam színeket és próbáltam egy jól követhető rendszert felállítani. Abban azonban teljeséggel bizonyos voltam, hogy szokványos módon ez egyszerűen lehetetlen küldetés lenne.

Én sem tudok hagyományos módszerekkel idegen nyelvet tanulni. Nyolc éves voltam, amikor súlyos diszlexia-diszgráfiával Meixner Ildikó (nekem néni maradt) kísérleti csoportjába kerültem. Két éven át, heti két alkalommal jártam hozzá, és bár valószínűleg sok összetevő szükségeltetett hozzá, de jó négy évtized távlatából bebizonyosodott, hogy ilyen képességzavarral is lehet (felmentések nélkül) több diplomát, nyelvvizsgát és bölcsészettudományi doktorátust szerezni.

Már a második közös órán elkezdtünk fordítani. Először nagyon lassan haladtunk, mert mindent elmagyaráztam, megmutattam, kikerestünk, leírtunk. A lehető legpontosabb módon – nem kicsit kicsavarva a mondatokat –, szó szerint fordítottuk a szöveget, hogy Eszter egyedül is felismerje és összehasonlíthassa azt. Magyarul tökéletesen tud, a szaknyelvet sokkal jobban ismeri, mint én, tehát csak a németre összpontosítottunk, és az órákon kívüli önálló tanulás lehetőségére. Persze nem hagytuk a szöveget ilyen rettenetes állapotban! Amikor már egyszer a végére értünk a teljes fordítandó feladatnak, ismét kezdtük előlről, és újra átvettük, magyaráztunk, szépítettük, persze ezzel ellenőriztük és gyakoroltuk is a teljes szöveget.

De nézzük kicsit részletesebben: heti három alkalommal 1,5–2 órát dolgoztunk, majd Eszter igyekezett újra kiszótárazni és megtanulni a már vett szavakat. Közben mindent kikeresett a lepedőnyi táblázathalmazban, és töretlenül hitt benne, hogy én tudom. Én pedig benne hittem. A kitarlásában, az igyekezetében, a szorgalmában, az intelligenciájában, az akaraterejében, mindenben. Azzal is hajszálpontosan tisztában voltam, hogy ezt a tempót tényleg csak egy fél évig fogjuk bírni, hiszen mellette mindketten dolgoztunk, nem is keveset.

A „Semmit rólunk nélkülünk!”-elv megjelent a mi együttműködésünkben is. Emese szemlélete és rugalmassága az én korábban kifejlesztett tanulási adottságaim még jobb érvényesülését tette lehetővé. Éreztem, hogy komolyan érdekli, hogyan tudnék komfortosan, mégis hatékonyan tanulni. A feladat speciális volta, a cél és a rendelkezésre álló korlátos idő határozta meg rendhagyó „tanár–diák”-együttműködésünk kereteit. Közben Emese több lett számomra, mint egy tanár.

Nem kellett sokat várnom a pillanatra, amikor elhangzott Eszter részéről a „megpróbálnám egyedül” óhaja. Igyekeztem jólnevelt lenni, és csak mérsékelt vehemenciával a nyakába ugrani örömömben, nehogy vékony csontjait összetörjem! Innét egyre gyorsabban haladtunk, egyre kevesebb erőszakot kellett tenni a magyar szövegen, hogy Eszter egyedül is felismerje a hosszú szakmai körmondatokban a német eredeti, egyre kevesebb lett a magyarázat, és írtunk, dolgoztunk. Összeszoktunk. Összekovácsolódtunk emberileg is. Ahogy a nyelv iránt, úgy egymás iránt is megjelent a bizalmon túl a barátság, és ez óriási lökést adott mindkettőnknek. Vasárnaponként Eszter pici lakásában tanultunk, és bár Kuku nem volt jelen, Mák mindig lelkes farkocsóválással üdvözölt. Valahogy ő is szerette ezeket az együttléteket. Érezte Eszteren a lelkesedést, nekem pedig udvarias kacsintással adta át a feladatot: szóljak én, ha csengettek, ha jelzett a telefon, vagy ha dudált egy autó az utcán.

