

ft 2023/2



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY ÉS A GYÓGYPEDAGÓGIA FOLYÓIRATA

HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

A fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia folyóirata

2023/2

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

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer megjelenő szakmai, tudományos periodika. Cikkeit magyar vagy angol nyelven közli.

A tanulmányok felhasználási jogairól a folyóirat honlapján, a kiadói politika menüpontban lehet tájékozódni.

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

Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

A kiadásért felel: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja

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

MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság: "A" besorolású folyóirat

MTA Szociológiai Tudományos Bizottság: "C" besorolású folyóirat

MTA Állam és Jogtudományi Bizottság: "D" besorolású folyóirat

A nemzetköziesítési folyamatot támogatja az ELTE Folyóiratfejlesztési Alap

A folyóirat szerepel a Sherpa Romeo online felületén.

Minden jog fenntartva.

Főszerkesztő:

Hoffman István, PhD, DSc

Szerkesztőbizottság:

Bányai Borbála, PhD
Cserti-Szauer Csilla PhD-jelölt
Hernádi Ilona, PhD
Horváth Péter László, PhD
Jakab Nóra PhD, habil
Katona Vanda, PhD
Maléth Anett PhD-jelölt
Sándor Anikó, PhD

Alapító főszerkesztők:

Könczei György, PhD, DSc
Mesterházi Zsuzsa prof. emerita

Alapító szerkesztőbizottság:

Gombos Gábor †
Kunt Zsuzsanna, PhD †
Zászkaliczky Péter, PhD

Alapító tanácsadó testület:

Amita Dhanda prof. emerita
Lex Grandia †
Hankiss Elemér, PhD †
Heller Mária, PhD habil.
Jancsó Miklós †
Krémer Balázs, PhD
Lányiné Engelmayer Ágnes prof. emerita
Nagase Osamu, PhD
Adolf Ratzka, PhD

Szöveggondozás: Németh Boglárka
Layout: Durmits Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)
DOI 10.31287/FT.hu-en.2023.2

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

Hungarian Journal of Disability Studies

& Special Education

2023/2

Founders: Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education • ELTE Eötvös Publisher Ltd. • Disability Knowledge Base Foundation

The HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION is a professional, scientific periodical published twice a year. Articles appear in English or in Hungarian. Information on the licence can be found on the journal's website, under the [Publisher's Policy](#) section.

Submissions are accepted at the following address:
ftszerkesztobizottsag@gmail.com

Publisher: Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

Accountable for publishing: the dean of Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

Editorial Office: 1097 Budapest, Ecséri St. 3. Hungary.
Telephone: +36 1 3585537

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Pedagogy:
journal classified "A"

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Sociology:
journal classified "C"

Hungarian Academy of Sciences, Committee on Legal and Political Sciences: journal classified "D"

Internationalisation Process Supported by
the ELTE Journal Development Fund

The journal is included to Sherpa Romeo online resource.

All rights reserved.

Editor-in-Chief:

HOFFMAN István, PhD, DSc

Editorial Board:

BÁNYAI Borbála, PhD
CSERTI-SZAUER Csilla, PhD candidate
HERNÁDI Ilona, PhD
HORVÁTH Péter László, PhD
JAKAB Nóra PhD, habil
KATONA Vanda, PhD
MALÉTH Anett, PhD candidate
SÁNDOR Anikó, PhD

Founding Editors:

KÖNCZEI György, PhD, DSc
MESTERHÁZI Zsuzsa prof. emerita

Founding Editorial Board:

GOMBOS Gábor †
KUNT Zsuzsanna, PhD †
ZÁSZKALICZKY Péter, PhD

Founding Advisory Board:

DHANDA Amita prof. emerita
GRANDIA Lex †
HANKISS Elemér, PhD †
HELLER Mária, PhD habil
JANCSÓ Miklós †
KRÉMER Balázs, PhD
LÁNYINÉ ENGELMAYER Ágnes prof. emerita
NAGASE Osamu, PhD
RATZKA Adolf, PhD

Proof-read by: NÉMETH Boglárka

Layout: DURMITS Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)
DOI 10.31287/FT.hu-en.2023.2

TARTALOM • CONTENTS

2023/2

KUNT Zsuzsanna: Szerkesztői előszó helyett – A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival	5
KOLLER Inez Zsófia: Hozzuk vissza őket!	16
SÁNDOR, Anikó: Participatory Innovation and Diverse Users <i>Results of a Targeted Literature Review</i>	35
ÁRKI Vanessa: „Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk” <i>Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért</i>	52
ERDŐSI Éva: Down-szindrómás gyermek örökbeadása az örökbeadó szülők szempontjából	61
KISSNÉ BERTA Rozália: „Én olyan vagyok, mint te...”	82
HÉRINCSNÉ BARNA Judit: Milyen két CODA gyermek siket szülőjének lenni?	91
Szerzők/Authors	96

KUNT Zsuzsanna †

ELTE BGGYK Általános Gyógypedagógiai Intézet

Szerkesztői előszó helyett –

A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival

Absztrakt

A tanulmány áttekintést nyújt a kulturális antropológia és a fogyatékoság néhány alapvető összefüggéséről. Célja, hogy kritikusan reflektáljon az adottnak vélt gondolati struktúráink és cselekvési mintáink tudatos ráközelítéséhez, megvizsgálásához és szükségszerű átgondolásához.

Ezzel a bevezetővel a nemrégiben tragikus baleset után megpihenő kutató és szerkesztőtárs tudományos örökségét kívánja ápolni a Fogyatékoság és Társadalom közössége.

Kulcsszavak: kulturális antropológia, kritikai fogyatékoságtudomány, kulturális fogyatékoságtudomány, disability culture

Instead of an editorial preface –

Linking cultural anthropology to the phenomenon and experience of disability

Abstract

The paper provides an overview of some of the basic connections between cultural anthropology and disability. It aims to critically reflect on the need to consciously zoom in, examine and rethink our perceived thought structures and patterns of action.

With this introduction, Disability and Society wishes to honour the scientific legacy of a researcher and co-editor who recently passed away in a tragic accident.

Keywords: cultural anthropology, critical disability studies, cultural disability studies, disability culture

Szerkesztői előszó helyett –

A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival¹

A társadalomkutatók kezdetektől fogva vizsgálják az egészség-betegség társadalmi vonatkozásait és kategóriáit, illetve az ehhez kapcsolódó viselkedésformákat, a különböző stigmák viselőinek társadalmi szerepét. A *kultúra* fogalma azonban csupán az utóbbi három évtizedben vált a fogyatékosággal kapcsolatos kutatások egyre markánsabb főfogalmává. Szerteágazó tudományos háttérű kutatók eltérő célokkal és jelentésrétegekkel alkalmazzák a *disability culture*, *cultural disability studies*, *anthropology of impairment-disability*, *disability ethnography* fogalmait. Ezeknek a kutatásoknak nem mindegyike tekinthető fogyatékoságtudományinak (kérdésfelvetésük, emberképük, alkalmazott módszertanuk alapján), habár a fogyatékoság áll a középpontjukban, és nem mindegyikük kulturális antropológiai tanulmány, mégis a kultúra fogalmát használja.

Mondhatnánk, hogy a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak megismerési törekvése a kezdetektől fellelhető az antropológiai kutatásokban: már az antropológia egyik atyjaként számontartott brit Edward Burnett Tylor is végzett kutatásokat siket emberek között Németországban és Angliában, amellyel kapcsolatos munkáját 1865-ben publikálta. Ruth Benedict 1934-ben epilepsiával kapcsolatos kultúráközi tanulmányokat folytatott. 1948-ban Jane és Lucien Hanks a mozgássérült emberek státuszát befolyásoló társadalmi faktorokról írt – összehasonlítva afrikai, ázsiai és indián kultúrákat. Az '50-es években Margaret Mead pedig felemelte a hangját, hogy a fogyatékos emberek kutatása is hozzátartozik az emberi tapasztalat kutatásához, és támogatta az antropológiai perspektívát kitérítő kutatásokat (Mead, 1953). Edgerton 1967-ben elsőként készített antropológiai kutatást az intellektuális fogyatékosággal élő emberek stigmatizációs folyamatáról (Edgerton, 1967, 1984). Valójában azonban a fogyatékoság társadalmi élményével és tapasztalataival kapcsolatos kutatások marginálisan jelentek meg a tudományban, komolyabb hangsúly vagy tudatosság nélkül, egészen az 1970-es évekig (Hershenson, 2000; Battles, 2011; Kumar, 2016).

Ezt követően az antropológiai érdeklődés élénkülése (Ablon, 1981, 1988, 1992, 1995, 1999; Becker, 1980; Duval, 1984; Estroff, 1981; Frank, 1984, 1986, 1988, 2000; Goldin, 1984; Groce, 1985; Gwaltney, 1975; Kasnitz, 1985; Kaufert és Kaufert, 1984; Scheper-Hughes, 1979) többek között olyan eseményekhez köthető, mint:

- 1968: az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (US Social and Rehabilitation Service) által szervezett konferencia az antropológia rehabilitációban való felhasználási lehetőségeiről;

¹ A fejezet a *KAPCSOLÓDÁSOK - Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében* című doktori disszertáció 2.5. alfejezete.