Óriási segítség volt a számítástechnika világa, a laptop, a netszótár, és ha valami nagyon nem tudtunk lefordítani (mint például a speciális fejlesztőjátékok neveit), akkor gyorsan megnéztük, hogy mi a csuda is az a valami.

Az alábbiakban kiemelek néhány elemet, ami megkönnyítette számomra a német lektorátusi nyelvvizsgára való készülést:

- érdekes, motiváló témájú német könyv választása a felkészüléshez;
- rugalmas, megértő tanár, bizalmi kapcsolat;
- őszinte „tanár–diák”-együttműködés (megbeszéltük, hogy mindent megbeszélünk), és ezt végig tartani tudtuk;
- számított a véleményem, hogy mi számomra a jó tanulási stratégia és a megnyugtató környezet (pl. vihettem az órákra a hallássérült-segítő kutyámat);
- Emese nyitott volt arra is, hogy az órákat átütemezzük hétköznap délutánról hétféle délelőtre (szájról olvasásból adódó szellemi kifáradás miatt a munkaidő utáni találkozásokon nehezebben tudtam figyelni, és gyakran fáj a fejem), majd ő jött hozzám, mondván, hogy az óra előtti utazás helyett inkább pihenjek;
- mindvégig személyes órákat tartott nekem, annak ellenére, hogy messze lakunk egymástól (online még nehezebb volt számomra a szájról olvasás, ezért a Covid-járvány kitörése után már gyorsított tempóban dolgoztunk);
- vizuális tanulás (eleve írásban kellett teljesíteni a nyelvvizsgát);
- közös fordításkor Emese gépelt (nem tudok egyszerre szájról olvasni és írni);
- sokat szótárastam, szókártyákat készítettem (létigéktől kezdve a gyógypedagógiai szakkifejezéseikig), mint ahogy a gimnázium elején tettem a magyar szavak esetében is;
- sok ismétlés, önálló tanulás (amikor friss voltam).

Néha már szó szerkezeteket, összetételeket, a nyelv etimológiai csodáit is elmagyaráztam. Az apró szépségek és érdekességek szintjén megjelenhetett a funkció mellett az emóció, azaz a szükséglet mellett az érzelem és az esztétika is.

Mint a gyermekkoruktól hallássérült emberek jelentős része, Eszter is más artikulációval beszél, ezért meg kellett tanulnom pontosan megérteni őt. Bevalljuk vagy sem, ehhez is gyakorlat kell. Azután jönnek azok a megtapasztalásaink, amiket tudunk, nagyon tudunk, minden együtt töltött pillanatban megéljük, mégis nehezen

szokjuk meg. Eszter szájról olvas! Hogy is van ez a „levegőbe beszélésről”? Nem fordulok el, nem motyogok, nem hadarok, nem foglalkozom mással miközben mondok valamit, hanem vele, azaz pontosabban hozzá (fordulva) beszélék! És egyszer csak meleg, kedves jóérzéssel tölt el a felismerés, hogy ennyire figyelünk egymásra. Itt nincs odavetett szó, itt egymásnak kimondott gondolatok vannak.

Mivel a nyelv tanulásának alapja a hallás, ez mindig nagy kihívást jelentett számomra, ideértve még a magyar beszéd és olvasás-írás elsajátítását is. A volt iskolám pedagógiai vezetője, ahova harmadik osztályos koromtól jártam, könyvében így emlékezett vissza erre az időszakra:

„Az első találkozáskor egy szemüveges, hallókészüléket viselő kislány állt előttünk. Mosolyogva, bizakodva nézett ránk, és mesélt nekünk. Egy szavát sem értettük... El sem tudtuk képzelni, hogyan fogjuk őt megérteni, segíteni, tanítani, hogyan fog beilleszkedni az osztályba. Aztán tanítója kézen fogta Esztert, és bevezette az osztályba. Megkezdődtek a mindennapok. Beszélgetések az osztálytársakkal, a szülőkkal, differenciált tanulás, gyógypedagógiai fejlesztés, kirándulások, játékok, mind Eszterrel közösen. [...] Ma Eszter teljes életet él, a mai napig tartja a kapcsolatot volt osztálytársaival, barátaival. Szeretek vele beszélgetni. Minden szavát értem...” (Kóckayné, 2007, pp. 43–44)