- az 1970-es évektől egyre erősödő emberi jogi mozgalmak;
- az Amerikai Antropológiai Társaság (American Anthropological Association) egyik szekcióján belül, az 1971-ben alakult Amerikai Orvosi Antropológiai Társaság (Society for Medical Anthropology) keretében létrejött a Fogyatékoságügyi Kutatócsoport (Disability Research Interest Group), amelynek tevékenysége konferenciákon, illetve egy virtuális levelezőlistán követhető nyomon (Ingstad és Whyte, 1995, 2007; Kasnitz és Shuttleworth, 2001; Battles, 2011; Hershenson, 2000). A csoport kutatókból, pedagógusokból és aktivistákból áll, akiknek célja, hogy összekössék a fogyatékosügy területén dolgozó antropológiai végzettségű vagy érdeklődésű embereket; és az Amerikai Antropológiai Társaság éves konferenciáit az általuk kidolgozott irányelvek szerint hozzáférhetővé tegyék minden érdeklődő számára;
- 1982: Fogyatékoságtudományi Társaság (Society for Disability Studies) megalakulása;
- 1983–1992: az ENSZ által szervezett Fogyatékosággal Élő Emberek Évtizede;
- 1986–1988: a Louise Duval által indított Fogyatékoság és Kultúra Hírlevél (Disability and Culture Newsletter), amelyben a közreműködők nagy része orvosi antropológus volt. Az antropológusok többsége azonban a betegségek társadalmi vetületeivel foglalkozott (elkerülve a fogyatékoság jelenségét), a fogyatékosággal kapcsolatos munkák szerzői pedig nem voltak antropológusok. A hírlevélben a betegségekkel foglalkozó kutatásokhoz képest az orvosi antropológiai vizsgálatok a fogyatékoság témájában elenyészőek voltak (Kasnitz és Shuttleworth, 2001).

A fenti felsorolásban említett, rehabilitációs szakemberek és antropológusok által az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (U.S. Social and Rehabilitation Service) megbízásából szervezett 1968-as konferencia célkitűzéseit érdemes megvizsgálnunk ahhoz, hogy megérthessük, az antropológia bevonása a fogyatékoságügyben miként formálódott olyanná, amilyen napjainkban. Nézzük meg alaposabban a konferencia résztvevőinek álláspontját a kulturális antropológia és a fogyatékoságügy egy összekapcsolódási területének – a rehabilitációnak – alkalmazásában. Fontos ez, egyrésztől hogy láthassuk, milyen területeken változott ez az összekapcsolódás (antropológia–fogyatékoságügy) az elmúlt évtizedek során, másrésztől pedig mindez segít észben tartani a tudományok változékonyságát, sérülékenységét és állandó megújulását, útkeresését.

Chapple (1970) a konferencia tanulságát összegezve három kardinális területben foglalja össze, hogy a kulturális antropológia miként tud(na) hozzájárulni a fogyatékosággal élő emberek rehabilitációjának elősegítéséhez.

- Antropológiai megfigyelésekre lenne szükség azt illetően, hogy a fogyatékosággal élő emberek mennyi időt töltenek bizonyos tevékenységekkel, milyen a cselekvések sorrendisége, milyen terekben mozognak, és milyen interakciókat folytatnak másokkal, milyen technológiát és milyen kommunikációs módokat használnak.
- Fontos lenne tudnunk, hogy különböző kultúrák hogyan értelmezik a fogyatékoságot, és hogyan segítik elő a „fogyatékosággal-élés” mint társadalmi státusz megélését (pl. az interdependencia vagy a függőség termé-

szetességének hangsúlyozásával, eltérő életútminták elfogadásának népszerűsítésével).

- A rehabilitációs folyamat kulturális antropológiai tanulmányozásának jelentőségére is felhívták a konferencia résztvevői a figyelmet. Etnográfiai vizsgálatok fókuszába ajánlották a kliens és a rehabilitációs szakember között lévő kulturális egyenlőtlenségek vizsgálatát, a rehabilitációs szakemberek értékrendszereinek elemeit és ennek hatásait a rehabilitációs folyamatra, a hatékony rehabilitáció intézményi korlátainak vizsgálatát és a rehabilitációs szervezeteken belüli kommunikációs mintákat (Hershenson, 2000).

Ezek a törekvések a '80-as években nóvumnak számítottak, a kezdetei voltak a mai szemléletnek és kutatási tevékenységnek. Fontos azonban elgondolkoznunk azon, hogy a kulturális antropológia és a fogyatékosügy szemlélete miben változott azóta, érdemes átgondolnunk, hogy még mindig ezeket a célokat jelölik-e ki a maguk számára az antropológusok, s amennyiben igen, milyen módszerek használatával, s amennyiben nem, milyen kritikával illetik ezeket a törekvéseket.

Az 1968-os konferencián még nem fogalmazódott meg a participatív vagy emancipatív kutatások létrehozásának fontossága. Nem formálódott központi értelmezési keretként egyrészt a fogyatékossgal élő emberek csoportjainak és egyéneinek heterogenitása (nem, kor, képzettség, gazdasági státusz stb.), másrészt a megélt tapasztalataiknak hasonlósága (pl. társadalmi elnyomás, diszkrimináció). Mindezek figyelembevétele a mai kutatásokban már elengedhetetlen. A fentiek mellett, a tárgyalt konferenciával kapcsolatban szükséges megjegyezni, hogy a rehabilitációs fókusz kizárólagossága a konferencia tematikájában nincs megindokolva, ami azt a látszatot keltheti, hogy a kulturális antropológia elsősorban a rehabilitáció terén bizonyul hasznos szemléleti és módszertani eszköznek. Ezt a látszatot azonban a '70-es évektől megszorodó, fogyatékossgal témájú antropológiai kutatások megcáfolják. Joan Ablon orvosi antropológus volt az első kiemelkedő kutató, aki a fogyatékossgal élő emberek társadalmi kapcsolatait vizsgálta, mint potenciálisan fogyatékosító tényezőt a testi különbözőségek helyett (Ablon, 1981, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004). Egyre inkább az antropológia fókuszába kerültek a törpenövésű, mozgássérült és siket emberek társadalmi-kulturális megélései is (Ablon, 1984, 1988, 1992, 1995, 1999; Groce, 1985; Montagu, 1995).

Ez a dolgozat nem vállalkozik arra, hogy felsorolja mindazon területeket, amelyekben elképzelhető a kulturális antropológia és a fogyatékossgal kutatásának összekapcsolódása, mégis kirajzolódnak az alábbiakban bemutatott főbb irányok. Az 1968-as konferencia három fókuszának számos bővített, továbbgondolt, átértelmezett változata napjainkban is megtalálható az antropológiai kutatásokban (Hogyan élnek a fogyatékos emberek? Miként értelmezi és kezeli a társadalom a fogyatékos embereket? Hogyan zajlanak a fogyatékossgal tapasztalatait vizsgáló kutatások az antropológiában?). Fontos észrevennünk, hogy e területen ugyanazon fogalmakat (pl. disability culture, cultural disability studies) eltérő jelentéssel használják fogyatékossgal élő antropológusok (Murphy, 1990; Shuttleworth és Kasnitz, 2004, 2006) és a terület más kutatói – mindez a téma komplexségét és szituációba ágyazottságát tükrözi, és rámutat arra, hogy ezek a területek a „valóságban” összefonódnak, leginkább az elméleti gondolkodás választja szét őket.

- A kutatások egy része a *fogyatékossgal élő emberek életére* fókuszál. Ezek egyéni és csoportos élettapasztalatuk és tevékenységük, kultúrahasználatuk, -teremtésük és -elsajátítási folyamataik megismerésére és megértésére törekvő vizsgálatok, amelyek lehetnek önéletrajzi ihletésűek is (autoetnográfák). Az alábbi kulcsfogalmakkal dolgozó vizsgálatok sorolhatóak ide:
 - Egyrészt, de nem kizárólag a *disability culture* főfogalommal dolgozó kutatások. E szerint az értelmezés szerint a fogyatékossgal élő emberek közössége kultúráként vagy szubkultúráként is értelmezhető (Brown, 2002, Barnes – Mercer, 2001; Reid-Cunnigham, 2009). „A korábbi kutatások egyénenként vizsgálták őket [fogyatékossgal élő embereket], az antropológiai fókusz azonban kultúraformáló közösségként kezdte őket leírni” (Wilhelm, 2004, p. 431). Legismertebbek és legvizsgáltabbak a siket emberek közösségei, amelyek (nem kizárólag a) sajátos kommunikációs rendszerük kultúraformáló jelenségével elsőként hívták fel a társadalomkutatók figyelmét (Wilhelm, 2004). A *'disability culture'* fogalom első említésének idejét igen nehéz pontosan és helyesen igazolni, bizonyos azonban az, hogy a XX. század utolsó évtizedeiben kezdték el használni, és ekkor születtek meg e témában az angolszász szakirodalomban az első tudományos feljegyzések és elemzések. Az elnevezés megszületett, de nem alakult ki konszenzus a tekintetben, hogy ez a név pontosan mit jelöl.

1987-ben a London Disability Arts Forumon beszélt Vic Finkelstein minden bizonnyal először a fogyatékossgal élő emberek kultúrájának jelentőségéről és szerepéről az esélyegyenlőségi mozgalomban. A dél-afrikai származású antiapartheid aktivista írásban is rögzítette a témával kapcsolatos észrevételeit a *Disabled People and Our Culture Development* című értekezésében. Steven E. Brown 1992-ben életre hívta Manoában az *Institute on Disability Culture*-t, és 1996-ban közölte saját definícióját: „a fogyatékossgal élő emberek összetartozásuk révén csoportként identifikálják magukat. Közös történelmük van, amelyben meghatározó tény a társadalmi elnyomásuk, alkalmazkodásuk megkövetelése. A kultúrájuk részét képezi továbbá azon tárgyi, szellemi és érzelmi produktumok összessége, amelyek formát öltenek képzőművészeti, zenei, irodalmi és egyéb alkotásokban – amelyek formálódására természetesesen hatással van a fogyatékossgal kapcsolatos élményük. A fogyatékossgat büszkeséggel építik identitásuk részévé, és hirdetik: vagyunk, akik vagyunk: emberek vagyunk fogyatékossgal.” (Először megjelent: *Mainstream Magazine of the Able-Disabled*, 1996. augusztus; Pfeiffer, 2004, p. 2)

Elutasításra kerül azon kritika, miszerint a tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúráinak túlzottan heterogén jellemzőkkel rendelkező tagjai különbözőségük okán nem alkothatnak koherens közösséget. Erős szövetség hozható létre a sokrétű 'más'-ságok találkozási pontjában is. Az erősség egyik alkotóeleme a sokszínűség. „A fogyatékoskultúra nem ugyanolyan módon létezik, mint az afrikai-amerikai kultúra, hiszen a fogyatékossg szerteágazó, nem homogén élmény, illetve tapasztalat, ami nagyon bonyolulttá teszi a dolgokat. Nem olyan,

mint egy etnikai kultúra. Inkább a melegkultúrához hasonlítanám, amiben van bizonyos kifejezőmód, ami az egyedi megélt tapasztalókból ered” (Wade, 2008, p. 217).

Számos dilemma is felmerül azonban a fogyatékossgal élő emberek kultúrahasználatainak kapcsán – a kutatás létjogosultságától, relevanciájától kezdve a kutatási módszereken keresztül az etikai dimenzióig. Mindezen kérdések ellenére bizonyos az, hogy a fogyatékossgal élő emberek viselkedés-, szokás- és tudáskonstrukcióinak, *kultúráinak* megismerésére vonatkozó kutatások új, komplex tudásbázist adnak, amely elősegíti a globalizáció által világfaluvá vált Földünk holisztikus megismerését. Carol J. Gill több átfogó tanulmányában – köztük a *Psychological View of Disability Culture*-ben (1995) – a közös szubkultúra felismerésének fontosságát hangsúlyozza. Szintén ez évben adja ki egyik jelentős cikkét Paul Longmore, a kollektív identitás keresésének jogáról és az amerikai esélyegyenlőségi harc történetéről. A fentiekben felsorolt kutatók – többek között – az első úttörői ennek az új mozgalomnak és kutatási területnek. Munkáik jelentős mérföldkövek, műveik tanulsága meghatározó a *disability culture* értelmezésében és elterjedésében. Angolszász területeken szinte követhetetlen gyorsasággal jelennek meg tanulmányok, cikkek a szókapcsolat tartalmát, módszereit tárgyalva, és a téma köré egyre növekvő számban szerveződnek szemináriumok, előadások és konferenciák. Fokozódó tudományos érdeklődés, a téma országhatárokat és kontinenseket átívelő térhódítása figyelhető meg. (A *disability culture* fogalmának további értelmezési kategóriáit megtalálhatjuk többek között a Gary Albrecht által szerkesztett *Encyclopedia of Disability*-ben (2005), illetve Susan Peters 2000-ben megjelent munkájában, az *Is there a Disability culture? Syncretisation of Three Possible World Views*-ban.)

- Ahogyan a *disability culture* kifejezést, úgy a *cultural disability studies* fogalmát is eltérő tartalommal alkalmazzák különböző szerzők. Egyes kutatások a *cultural disability studies* megnevezést szűkebb értelmében használják, a 'magaskultúra' kutatását, művészeti alkotások létrehozásának és reprezentációjának vizsgálatát értik alatta. 1994-ben Tom Shakespeare hívta fel a figyelmet a fogyatékossgal kulturális reprezentációjának a kutatására, amely alatt akkor színházi, irodalmi, képzőművészeti, filmbeli és média-reprezentációkat értett (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). „A kulturális fogyatékossgatudomány a fogyatékossgal számos kulturális megjelenését összefogó, feldolgozó diszciplína, amely amellett, hogy szemléletesen bemutatja a fogyatékossgábrázolásokat, kritikusan reflektál rájuk, valamint a társadalomra is. Ugyanakkor lehetővé teszi, hogy megismerjük az ezerféleképpen érzékelhető világot” (Hoffmann, 2018, p. 81). Kultúrtörténeti és reflektív perspektívája egyaránt provokál és inspirál (Flamich, 2018). A liverpooli székhelyű *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* folyóirat vált ezen – művészeti és média-reprezentációra fókuszáló – kutatások tudományos gyűjtőhelyévé, amely 2007-ben indult, és főszerkesztője, David Bolt, egyben a Centre for Culture and Disability Studies vezetője is.

- Más kutatók azonban, mint pl. Anne Waldschmidt a *cultural disability studies* megnevezést a kultúratudományok (*cultural studies*) fogyatékossgal kapcsolatos tanulmányainak megnevezésére alkalmazzák (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). A fogyatékossgal élő embereket érintő bármely tevékenység (pl. fogyatékossgügyi mozgalmak, jogrendszerek, intézményi kitagolások, művészeti folyamatok/representációk, politikai szerveződések, önérvényesítő csoportok) célrendszerének, hatásainak, elvrendszerének, emberképének kutatását és intézményi struktúrákhoz kötött (pl. pedagógiai, rehabilitációs, munkaügyi stb.) folyamatok vizsgálatát értik alatta.
- A második csoportba tartoznak azok a kutatások, amelyek az adott közösségnek a fogyatékossg jelenségével és a fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos értelmezési-, viselkedési- és szokásrendszereire fókuszálnak. Ide sorolhatóak azok a vizsgálatok, amelyek különböző kulturális közösségek lokális narratíváit kutatják a fogyatékossg okáról, jelentéséről, illetve a fogyatékos emberek társadalmi státuszát befolyásoló kulturális működéseket, szokásokat, hiedelmeket elemzik (Devlieger, 1995, 1999).

A különböző kulturális közösségek különféle testi, mentális adottságokat tekintenek *sérülésnek* vagy *fogyatékossgnak*. Bizonyos társadalmakban nem létezik „fogyatékossg” szó vagy a kifejezésnek megfeleltethető fogalom. A kongói songye törzsek tagjai vagy a navajó indiánok köznyelvben használt szavaikkal megkülönböztetnek vak, sánta vagy lassú embereket, de nem alkalmaznak egyetlen, általánosító kategóriát, amellyel a sérült emberek összességét megjelölik (Ingstadt-White, 1995). Az orvosi antropológia jelentős hatással járult hozzá ehhez a kutatási területhez (Littlewood, 2006): a *Medical Anthropology Quarterly* a '90-es évektől publikál fogyatékossg tematikájú cikkeket (Shuttleworth, 2004). Az orvosi antropológia azt kutatja, hogy „a különböző kultúrákhoz és társadalmi csoportokhoz tartozó emberek hogyan magyarázzák a betegségek okait, azokat a kezelési módokat, amelyekben hisznek, továbbá hogy kihez fordulnak megbetegedésük esetén [...] és a hiteknek és gyakorlati magatartásoknak mi a viszonya az emberi szervezetben végbemenő biológiai, pszichológiai és szociális változásokhoz” (Helman, 1998, p. 1). Fogyatékossgtudományi kutatók kritikája szerint az orvosi antropológiai kutatásoknak azonban rendszerint van egy terapeutikus megközelítése, amely gyakran medikális elméleteket felhasználva vizsgálja a betegség és a fogyatékossg jelenségét (Littlewood, 2006; Scheer és Groce, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004; Reid-Cunningham, 2009), ami behatárolja – de nem zárja ki – együttműködését a fogyatékossgtudománnyal. Ginsburg és Rapp felhívja az antropológusi szakma figyelmét arra, hogy a fogyatékossg társadalmi jelenségének kutatása nem csupán orvosi antropológiai érdeklődésre tarthat számot (2013). 1995-ben Ingstad és Whyte adták ki az első szerkesztett tanulmánykötetet (*Disability and culture*), amely cikkeit antropológusok írták fogyatékossgal kapcsolatos témákban, s ez már fenomenológiai megközelítéseket is tartalmazott az orvosi antropológiai értelmezések mellett. Az ezredforduló környékén a témát áttekintő biblio-

gráfiák is születtek (Armstrong és Fitzgerald, 1996; Kasnitz és Shuttleworth, 1999, 2001; Vreede, 1999; Schacht, 2001).

- A harmadik csoportot a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány közös talaján születő kutatások folyamatát feltáró *meta-vizsgálatok* képezik, melyek maguknak az antropológiai és fogyatékoságtudományi vizsgálatoknak kérdésfelvetéseit, alkalmazott módszertanait, céljait, résztvevőit, hatalmi dinamikáit és disszeminációs technikáit kutatják (Hammer, 2013; Shuttleworth, 2001; Davis, 2000).