Már ebből a néhány sorból is látszik, hogy mennyit jelentett számomra a támogató környezet, enélkül nem sikerült volna megvalósítanom a kitűzött céljaimat. Bár a jogszabály lehetővé tette volna, hogy már az általános iskolában teljes felmentést kaphassak az idegennyelvtanulás alól, az osztálytársaimmal együtt aktívan vettem részt az angol órákon, alsó tagozatban is. Igaz, elsősorban csak írni-olvasni tanultam angol nyelven. Szüleim – gyógypedagógus javaslatára – úgy döntöttek, hogy először magyarul tanuljak meg szóban érthetően kommunikálni és helyesírási, nyelvi hibák nélkül fogalmazni, utána próbálkozzak az angol kiejtéssel.

Nagyon elszánt voltam, szorgalmasan tanultam – szinte idegen nyelvként – a magyar nyelvet is, egészen felnőttkoromig jártam hetente többször gyógypedagógushoz kiejtésjavításra. Arra is emlékszem, hogy sokáig volt az átlagosnál alacsonyabb a nyelvi szintem – még a gimnázium elején is számos, számomra ismeretlen magyar szó jelentését kellett kikeresnem a szótárból, olyat, amit a halló osztálytársaim értettek. Ennek ellenére a gimnáziumban elkezdtem németül is írni-olvasni tanulni, több éven át vettem részt nagy lelkesedéssel a német órákon. Amit sikerült elérnem a gimnázium végére: kitűnő eredménnyel érettségiztem le, maximális pontszámmal vettem fel az egyetemre, és államilag elismert angol írásbeli nyelvvizgát tettem. Ekkor azt gondoltam, hogy eljött az ideje annak, hogy megpróbálkozzak az angol kiejtéssel is. Az érettségi után kiutaztam hosszabb időre Kanadába. Olyan hallássérült személyekkel foglalkozó szervezetnél jártam egyéni angol tanfolyamra, ahol gyógypedagógusok foglalkoztak siket és nagyothalló bevándorló személyek nyelvfejlesztésével, tanításával. Emlékszem, hogy a képzés előtti nyelvi felmérésen meglepődtek az ottani szakemberek, hogy az

írásbeli szókinccszen milyen magas színvonalon teljesítettem, de sajnos az angol kiejtésem a kint töltött idő végére sem javult jelentősen. Sokan vigasztaltak azzal, hogy örüljek, hogy a hallássérülésem ellenére jól tudok magyarul kommunikálni és angol nyelven szakirodalmat olvasni, ami fontos lesz a tanulmányaimhoz, illetve a későbbi munkámban is. De én ezt valahogy kurdarcnak éltem meg. Úgy éreztem, hogy még jobban kitárulhatna előttem a világ, ha megtanultam volna angolul is érthetően beszélni és szájról olvasni.

Nem „ö”, hanem „ü”!

Milyen egyszerű is ezt a két magánhangzót kimondani!

... És milyen nehéz megtanulni, hogyha valaki szájról olvas, akkor nem fogja tudni megkülönböztetni őket. Már nem tudnám felidézni mi volt maga a szó, de szokásomhoz híven teljes beleéléssel magyaráztam, és Eszter rosszul mondta ki németül. Amennyire igyekeztem mindig körültekintő lenni, úgy ebben a helyzetben nagyon nem sikerült. Nem „ö”, hanem „ü”, és mindkét kezemmel gesztikulálva mutattam az „ö” görbületét, majd az „ü” egyenes szarait úgy, hogy a leghalványabb fogalmam sem volt róla, hogy beszéd közben, szájról olvasva szinte semmi eltérés nincs a két hang között. Neveltünk, miközben pont úgy próbálgattam a kiejtést, mint szinte mindenki, aki most ezt olvassa!

Miután az előző megjegyzésemben leírtakon túltettem magam, igyekeztem úgy végezni a tudományos munkámat, hogy az angol írásbeli tudásommal is boldogulni tudjak (pl. email, Facebook, PPT-vel támogatott prezentációk), és ha elkerülhetetlen volt a szóbeli szituáció (pl. külföldi interjú, előadás), infokommunikációs akadálymentesítésével foglalkozó szakember (pl. feliratozó tolmács) segítségét kértem.