Ezek a kutatási *kategóriák* természetesen nem lezártak. Folyamatosan színesedik, gyarapodik az a „repertoár”, amelyben a fogyatékoság jelenségével, illetve a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatos antropológiai kutatások folynak. A témában az antropológiai tanulmányok sokszínű áttekintése Devva Kasnitz (1985) és Russel Suthleworth (1999, 2000, 2001) munkáiban és közös kutatásaiban (1999, 2001) található meg; felillantva az antropológiai érdeklődés széles körű lehetőségeit, megmutatva ezzel a téma extrém komplexitásának bizonyítékait (Hershenson, 2000). A kutatási területek után fontos megemlítenünk, hogy különböző kutatási típusok is jelen vannak ezen a területen (a participatív vagy emancipatív kutatásokon kívül). Alkalmazott és akcióantropológiai munkák születnek (születhetnének): alkalmazott antropológiai kutatásokat végezhetnének olyan antropológusok, akiket egy-egy önkormányzat alkalmaz, hogy vizsgálják meg a területükön történt pl. intézményi kitagolás folyamatát és hatását az adott emberközösségre. Az alkalmazott antropológia egyik formája az akcióantropológia, amelynél kiemelkedően fontos, hogy a fókusz a „terep”, a „terep embereivel” együtt legyen kidolgozva – ilyenkor elengedhetetlen, hogy a kutatási kérdést a terep adja, s a terep emberei aktívan részt vegyenek a kutatási folyamat kialakításában, illetve az eredmények értelmezésében, következtetések, jövőbeli teendők megfogalmazásában (Boog, 2003). S így fordulhat a kutatás egy közösen elért cselekvésbe, változásba, „akcióba”, amely a kutatásban részt vevő emberek életminőségét javíthatja (Biczó, 2014).

Hershenson (2000) szerint ahhoz, hogy a fogyatékoságügyben tudatosabb és gyakoribb fókusz kerüljön a kulturális antropológia felhasználására, arra lenne szükség, hogy kialakuljon a kulturális antropológiának egy speciális ága, amely koncentráltan ezzel a területtel foglalkozik. Ez lehetővé tenné egy olyan programszerű kutatássorozat elindítását, amely elősegítené a társadalmi együttélés progresszióját. A fogyatékoság és a rehabilitáció antropológiájának különállóan, a saját jogán kell létrejönnie és működni, komplexitása végett nem található meg teljes helyét sem az orvosi antropológiában, sem a deviancia antropológiájában (Hershenson, 2000). E külön szakterület életre hívásának szükségességét sokszoros tudományos viták fonják körbe. A kritikák azt hangsúlyozzák, hogy a fogyatékoság jelenségének kutatásához nem szükséges létrejönnie egy speciális antropológiai szakterületnek, hanem az minden antropológiai kutatás része lehet, hiszen a fogyatékoság különállhat a deformitástól, a devianciától és a betegségtől. Fontos elgondolkoznunk tehát azon, vajon a kérdés nem sokkal komplexebb-e annál, hogy felsorolható legyen, hogy az antropológia mely ágai tarthatnak érdeklődést a fogyatékoság jelenségére, vagy milyen eredményekkel járhatna, ha külön szakterület szerveződne köré. Nem

lenne-e az antropológia minden ágának relevanciája ezen a területen? Hiszen a fogyatékoság az élet minden dimenziójában jelen lehet és hatást gyakorolhat.

Potenciálisan segíthetnének tehát az antropológiai kutatások többet megtudni a „fogyatékosággal élő ember”-létről. S itt hangsúlyozottan nem a generalizáció a cél; nem egy újabb doboz létrehozása, amely abban tetszeleg, hogy bármilyen emberi létezés, sőt emberi közösségek létezésének lényege akármilyen kutatással megragadható. A cél a tapasztalatgyűjtés és a figyelem maximális koncentrációja a kutatásban résztvevő emberekre és tapasztalataik komplexitására. Mindez hozzájárul a *kibogozáshoz*, a 'saját'-nak tekintett gondolati struktúrák és cselekvési minták tudatos ráközelítéséhez, megvizsgálásához és szükségszerű át gondolásához.

Irodalomjegyzék

- Ablon, J. (1981). Stigmatized Health Conditions. *Social Science and Medicine*, 15b,5–9. [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(81\)90003-x](https://doi.org/10.1016/0160-7987(81)90003-x)
- Ablon, J. (1988). *Living with difference: Families with dwarf children*. Praeger.
- Ablon, J. (1992). Social dimensions of genetic disorders. *Practicing Anthropology*, 14(1), 10–13. <https://doi.org/10.17730/praa.14.1.b800n7x364516715>
- Ablon, J. (1995). “The elephant man” as “self” and “other”: The psychosocial costs of a misdiagnosis. *Social Science and Medicine*, 40, 1481–1489. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00356-x](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00356-x)
- Ablon, J. (1999). *Living with genetic disorder: The impact of neurofibromatosis*. Auburn House.
- Albrecht, G. L. (2005). *Encyclopedia of Disability*. University of Illinois.
- Armstrong, J. & Maureen Fitzgerald, F. (1996). Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective. *Rehabilitation Education*, 10(4), 247–304.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2001). Disability culture: Assimilation or inclusion? In Albrecht, G., Seelman, K. & Bury, M. (eds). *Handbook of disability studies* (pp. 515–535). SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412976251.n22>
- Battles, H. (2011). Toward engagement: exploring the prospects for an integrated anthropology of disability. *Vis-à-vis: Explorations in anthropology*, 11(1).
- Becker, G. (1980). *Growing Old in Silence: Deaf People in Old Age*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520340732>
- Biczó G. (2014). Az alkalmazott antropológia és a gyakorlati értékű tudás: a történeti előzmények, a kritikai fordulat és az etikai önreflexió társadalomfilozófiai háttere. *Tabula Online*, 15(2).
- Boog, B. (2003). The emancipatory character of action research, its history and the present state of the art. *Journal of Community és Applied Social Psychology*, 13(6), 426–438. <https://doi.org/10.1002/casp.748>
- Brown, S. E. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*, 22(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v22i2.343>
- Davis, L. J. (2013). *The disability studies reader* (4th edition). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203077887>
- Devlieger, P. (1995). Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. In Ingstad, B. & Whyte, S. R. (eds). *Disability and culture* (pp. 94–106). University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520342194-007>
- Devlieger, P. (1999). Developing local concepts of disability. In Holtzer, B., Vreede, A. & Weigt, G. (eds). *Disability in different cultures: Reflections on local concepts* (pp. 297–302). Bielefeld. <https://doi.org/10.1515/9783839400401-025>
- Duval, L. (1984). Psychosocial Metaphors of Physical Distress among M.S. Patients. *Social Science and Medicine*, 19, 635–638. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90230-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90230-2)
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded, revised*. University of California Press.
- Edgerton, R. B. (1984). Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 25–48. <https://doi.org/10.1007/BF00053100>
- Estroff, S. E. (1981). *Making It Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. University of California Press.

- Flamich, M. (2017). *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben. Doktori értekezés.* Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Frank, G. (1984). Life history model of adaptation to disability: The case of a "congenital amputee". *Social Science and Medicine*, 19(6), 639–645. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90231-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90231-4)
- Frank, G. (1986). On embodiment: A case study of congenital limb deficiency in American culture. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10(3), 189–219. <https://doi.org/10.1007/BF00114696>
- Frank, G. (1988). Beyond Stigma: Visibility and Self-Empowerment of Persons with Congenital Limb Deficiencies. *Journal of Social Issues*, 44(1), 95–115. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02051.x>
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America.* University of California Press
- Gill, C. J. (1995). A Psychological View of Disability Culture. Első megjelenés: *Disability Studies Quarterly*, 15, 16-19.
- Ginsburg, F. & Rapp, R. (2013). Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53– 68. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-092412-155502>
- Goldin, C. (1984). The Community of the Blind: Social Organization, Advocacy, and Cultural Redefinition. *Human Organization*, 4(3), 121–131. <https://doi.org/10.17730/humo.43.2.6443173420507878>
- Groce, N. E. (1985). *Everyone here spoke sign language: Hereditary deafness on Martha's Vineyard.* Harvard University Press.
- Gwaltney, J. L. (1975). *The Thrice Shy: Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community.* Columbia University Press.
- Hammer, G. (2013). This is the anthropologist and she is sighted. *Disability Studies Quarterly*, 33(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3707>
- Helman, C. G. (1998). *Kultúra, egészség és betegség.* Melania Kiadó.
- Hershenson D. B. (2000). Toward a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 150–157. <https://doi.org/10.1177/003435520004300305>
- Hoffman, R. (2017). *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogymegközelítés relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben. Doktori értekezés.* Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Ingstad, B. & Whyte, S. R. (1995). *Disability and Culture.* University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520342194>
- Ingstad, B. & Whyte S. R. (eds., 2007). *Disability in Local and Global Words.* University of California Press.
- Kasnitz, D. (1985). Disability and Aging. *Disability and Chronic Disease Quarterly*, 5(2), 1–3.
- Kasnitz, D. & Shuttleworth, R. (1999). Engaging Anthropology in Disability Studies. *World Institute on Disability Studies Position Papers in Disability Studies*, 1(1), 1–34.
- Kasnitz, D. & Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2–17. <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.289>
- Kaufert, J. & Kaufert, P. (1984). Methodological and Conceptual Issues in Measuring the Long Term Impact of Disability: The Experience of Poliomyelitis Patients in Manitoba. *Social Science and Medicine*, 19, 609–618. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90227-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90227-2)
- Kumar, V. (2016). Anthropological Perspective of Disability. *International Journal of Information Research and Review*, 3(2), 1892–1901.
- Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: Culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 555–560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00834.x>
- Mead, M. (1953). National character. In Kroeber, A. L. (ed.). *Anthropology today* (pp. 642– 647). University of Chicago Press.
- Montagu, A. (1995). *The Elephant Man: A study in human dignity.* Acadian House Publishing.
- Murphy, R. (1990). *The body silent: An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life: Into the life of the disabled.* W. W. Norton.
- Pfeiffer, D. (2004). An Essay on the Beginnings of Disability Culture and Its Study. *Review of Disability Studies*, 1(1).
- Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111. <https://doi.org/10.1080/10911350802631644>
- Schacht, R. M. (2001). Engaging anthropology in disability studies: American Indian issues. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 17–36. <https://doi.org/10.18061/dsq.v21i3.290>

- Scheer, J. és Groce, N. (1988). Impairment as a human constant: cross cultural and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 22–37. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02046.x>
- Scheper-Hughes, N. (1979). *Saints, Scholars and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland*. University of California Press.
- Shuttleworth, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263–282. <https://doi.org/10.1023/A:1005646327321>
- Shuttleworth, R. (2001). Symbolic Contexts, Embodied Sensitivities and the Lived Experience of Sexually Relevant, Interpersonal Encounters for a Man with Severe Cerebral 162 Palsy. In Rogers, L. & Swadener, B. (eds). *Semiotics and Dis/Ability: Interrogating Categories of Difference* (pp. 75–95.). SUNY Press.
- Shuttleworth, R. (2004). Disability/Difference. In Ember, C. M. & Ember, M. (eds). *The Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures* (pp. 360–373). Kluwer. https://doi.org/10.1007/0-387-29905-X_42
- Shuttleworth, R. & Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment/disability. *Medical Anthropology*, 18(2), 139–159. <https://doi.org/10.1525/maq.2004.18.2.139>
- Shuttleworth, R. & Kasnitz, D. (2006). *Critically Engaging Disability Studies and Anthropological Research on Impairment-Disability*. Invited Presentation, School of Psychology, Psychiatry and Psychological Medicine, Monash University, Melbourne, March 31, 2006.
- Vreede, A. (1999). Some Thoughts on Definitions and a Methodology of Cross-Cultural Research Pertaining to Disability. In Holzer, B., Vreede, A. & Weigt, G. (eds). *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts* (pp. 323–331). Digital PS Druck. <https://doi.org/10.1515/9783839400401-028>
- Wade, C. M. (2008). „A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása”. *Fogyatékoság és társadalom*, 2, 211–225.
- Waldschmidt, A., Berressem, H. & Ingwersen, M. (eds., 2017). *Culture – Theory – Disability. Encounters between disability studies and cultural studies*. Transcript Verlag. https://doi.org/10.26530/OAPEN_627653
- Wilhelm G. (2004). „A fogyatékoság nagyon sok esetben kulturális konstrukció” A fogyatékoság jelensége a kulturális antropológiában. In Zászkaliczky P. & Verdes T. (szerk.). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. ELTE, BGGYFK.

KOLLER Inez Zsófia

PTE Bölcsész- és Társadalomtudományi Kar Művelődéstudományi Tanszék

koller.inez@pte.hu

<https://orcid.org/0000-0003-0204-6259>

Hozzuk vissza őket!

Absztrakt

Vizsgáljuk meg a társadalmi igazságosságot az egyenlő részvételhez való jog érvényesülését illetően a fogyatékossgal élő személyekre vonatkoztatva! A vizsgálat egy gondolat kísérletet vezet végig, mely az *eredeti helyzetet* járja körül. Az *eredeti helyzet* létrehozásának lehetőségét negatív környezetből indítja, hiszen a fogyatékossgal élő emberek a való életben is hátrányból indulnak. Célkitűzése a következő: egy a fogyatékossgal élő emberekkel szemben nyilvánvalóan diszkrimináló rendszert reprezentáló helyzetet egyetemes érvényű szabályokkal megváltoztatni és igazságossá tenni, anélkül, hogy közben a döntéshozók maguk ne váljanak a fogyatékossgal élő embereket diszkrimináló rendszer fenntartóivá. A gondolat kísérlet érvéskizlete főként John Rawls és Martha C. Nussbaum elméletein alapszik, mint az *eredeti helyzetbe* kerülés feltételei, a racionális önérdékkövetés, az egyetemes elvek érvényesülése, illetőleg a képesség, a függőség, az egyéni adottságok és a külső környezet összhangja, de felsorakoztat több szerzőt a társadalomtudományok képviselői közül, akik a fogyatékossgal további társadalmi és környezeti jellemzőivel gazdagították az érvmenetet. A gondolat kísérlet empirikus tesztelést is kapott, 32 csoporttal, 421 résztvevővel 2018 decembere és 2023 áprilisa között. A tesztek eredményei alapján a rawlsianus racionális önérdékkövetést kiigazító tudatlanság fátyla feltétel kevésbé járul hozzá a fogyatékossgal élő személyek egyenlő részvételének biztosításához, mint a nussbaumai emberi adottságokat, kapcsolatokat, társadalmi sokszínűséget figyelembe vevő megoldás.

Kulcsszavak: *eredeti helyzet, fogyatékossgal, rendszerszintű diszkrimináció, konformitás*

Let's bring them back!

Abstract

Let's examine social justice in the context of equal participation with a special attention on people with disability! The enquiry embedded in negative initial conditions, as in real life people with disability have initial disadvantages, follows a thought experiment about the *original position* with a specific aim: how can we change a situation that represents an obviously discriminative system towards people with disability through universal rules, and make it justful without decision makers themselves becoming maintainers of this system's discrimination towards people with disability? The argumentation of the thought experiment is built on theories of John Rawls and Martha C. Nussbaum, such as the set-up conditions of the *original position*, rational self-interest, universal rules on the one hand, and capability, dependency, individual peculiarities and outer conditions on the other hand. Furthermore, more authors are lined up on behalf of several social disciplines to enrich the argumentation with new perspectives on the social environment of disability. The thought experiment was tested in 32 test groups with 421 participants between December 2018 and April 2023. As test results show, Rawlsian rational self-interest and the veil of ignorance contribute less to ensure equal participation for people with disability than the solution of Martha Nussbaum's approach that takes notice of human conditions, relations and social diversity.

Keywords: *original position, disability, systemic discrimination, conformity*

Hozzuk vissza őket!

Bevezetés

Igazságosnak nevezhető az a társadalom, ahol érvényesül az egyenlő részvételehez való jog mindenki, tehát a fogyatékossgal élő személyek számára is. Vizsgálatomban John Rawls igazságosságelméletének egyik központi eleme, az *eredeti helyzet* köré építettem egy gondolat kísérletet, mely kettős célt követett: 1. feltettem a kérdést, vajon léteznek-e, és ha igen, bevezethetők-e egyetemes érvényű szabályok, amelyek révén fogyatékossgal élő embereket kirekesztő rendszerek megváltoztathatók, igazságossá tehetők, 2. mivel a gondolat kísérlet gyakorlati tesztelést kapott, megvalósítható-e a rawlsi értelemben vett *eredeti helyzet*, ahol egy majdani társadalmat létrehozó döntéshozók, nem rendelkezvén tudással arra vonatkozólag, hogy ők maguk milyen helyet kapnak ebben a későbbi társadalomban, hajlamosak igazságos, egyenlőséget létrehozó szabályokat alkotni. Az első célkitűzés negatív kiindulóponttal rendelkezett, hiszen a gondolat kísérlet aktorai egy diszkrimináló alaphelyzetbe kerültek bele, míg a második célkitűzés megvalósíthatóságát valós fizikai körülmények befolyásolták, ahol a résztvevők saját és társaik biológiai meghatározottságaival teljesen tisztában voltak, társadalmi-kulturális meghatározottságaiktól nem vonatkoztattak el, hiszen egy teremben, közösen vettek részt a teszten, ahol mindenki látta, hallotta a többieket. Mindkét célkitűzés kiindulópontját igyekszem megvilágítani a továbbiakban.

A tanulmányban elsőként Rawls *eredeti helyzet* koncepcióját ismertetem történeti társadalmiszerződés-elméletek kontextusában, majd a társadalmi igazságosság elmélete hatását és recepcióját a fogyatékossgtudomány körében, mely a fogyatékossg további társadalmi és környezeti jellemzőire is rávilágít. Ezek közül kiemelten foglalkozom Martha C. Nussbaum képességszemléleti szerződéselméleti kritikájával, mely saját kutatásom elméleti kiindulópontjait is megvilágítja. Kutatásomhoz elengedhetetlennek tartottam két további koncepció bevezetését a társadalmi igazságosság mellé, hogy növeljem értelmezésem komplexitását, egyrészt a pszichológia területéről ismert konformitás, másrészt a társadalomtudományok számos megközelítésében tárgyalt diszkrimináció fogalmát. Érzékenyítő játékomban megtervezéséhez és tesztjeim előkészítéséhez a diszkriminációelméletek közül Camara Jones allegóriái, valamint Solomon Asch konformitástesztje nyújtottak fogódzót. Az elméleti keret felvázolását követi az igazságos társadalom létrehozásának feltételeit kutató érzékenyítő játék leírása. Ezt egyrészt a társadalomtudományokból jól ismert empirikus tesztelések paramétereinek és eredményeinek ismertetése követi, illetve egy kevésbé alkalmazott, tudományfilozófiai vizsgálati módszeregyüttes, amely a teszt-eredmények és az elmélet összeegyeztethetőségét tárja fel a Duhem–Quine-tétel és a Gettier-probléma segítségével. Az összegzés kutatásaitikai megjegyzésekkel egészül ki.