Már kezdtem így elfogadni magam, ezzel a „gyenge pontommal” is, amikor a doktori képzés alatt szembesültem egy számomra elsőre leküzdhetetlennek tűnő akadállyal. A jogszabály hiába adott lehetőséget – akár teljes mentesítést – az alap- és középfokú tanulmányaim alatt, majd az egyetemen az alap- és mesterképzésen az idegennyelv tanulása alól, a doktori képzésre nem vonatkozott ugyanez.

Megvolt a fordítás, már a magyarosítással is szinte végeztünk, amikor életbe léptek a korlátozások, és hirtelen minden bizonytalanná vált! Nemcsak a nyelvvizsga és ezzel maga a doktori védés időpontja, hanem a lehetőségek, Eszter egészségének kockázata, a szülei jólléte, a még szükséges óráink, ... hogy egyáltalán jöhetnek ,és jöjjenek-e? Minden.

Az utolsó másfél hétben szinte naponta mentem Eszterhez, és már nem néztük az órát, csak csináltuk, amíg bírtuk. Az utolsó hétvégén 8–10 órát dolgoztunk végig, mire a magyar fordítás második finomításával is teljesen elkészültünk. Elérkezett a pillanat, amikor minden rendben volt. Tökéletesen, maximálisan, csodálatosan a helyére került. Eszter tudta, és az én küldetésem véget ért.

Összefoglalva, a siker kulcsa abban is rejlett, hogy Emese mindvégig tekintettel volt az inkluzív (participatív) szemléletmódra: fogyatékos személyként főleg én alakíthattam ki a „módszert” – a személyes tapasztalataim, egyéni szükségleteim, adottságaim alapján. Emese hozzáállásának köszönhetően abszolút „részvételi alapú” munka zajlott.

Okozott némi aggodalmat az a tény, hogy egyik hétről a másikra minden oktatást és vizsgát át kellett helyezni az online térbe, így Eszter 2020. március 25-re kitűzött lektorátusi nyelvvizsgálója is az interneten keresztül zajlott már. Minden nap írtunk egymásnak. A tények hatására egyre növekvő aggodalmait enyhítendő folyamatosan erősítettem őt, és szívem legmélyéig meg voltam győződve tudásáról, és a vizsga sikeréről. A vizsgáztató kolléganő is kedvesen együttműködő volt, bár valószínűleg még nem vizsgáztatott hallássérült hallgatót az éteren keresztül. Minden izgalom ellenére Eszternek semmi sem szeghette kedvét és tökéletes teljesítménnyel abszolválta a vizsgát.

A 2020. márciusi, sikeres lektorátusi német nyelvvizsga után, 2020 szeptemberében végre elkövetkezhetett a doktori védésem is. Ez az állomás a szüleim, gyógypedagógusaim, tanárain, a szakemberek és a barátaim érdeme is volt, nem csak az enyém. Fantasztikus érzés volt, hogy – a vírushelyzet ellenére – ott voltak azok a szakemberek, akik engem tanítottak kisgyermekként, egyetemi hallgatóként vagy doktoranduszként. Emese is köztük volt természetesen, az első sorokban.

A 2020 szeptembere már a szigorítások ellenére Eszter doktori védésével kezdődött, ahol azzal a nagyon megnyugtató belső büszkeséggel lehettem jelen, amit az ember egy jól végzett munka részeseként élhet át, de a siker persze kizárólag Eszteré! Elvitathatatlan és megkérdőjelezhetetlen siker ez, a kitartás és az akaraterő fölényes győzelme egész kizökkent világunk felett.

Irodalomjegyzék

- Battliner, G. (2016). *Hörgeschädigte Kinder spielerisch fördern, Ein Elternbuch zum frühen Hör- und Spracherwerb*. Ernst Reinhardt Verlag.
- Berzsenyi E. (2022). Történet egy barátról, két hangról és három kutyáról. *Carissimi*, 13(1), 10–12. https://www.carissimi.sk/wp-content/uploads/2022/03/carissimi_2022-01.pdf
Letöltés ideje: 2022. 05. 21.
- Kókykány L. M. (2007). *Könyv az integrációért: Sajátos nevelési igényű gyerekek együttnevelése a Gyermek Házában*. SuliNova.