Az eredeti helyzet

A 17. századi társadalmiszerződés-elmélet íróihoz hasonlóan Rawls is bevezet egy olyan elképzelt, a valóságban megvalósíthatatlan pozíciót, ahol az emberek mindenfajta társadalmi köteléktől mentesek. Nincs koruk, nemük, állásuk, tehetségük, családjuk, emlékeik, egészségük, fájdalmuk, szeretetük. Még azt sem tudják, mitől lennének boldogok, vagy hogy személy szerint milyen társadalomban lennének boldogok. Döntéseiket az ésszerűség, az egymás jólléte iránti közömbösségük is meghatározza. De tudják, rajtuk múlik, milyen életük lesz, hiszen az ő kezükben van a társadalom működési szabályainak megalkotása. Az *eredeti helyzetbe* való belehelyezkedés szükséges feltétele a „tudatlanság fátyla”, amely a világ felfogásának episztemológiai korlátozásából ered (Scanlon, 1973: 1020). Hiszen ha kivesszünk néhány embert a társadalomból, töröljük az emlékeiket, ők elkezdenek azonnal egymáshoz képest helyezkedni. A tudatlanság fátyla azonban megakadályozza őket abban, hogy az *eredeti helyzetben* saját magukról bármit is tudjanak. Erre azért van szükség, hogy felfedezhessék az igazságosság természetét, amely megadja számukra, hogyan építsék fel társadalmi intézményeiket, amelyek meghatározzák együttműködésüket, közös életüket. Az *eredeti helyzet* és a tudatlanság fátyla olyan feltételek, amelyek mellett az ember képes elveket választani egy igazságos társadalom számára. Hiszen nem tudják, milyen pozícióba kerülnek majd az új társadalomban, így nem tudnak olyan szabályokat megfogalmazni, amelyek személyesen nekik kedveznének. Ebben a helyzetben, a fátyol mögött, mindenki ugyanabban a helyzetben van, így mindenkitől elvárható, hogy egyenlő mértékben racionális. Minthogy mindenki ugyanazon módszerrel választja a társadalom alapelveit, mindenki ugyanarra az álláspontra helyezkedik: a sajátos emberi jegyeiktől megfosztott, racionális univerzális ember álláspontjára.

Rawls *eredeti helyzetében* a cselekvők egy majdani társadalmat létrehozó szabályok tartalmának meghatározásában és elfogadásában vesznek részt. Elméletét sok bírálat érte, főként amiatt, mert egy olyan környezetbe helyezi az embert, amely valójában nem létezik, soha nem lesz megvalósítható. Egyrészt képtelenség a pusztán absztrakciós szinten túljutni (az ember tulajdonságoktól való megfosztása), hiszen ez a társadalomtudományok számára fogódzó nélküli terület. Másrészt maga a gondolatkísérlet, amely az embert megfosztja mindattól, ami a társadalomban helyet adhat neki, egyben megkérdőjelezi, miért is akarna a társadalomban élni.

Az *eredeti helyzet* tulajdonképpen azt mutatja meg, milyen is maga az ember. Hogyan viszonyul saját magához, embertársaihoz, más emberekkel való interakcióiban milyen megfontolások, stratégiák játszanak szerepet. John Rawls (1971) emberképe kantianus. Eszerint az ember képes az univerzális látásmód kialakítására, amely megadja azt a morális képességet, hogy elvi alapon döntsön, pártatlan álláspontra helyezkedjen. Scanlon (1973: 1021) a rawlsi társadalmi igazságosság-elmélet jelentőségét abban látja, hogy főként a politikai hatalom eredetét határozza meg. Hobbes és Locke a politikai autoritást legitimáló társadalmi szerződésénél általánosabb megközelítéssel rendelkezik. Egy olyan feltételrendszer dolgozott ki Kant és Rousseau elméleteire alapozva, amelyben a kezdeti hipotetikus megállapodás a politikai intézmények legitimációjához szükséges alapkiindulópontként szolgálhat. Kant és Rousseau esetében egy olyan általános nézőponttal találkozunk, amely hozzásegíti a törvényhozókat a társadalmi igazságosságot elérő vagy biz-

tosító törvény megalkotásához. Ez az igazságos társadalom létrehozására vonatkozó általános elv jelenik meg Rawls (1971: 587) elméletében is, ahol az *eredeti helyzet* egyetlen koncepcióban egyesíti mindazon feltételek összességét, amelyeket alapos megfontolás után készek vagyunk elfogadni és alkalmazni egymással szemben. Tóth (2005) is hangsúlyozza a rawlsi igazságosságelmélet értelmezésében, hogy az *eredeti helyzet* igazságosságelvei akkor működhetnek, ha ezeket az elveket mindenki elfogadja.

A társadalmi igazságosság fogyatékoságtudományi megközelítésben

Bár a társadalmi igazságosság kérdéskörének megvitatása sok tekintetben Rawls (1971) igazságosságelméletével kezdődött, a fogyatékoság megítélése ekkor még az egyén teljes személyiségének hátrányaként ítélték meg. A fogyatékosággal élő személyekről nem feltételezték, hogy az igazságos társadalom szabályainak megalkotásában, amely a kölcsönös önérdekkövetésen alapul, bármilyen módon szerepet kaphatnának. A kilencvenes években azonban megjelent a fogyatékoságszemléleteknek egy új modellje, a társadalmi modell (melyet az ezredfordulót követően számos további, a fogyatékoságot új nézőpontba helyező modell követett). James Charlton a „Semmit rólunk nélkülünk” (*Nothing About Us Without Us*, 1998) című könyvében fejtette ki, hogy a testi, érzékszervi, szellemi vagy fejlődésbeli fogyatékoságra, amely önmagában is akadályozza az embert, további hátrány telepedik, amely a fogyatékosággal élő személyek társadalmi megítéléséből ered. Michael Oliver brit szociológus szerint a fogyatékosággal élő személyek függőségét nem feltétlenül az ő saját személyes szellemi-fizikai akadályaik hozzák létre, sokkal inkább azok a gazdasági, politikai, társadalmi erők, melyek meghatározzák mindannyiunk életét (Oliver, 1989: 17). Pedig a társadalomnak nem nehezítenie kellene a sorsukat, hanem éppen ellenkezőleg, előmozdítani részvételüket.

A fogyatékoságtudomány a társadalmi igazságosság kérdésének újragondolását célozta meg, elsősorban nem a fogyatékosággal élő személyek, hanem a társadalmi környezet megváltoztatásának igényével. Hiszen a fogyatékosággal élő személyek ragaszkodnának ahhoz, hogy önálló életet élhessenek, és hogy ugyanazok a jogok megillessék őket, mint amikkel a társadalom ép tagjai rendelkeznek, akik tulajdonképpen pusztán „átmenetileg épek” (Kittay, 2011: 50). A választójog kérdésében is újra kell gondolnunk a politikai egyenlőség feltételeit, hiszen a szigorú keretek közé zárt képesség alapú választójogi jogosultság további korlátokat emel a fogyatékosággal élő személyek politikai részvétele elé (Mráz, 2020).

A fogyatékoság társadalmi konstrukciójából következik, hogy a fogyatékosággal rendelkező egyént egy közös társadalmi megítélés alá eső csoportba soroljuk. Stigmákkal, diszkriminációval, a különbözőség éreztetésével és alárendeléssel érzük el ezt a közös élményt, amely összeköti, társadalmi csoporttá kovácsolja őket. Goffman (1963) jegyzi meg, hogy a fogyatékoság az egyén fő jegyévé válik, ami megfosztja attól, hogy a felnőtt társadalmi szerepekben komolyan vegyék, tényezőként tekintsenek rá. Amint némely területen kevésbé tudja tartani az iramot ép társaival, a társadalomban való eligazodás többi területére is kiterjesztik ép társai az ő alkal-

matlanságát, és érte, ámde mégis helyette cselekszenek (Asch & Fine, 1988). Egyre több fogyatékoságtudományi írás szól arról, hogy a fogyatékoság, de főleg az azzal járó stigmatizáció megtapasztalása, episztemológiai vizsgálata határozottan könnyebben érthetővé tenné a társadalom ép többsége számára annak belátását, hogy mindaddig szükségtelen korlátozásokat tartottak fenn a fogyatékosággal élő személyekkel szemben, és inkább saját attitűdjeiken kellene változtatniuk (Putnam, 1995). Linda Barclay (2018: 33) már különbséget tesz azon társadalmi környezetek között, amelyek az egyén fogyatékoságát egész személyiségére kiterjesztő módon bántanak a fogyatékos emberekkel és azok között, amelyek azért nem képesek minden embert egyenlő elbánásban részesíteni, mert nem állnak rendelkezésre hozzá a megfelelő erőforrások.

Rawls társadalmiszerződés-elméletét több társadalmi csoport részéről érte kritika, és íródtak e társadalmi csoportok részvételét is magukba foglaló társadalmiszerződés-elméletek, mint Carol Pateman (1988) nemi alapú szerződéselmélete, Susan Okin (1989), Annette Baier (1994) érvelései az egyoldalú szerződéselméleti megközelítésről és a nők részvételének korlátairól, vagy Charles Mills (1997) faji alapú szerződéselmélete. Hasonlóképpen a képességet (Clifford Simplican, 2015) és a fogyatékoságot alapul vevő szerződéselmélet is született (Beaudry, 2021) a fogyatékoságtudomány területén.

A képességszemlélet

A fogyatékoságtudomány megközelítéséhez igazodik Martha Nussbaum szerződéselméleti kritikája, mely a természeti állapotban (Hobbes) vagy *eredeti helyzetben* (Rawls) lévő aktorok képességeit helyezi vizsgálatának középpontjába. Nussbaum olvasatában Rawls az *eredeti helyzetben* az aktorokat elődeihez hasonlóan (Thomas Hobbes, John Locke, Jean-Jacques Rousseau) szabad és önálló cselekvőként írja le, akik egymáshoz képest egyenlő hatalommal bírnak. A szabad és önálló cselekvők számára csak akkor éri meg alárendelni magukat a törvények hatalmának, ha azal valamit nyernek is, ezáltal olyan társadalom létrehozásában érdekeltek, amely kölcsönös előnyök nyújtásán alapul. Vannak azonban Nussbaum szerint olyanok, akik nem, vagy kevéssé tudnak együttműködni a kölcsönös előnyök biztosításában, így ők nem lehetnek részesei a cselekvők körének. A fogyatékosággal élő személyek például sokszor függő helyzetben vannak segítőtől, így egyenlőtlen, kiszolgáltatott helyzetben vannak. Nussbaum szerint őket is ugyanúgy meg kell, hogy illesse a teljes állampolgárság lehetőségeinek és kötelezettségeinek köre, még akkor is, ha nem tudnak közvetlenül élni vele. A függőségi helyzet egyáltalán nem olyan ritka a társadalomban, nemcsak a fogyatékosággal élő személyek tapasztalják meg, hanem mindenki élete során, amikor sajátos kondíciói nem engedik meg, hogy önálló életvitelt folytasson. A gyermekkor, az időskor, egy betegség időszakosan ugyan, mégis korlátozza az egyén cselekvőképességét, önálló döntéshozási képességét, ugyanez a fogyatékosággal élő személyek esetében hosszan tartó folyamat, de soha nem szabad kizárni annak lehetőségét, hogy környezeti, technikai feltételei ne változzanak olyan irányba, amely a korábbinál szabadabb, önállóbb életvitelt biztosít. Szerződéselméleti kritikája mellett Nussbaum saját igazságosságelméletet is alkotott, melynek célkitűzése a társadalmi egyenlőség körének kiterjesztése azokra,

akik korábban nem részesültek belőle. A fogyatékossgal élő személyek mellett az etnikai kisebbségek és az állatok igazságos társadalomba történő bevonását is szorgalmazza. Ennek alapja viszont nem lehet a rawlsi racionális önérdékkövetés, hanem a képességszemlélet, amelynek bevezetésével az egyének ténylegesen lehetősége van arra, hogy elérje azt, amit értékesnek tart. Ez a lehetőség azonban nemcsak az egyén személyes kondícióján múlik, hanem a külső feltételeken is, vagyis az őt befogadó környezeten és annak felelősségérzetén.

Nussbaum szerint az igazságos társadalom a képességek elosztásán és nem a javak elosztásán alapul, mint ahogyan azt Rawls gondolja. Az sokkal jobban meghatározza az egyén érvényesülési lehetőségeit a társadalomban, hogy milyen képességekkel rendelkezik, így két személyt összevetve nem az azonos javakhoz, erőforrásokhoz való hozzáférésük teszi őket egyenlővé, hanem az azonos képességük a társadalomban való részvételre (Holst, 2010). Tehát míg Rawls esetében az igazságosság felismerését az önérdeken alapuló racionális döntéshozás követi, addig Nussbaumnál az emberi méltóságon alapuló felelős döntéshozással találkozunk.

Konformitás és diszkrimináció

Solomon Asch konformitáskísérletei

Solomon Asch amerikai pszichológus az 1950-es években azt vizsgálta kísérleteiben, hogy az egyének hogyan hódolnak be vagy szállnak szembe a többséggel, és hogy ez a viselkedés milyen módon befolyásolja valóságértelmezésüket és ítéletalkotásukat (Asch, 1956). A Swarthmore College diákjaiból verbuvált kísérleti csoportokat, melyek nyolc főből álltak. A csoportok feladata látszólag egyszerű volt. Mindegyik kísérletben részt vevő személynek több körben, egyszerre két kártyát mutattak: az egyik egy bizonyos hosszúságú vonal volt látható, a másikon három különböző hosszúságú vonal, melyek közül az egyik azonos hosszúságú volt az első kártyán látható vonallal, a másik kettő észrevehetően hosszabb vagy rövidebb volt nála. A kísérletben részt vevőknek be kellett azonosítaniuk azt a vonalat a második kártyán, amelyiket az első kártyán látottal megegyező hosszúságúnak gondoltak. Valójában azonban a nyolc főből hét beavatott volt, és csak egyiküket vizsgálták, azt, hogy ő hogyan reagál a többiek viselkedésére. Asch kísérleteiben arra koncentrált a vizsgálat, mi kell ahhoz, hogy a vizsgálati alany megváltoztassa a véleményét, hogy az egyezzen a másik hét résztvevő válaszával, bár azok helyességében kételkedett. Asch kísérleteit, melyek a konformitáselmélet alapjait fektették le, 50 vizsgálati alannyal végezték el. Őket a kísérlet után meginterjúválták, ennek keretében ismertették velük a kísérlet valódi célkitűzését is. Asch tesztalanyainak kétharmada kitarott a helyes válaszok mellett. Egyharmaduk azonos rossz válaszokat adott a csoporttöbbséggel, vagyis a konformitást választotta saját valóságérzékelésével szemben, közülük azonban csak néhányat befolyásolt teljes mértékben, vagyis minden egyes rossz válasznál a csoporttöbbség. Többségük csak néhány alkalommal hajolt meg a többség nyomása előtt.

Asch három további független változót is bevetett. Végeztek olyan kísérleteket is, ahol kontrollalanyként egy beavatott résztvevő helyes válaszokat adott. Ezek az esetek segítették a vizsgálati alanyokat abban, hogy maguk kevesebb konform

választ adjanak, és jobban bízzanak saját ítélőképességükben. A résztvevői csoport méretén is változtattak, a kis létszám csökkentette, míg a nagyobb létszám fel-erősítette a konform viselkedést. Végül a kísérletek egy részében a vizsgálati alanyok lehetőséget kaptak arra, hogy írásban válaszolhassanak, így a többi résztvevő választát ők hallották, viszont az ő válaszukat a többiek nem ismerhették meg. Ezekben az esetekben szintén lecsökkent a konformitás mértéke.

Végül Asch kísérleteiben az adatoknál jóval érdekesebb kérdések kerültek felszínre az interjúk során: a magabiztosság és annak megkérdőjelezése, a normativitás iránti vágy, annak felvetése, hogy a feladatot az egyén rosszul értelmezte, s ezzel magyarázható a többiek válasza és az ő valóságérzékelése közötti különbség, valamint a saját valóságérzékelésbe vetett hit megingása. A nonkonform alanyok boldogok voltak, és megkönnyebbülten ismerték be, hogy már nem sok hiányzott nekik a behódoláshoz, míg a leginkább konform alanyok esetében hiába növekedett bennük a gyanakvás, nem voltak elég magabiztosak ahhoz, hogy a többséggel szembe-helyezkedjenek.

Jones diszkriminációs allegóriái

Camara Phyllis Jones amerikai orvos és rasszizmusellenes aktivista a rendszer-szintű rasszizmust tanulmányozva több allegóriát dolgozott ki, melyek általában a diszkrimináció értelmezésére is alkalmazhatók (Jones, 2000: 1212–1215). Ezek közül három allegória inspirálón hatott a kísérlet körülményeinek és mérési kategóriáinak megalkotásában. Az éttermi történet egy duális valóságot ír le, melyben egy társaság tagjai még a zárás előtt belépnek egy étterembe, leültetik, majd kiszolgálják őket, s ők észre sem veszik, amikor a bejárati ajtón megfordítják a táblát. Ők bent vannak, jól érzik magukat egymás társaságában, a kiszolgálás kifogástalan. Azonban a későn érkezők számára ez a helyzet elérhetetlen, hiszen ők már nem léphetnek be az étterembe, ahogy a bejárati ajtón található „zárva” jelzés is mutatja. Az éttermi történet egyrészt kettéválasztja az embereket aszerint, hogy helyet kaptak-e az étterem asztalánál, vagy sem, másrészt felhívja a figyelmet arra, hogy a bent ülők mennyire nincsenek tisztában a kint rekedtek helyzetével.

A kertész meséjében a kertész a hátsó kertjében két kaspót fedez fel, egyikükben a táptalaj gazdag, a másikban szegényes. Mindkettőbe virágot ültet, ám mikor azok kihajtanak, a gazdag táptalajú virág szára erős, levelei dúsak, ellenben a rosszabb minőségű földre ültetett növény vékony, levélzete gyér. A kertész szívesebben gondolja azt a növényt, amelyik szebb, erősebb és kevesebb figyelmet szentel a másiknak. A kertész meséjében megjelenik az előnyben részesítés az alapján, hogy a résztvevők hogyan teljesítenek, mindeközben figyelmen kívül hagyva az egyenlőtlen feltételeket.