Jogforrások

- 87/2015. (IV. 9.) Korm. rendelet a nemzeti felsőoktatásról szóló 2011. évi CCIV. törvény egyes rendelkezéseinek végrehajtásáról.
<https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=A1500087.KOR> Letöltés ideje: 2022. 03. 06.

SZERZŐK

Bányai Borbála: az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet adjunktusa, szociológus, gyógypedagógus. Kutatási területe a pszichiátriai betegként diagnosztizált emberek társadalmi helyzete, a pszichiátriai ellátórendszer különböző szereplői, az érintett egyének szerepe és viszonyai a közösségben, munkaerőpiaci helyzetük, életútjaik és a felépülésüket támogató és hátráltató tényezők. Érdeklődési köre kiterjed a tanulásban akadályozottnak minősített fiatalok foglalkoztatására, pályaorientációjára, életminőségére is.

Berzsenyi Emese: neveléstörténész, a BME GTK Műszaki Pedagógia Tanszékének adjunktusa. Vallástudományi, valamint kultúra- és társadalomtörténeti előképzettséggel egy speciális kutatási terület vizsgálatára vállalkozott. Multidiszciplináris módon tárja fel a fogyatékos személyek életének és körülményeinek történeti alakulását a nagy világvallások által meghatározott kultúrákban. Dolgozott középiskolai tanárként, és évtizedek óta foglalkozik német nyelvű fordításokkal.

Fodor Henriett: 2020 óta a Fővárosi Pedagógiai Szakszolgálat XII. Kerületi Tagintézményében dolgozik, logopédus-pszichopedagógus szakirányokon végzett korai fejlesztő gyógypedagógusként. Kutatási érdeklődése középpontjában a különböző fogyatékosági típusok társadalmi részvétele, valamint az érintett személyek perspektívájának megismerése, a fogyatékoság egyéni értelmezése áll.

Futár András: participatív oktató az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. Különböző kurzusok keretében levelező és nappali tagozaton tanuló diákokat tanít. Tapasztalatai megosztásával betekintést nyújt a sérült személyeket érintő különböző kérdésekbe, témákba. Ilyen témák például a támogatott lakhatás és a támogatott döntéshozatal is. Több külföldi tanulmányúton is részt vett, és oktatótársaival angol nyelven előadást tartott a participatív kutatásról és oktatásról.

Hoffmann Mária Rita: Angol nyelvtanár vagyok, több évtizedes szakmai gyakorlattal. Szeretek tanítani, így abban a szerencsében volt részem, hogy tizenhét éven át tanítottam a Magyar Televízió munkatársait, az ELTE BGGYK hallgatóit, a budapesti Gyengénlátók Iskolájának tanulóit. Most az ELTE Angol Alkalmazott Nyelvészeti Intézetében tanítok haladó íráskészséget. Aliglátó tanárként meggyőződéssel vallom, hogy a sokszínűség megértése és tisztelete, az inkluzív társadalom megvalósítása iránti igény az emberek egyéni nézeteiben alakul ki, olykor magányosan elgondolkodva érzékeny témákon, ismeretlen, számunkra elképzelhetetlen életeken. Hiszem, hogy a fogyatékoság kulturális modellje, a fogyatékoság kulturális ábrázolásainak kritikus átgondolása és bátor elemzése a mai épségkultuszt támogató paradigmák felülírásához vezet, ezért kutatói érdeklődésemet a fogyatékoság kulturális meg-

jelenésének széles tárházán belül elsősorban szépirodalmi és média-, többek közt filmelemzések határozzák meg. Doktori disszertációm is e tárgykörben és a neveléstudomány vonatkozásában készült. A doktori fokozatot 2018-ban, az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskolájának Tanulás-Tanítás Programjában szereztem. A Fogyatékoságtudományi Műhelyhez kevéssel az alapítást követően csatlakoztam. A Műhelyben és az ELTE BGYK keretén belül a FOTRI-ban végzett munkámat 2019-ben címzetes egyetemi docensi címmel jutalmazták. Tudományos érdeklődésemet, kutatói tevékenységemet 2 alkalommal gazdagíthattam Fulbright Ösztöndíjjal a University of California, Berkeley kampuszán. Az ott szerzett tapasztalatokat legjobb tudásom szerint megosztani itthon óraadóként az ELTE BGGYK FOTRI, a Miskolci Egyetem, valamint a CEU kritikus gondolkodást támogató inkluzív kurzusain volt alkalmam.

Horváth Péter László: egyetemi adjunktus, a Miskolci Egyetem Bölcsészettudományi Kar Tanárképző Intézet Gyógypedagógiai Tanszék munkatársa. Oligofrénpedagógia–szurdopedagógia szakos gyógypedagógiai tanár (1993, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola), speciális pedagógia szakos tanár és szakpedagógus (1996, ELTE Bölcsészettudományi Kar). Doktori fokozatát 2020-ban szerezte az egri Eszterházy Károly Egyetem Neveléstudományi Doktori Iskolájában. Közreműködött számos alap- és mesterszak, szakirányú továbbképzés, szociális-, pedagógus továbbképzés és felnőttképzési program akkreditációs folyamatában, felnőttképzési szakértő. Kiemelten fontosnak tartja az értelmi sérült emberek egyetemi életben való részvételhez fűződő jogának érvényesítését (participatív oktatás, kutatás és innováció). Fő kutatási területe a könnyen érthető nyelv és annak alkalmazása értelmi sérült személyekkel, illetve a különleges szükségletű gyermekek örökbeadása és örökbefogadása, a felnőtt értelmi sérült személyek önrendelkezése. Több, a könnyen érthető nyelvvel foglalkozó nemzetközi ERASMUS-program megvalósítását követte külső tagként: **EASIT (Easy Access for Social Inclusion Training)**, **T2V (Train2Validate)**.

Katona Vanda: szociológus, egyetemi docens az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézetében. PhD-fokozatát a mozgássérült személyek felnőtté válásának témájában 2015-ben szerezte az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskolájának Gyógypedagógia Programjában. Kutatási és oktatási területei: fogyatékoságtudomány, fogyatékosággal élő emberek felnőtté válása és szülővé válása, a fogyatékoság társadalomtörténete, társadalmi inklúzió, közösségi alapú lakhatásra való áttérés, inkluzív kutatás és inkluzív módszerek a felsőoktatásban.

Kondor Zsuzsa: Az ELTE-BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet adjunktusa. Kutatási és oktatási területei közé tartozik a felnőtt fogyatékos személyek és a pszicho-szociális fogyatékos személyek életútja, társadalmi részvétele, az őket illető közösségi alapú szociális szolgáltatások (pl. támogatott lakhatás).

Kóvári Bettina: logopédus, magyartanár, irodalmi szerkesztő. Kutatási és érdeklődési területei a gyermeknyelv, a fogyatékoságtörténet és az irodalom kapcsolata.

Ladi Remete: 1957-es Heine-medines, 2007 agyi infarktus, jobb oldali bénult kétszeres roki. A Szocialista Sajtóba az értelmes pali nem fért be. Így szervizelő üzemmérnök lettem (LKM).

Rokkantnyugdíjas. Sok érdekes emberrel talákoztam, ledöbbsentettem meglátásaimmal. Szerepre, magamutogatásra nem vágytam! Volt munkahelyemen „lehülyéztek”, tíz év múlva igazam lett, 20 múlva csőd, megszűnés.

Lengyel Lea: A szerző 2021-ben védte meg *Hajléktalan nők. Életutak és nemi identitás* című disszertációját. 2014 óta dolgozik szociális munkásként hajléktalanellátásban, több intézménytípusban. Emellett óraadó oktató az Eötvös Loránd Tudományegyetem több karán.

Légmán Anna: társadalomkutató. Fő érdeklődési területe: élettörténeti kutatások, intézménykutatások, társadalmi problémák, társadalmi részvétel, helyi közösségek, narratív identitás vizsgálata.

Loványi Eszter: gyógypedagógus-szociológus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar oktatója-kutatója. Súlyos hallássérüléssel született, mindennapjait hangjelző kutya könnyíti meg. A szabadidejében önkéntesként, alelnökként segíti a NEO Magyar Segítőkutya Közhasznú Egyesület munkáját, szemléletformáló foglalkozásokat tart a négy lábú társával, óvodákban, iskolákban és munkahelyeken. Számos konferencián adott elő, több tudományos publikáció, valamint a *Kuku és barátai – Ismerjük meg közösen a segítőkuttyák világát!* című mesekönyv szerzője. Doktori disszertációját is a segítőkuttyák témakörében készítette.

Nemes-Jakab Éva: magyar–olasz szakos tanár és bölcész. 2015-ben az ELTE Irodalomtudományi Doktori Iskolájában doktori fokozatot szerzett. 2011-től 2017-ig a Petőfi Irodalmi Múzeum, majd 2017–2021 között a Mesemúzeum múzeumpedagógusa volt, ahol kollégáival létrehozták a múzeum új tagintézményét, a Háromcsőrű Kacsa Történetalkotó Műhelyet. A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány munkatársával együttműködésben kidolgozta az *Utak a meséhez: Autizmusbarát Mesemúzeum* projekt koncepcióját, és aktívan részt vett annak megvalósításában. Jelenleg az ELKH Irodalomtudományi Intézetének munkatársa, ahol a Digiphil munkacsoport tagjaként kritikai kiadások szövegeinek jelölőnyelvi kódolásával foglalkozik. Emellett a Pagony Kiadónál pedagógiai programok kidolgozásában és megvalósításában működik közre.

Pechan Eszter: okleveles gyógypedagógus, értelmileg akadályozottak pedagógiája – pszichopedagógia szakirányon végzett az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán, majd állatasszisztált terápiák és meseterápia módszerekben képződött. Az ELTE Neveléstudományi Doktori Iskola Gyógypedagógia Programjában a szociális kompetencia fejlesztésének lehetőségeit kutatja meseterápián alapuló foglalkozások keretében. A Budapest III. Kerületi Csalogány Óvoda, Általános Iskola, Készségfej-

lesztő Iskola, EGYMI, Kollégium és Gyermekotthon 12b osztályának osztályfőnöke és a gyermekotthoni intézményegység vezetője.

Sándor Anikó: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa és intézetigazgató-helyettese. Emellett a Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab fejlesztője és a Freekey kezdeményezés társalapítója. Fő érdeklődési területe a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezése és az ahhoz kapcsolódó szolgáltatásfejlesztés.

Sárközi Stella: Gyógypedagógus vagyok. 2021 júniusában végeztem az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának alapszakán, jelenleg ugyanennek az intézménynek a mesterszakára járok. Két olyan terület van, amely foglalkoztat, boldog vagyok, hogy mindkettőre van lehetőségem figyelni. Az egyik ilyen területtel, tehát a magas támogatási szükségletű gyermekek fejlesztésével a gyakorlati munkámban van szerencsém foglalkozni. Érdeklődésem másik fő fókusza pedig a freak fogalom, a freak lét, a freak show-k jelensége, valamint a fogyatékosággal élő emberek megítélése, az érintett személyek szerepei a társadalomban és a színpadon.

Szabó Rita: A Nem Adom Fel Alapítvány Léleköntő Programjában dolgozik, és a gyógypedagógia tanár mesterképzési szakot végzi az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán. A fogyatékoságtudomány témái közül kifejezetten érdekli a támogatott döntéshozatal és a személyi asszisztencia kérdésköre, illetve a participatív módszertani megoldások is. Ezekben a témakörökben igyekszik minél több kutatási tapasztalatot szerezni.

Vályi Réka: szociológus, szociálpolitikus, az ELTE és a Károli Gáspár Református Egyetem korábbi oktatója. Fő érdeklődési területe a narratív megközelítések a társadalomtudományokban, a narratív élettörténeti interjú és a narratív hatásvizsgálati módszerek.

FOGYATEKOSSAGTUDOMANY.ELTE.HU