Végül az *Élet a mozgólépcsőn* azt mutatja, milyen nehéz helyzetben vannak azok, akik a mozgólépcsőn a menetiránnyal szemben haladnak. A tömeg a kijelölt menetirányt követi, őket a mozgólépcső saját egyenletes sebességű egyirányú mozgása is segíti. Aki a tömeggel halad, gyorsabban eléri a célját. Ám ha valaki felismeri, hogy rossz irányban halad, s megfordul, akkor ellentétes irányú mozgását a tömeg és a mozgólépcső egymást erősítve akadályozza. Így meg kell szólítania embereket, és fel kell ismertetnie velük, hogy mi a valódi helyes irány. Kezdetben csak nagyon ke-

vesen fognak csatlakozni hozzá, hiszen nekik sokkal nehezebb ellenállniuk a tömeg áramlásának, és hangosabbnak kell lenniük, hogy minél több embert győzhessenek meg. A mozgólépcső is csak akkor áll meg, esetleg fordul ellentétes irányba, ha a többséget megszerzik. Ez a hasonlat a rendszerszintű diszkrimináció elleni küzdelmet írja le, mely az egyén szintjén szinte lehetetlen.

A játék

Képzeld el, hogy sorban állunk. Egy érzékenyítő foglalkozás keretében a játékmesterek arra szólítanak fel, hogy a játékba való bekerülés elnyeréséhez egy általuk felmutatott kártyán szereplő kérdést válaszoljunk meg. A fő játékmester elmondja, hogy a következőkben egy a fogyatékossgal szemben erősen diszkrimináló rendszerbe fogunk belépni, melyet igazságossá kell tennünk, de látni fogjuk, még ha elvben tiltakozunk is ellene, végül mi magunk fogjuk azt fenntartani. A játékba való bekerüléshez szükséges, hogy résztvevőként bizonyos szabályokat betartsunk. Tehát sorban állunk egy-egy játékmesternél (tíz fő felett már két játékmester szükséges), aki egy kártyát mutat nekünk egyenként. A kártyán egy fogyatékossgal kapcsolatos kérdés és három lehetséges válasz szerepel, közülük csak az egyik igaz, ezt kell eltalálnunk nekünk, sorban állóknak, egyenként. Ha sikerül, leülhetünk az asztalhoz, ami a játék fő helyszíne. Ezért az első két szabály az, hogy egyenként kell megnéznünk a kártyákat, nem leshetünk bele a másik kártyájába, nem kérhetünk és nem is adhatunk segítséget egymásnak. A játékmesterek találomra választanak egy-két sorban állót (a résztvevők létszámától függően), akiknek olyan kártyát mutatnak, amin a szöveg diszlexiaszimulátor betűkészlettel íródott. Ugyanannyi idejük van, mint nekünk, többieknek, semmilyen segítséget vagy felvilágosítást nem kapnak a játékmesterektől. Miután nem tudnak mit kezdeni a kártyájukkal, a játékmester kiveszi a kezükből, és félreülteti őket egy olyan székre, ami elég közel van az asztalhoz ahhoz, hogy követni lehessen a beszélgetést, de jól láthatóan elválasztva, a többiek mögött. Kapnak egy lapot, rajta „STIGMA” felirattal, amit maguk előtt kell tartaniuk a játéknak ebben a részében. A kérdés megválaszolása után a résztvevők nagy részével együtt mi is helyet kapunk az asztalnál. A játékmesterek ráirányítják a figyelmünket a „stigmatizált” résztvevőkre, ekkor szembesülünk azzal mi, az asztalnál ülők, hogy mi lesz a szerepünk a játékban: hoznunk kell közösen egy szabályt, ami lehetővé teszi kirekesztett társaink számára, hogy csatlakozhassanak közénk az asztalnál. Ezért is kapta a játék a „Hozzuk vissza őket!” címet.

A játéknak ebben a következő fázisában két szabályt kell betartanunk: mind-egyikünknek véleményt vagy javaslatot kell megfogalmaznia a helyzetről a probléma feloldása érdekében, majd a közösen hozott szabályt szentesítendő jobb kezünk feltartásával kell jelezni egyetértésünket. Majd megmutatják nekünk a diszlexiakártyákat. Elindul a beszélgetés a diszlexiával kapcsolatos közös tudás összegyűjtésével, a kirekesztettség felszámolására való törekvésekkel, általános elvek és konstruktív javaslatok felvonultatásával. Eközben a játékmesterek csendben egymásnak jelezve kiválasztanak közülünk egy-két résztvevőt (az összlétszámtól függően), akiknek bekötözik a száját, hogy ne tudjanak beszélni, ezáltal ne legyenek képesek betartani az első szabályt. Hátrébb ültetik őket, és ők is kapnak egy „STIGMA” kártyát.

Ezután felpozsduál a beszélgetés, egyrészt mivel felismerjük, hogy az asztalnál elnyert helyünk nem garantált, továbbra is meg kell küzdenünk érte, másrészt a fogyatékosok köre bővül a beszédkészséghez kötődő korlátozottsággal, így alakítanunk kell a formálódó szabályon. Nem sokkal később elkészülünk egy olyan szabályjavaslattal, amely láthatóan elnyeri többségünk tetszését. Elérkezik a szavazás pillanata. Ekkorra azonban a játékmesterek ismét kiválasztanak egy-két játékost (az összlétszámtól függően), akiknek lekötözik a jobb kezét, hogy ne tudjanak szavazni, ezáltal ne legyenek képesek betartani a második szabályt. Hátrébb ültetik őket, és ők is kapnak egy „STIGMA” kártyát. Bennmaradó játékosokként, még mindig többségben, újabb fogyatékoságot, a mozgáskorlátozottságot kell beépítenünk a szabályba, végül megtörténik a szavazás. A stigmák lekerülnek, és mindannyian helyet foglalhatunk az asztalnál.

A foglalkozás második fele az egyes, különböző szerepekkel felruházott játékosok érzéseiről, reakcióiról és a játék közös értelmezéséről szól. A „stigmatizáltak” beszámolnak arról, milyen kellemetlenül, frusztrálva érezték magukat, miközben a döntéshozás folyamata zajlott, s bárhogya is az ő érdekükben zajlott a beszélgetés, az, hogy ők nem szólalhattak meg, nem vehettek részt a róluk szóló vitában, rossz érzéseket, némelyikükben haragot, másokban beletörődést táplált. A „döntéshozók” is a megtapasztalt érzéseikről adtak számot először, a többiek iránti felelősség érzéséről, a nyomásról, ami a vállukra szakadt, hasonlóképpen az együttérzésről társaik iránt és a nemtetszésükről, amelyet a megismert rendszerrel szemben éreztak.

A játék kialakításában arra törekedtem, hogy az *eredeti helyzethez* közeli körülmények létrejöjjenek. Egyrészt a résztvevők a lehető legkisebb tudással rendelkezzenek saját magukkal és a többi résztvevővel kapcsolatban, másrészt célul tűzték ki egy igazságos társadalmi szabály létrehozását. A tudás csökkentéséhez járult hozzá az, hogy a résztvevők nagyon kevés információt kaptak saját szerepükről, a többiek szerepéről, a játékba bekerülés valódi feltételeiről, hiszen a „stigmatizáltak” akkor sem kaptak helyet az asztalnál, ha helyes választ adtak. A játékmesterek döntötték el önkényesen, később tárgyalt szempontok alapján, kinek mutatják a diszlexiakártyákat. A későbbi „döntéshozók” viszont akkor is helyet kaptak az asztalnál, ha helytelen választ adtak. A játékmesterek döntötték el, hogy ők olvasható kártyát kapjanak. Így az *eredeti helyzethez* közeli állapot abban az egy-két percben jött létre, amikor a „döntéshozók” nem tudták biztosan, hogy mit tudtak jobban azoknál, akik nem kaptak helyet az asztalnál. Viszont ebben a helyzetben tökéletesen döntés- és cselekvésképtelenek voltak.

Az igazságos társadalmi szabály létrehozásának szükségességét a „döntéshozók” körére leszűkült aktorok akkor ismerték fel, amikor megismerték a kontextust, amibe belekerültek: hogy elkülönítették őket a fogyatékosággal felruházott „stigmatizáltaktól”, akik kiszorultak a döntéshozásból bizonyos feltételek elégtelen teljesítése következtében, a „döntéshozók” ellenben világos célt és szabályalkotáshoz szükséges hatalmat kaptak. Felismerték, illetve, még pontosabban, igazságtalanságként ismerték fel azt a körülményt, hogy a „stigmatizáltak” azért nem kerülhettek közéjük, mert a kártyán lévő írást nem tudták elolvasni. E körülmény tudatosulása elegendő motivációs alapot biztosított arra, hogy a „döntéshozók” aktív részt vállaljanak az igazságtalanságot kijavító szabály megalkotásában.

Az elméleti megközelítés és a játék leírása után lássuk, az empirikus tesztelés milyen eredményt hozott: 1. a racionális önérdekkövetés vagy a képességszem-

lélet kerekedett-e felül, 2. az igazságtalan rendszert felismerték-e a „döntéshozók”, s amennyiben igen, milyen utat jártak be az igazságos társadalom létrehozásának igényével?

Empirikus tesztelés

A vizsgálat célja (többek között) az volt, hogy feltárjam, az ép többségi társadalom tagjai miért diszkriminálják a fogyatékos embereket, hogy ez a diszkriminatív viselkedés miből ered, mennyire tudatos. Feltételezésem szerint a fogyatékosággal élő személyekkel szembeni diszkriminációnak két forrása van, egyrészt a konformitásgény, másrészt az információhiány. Ezért az érzékenyítő játékba beépítettem mind a konformitást, mind az információhoz jutás fokozatosságát előidéző körülményeket, illetve az egymástól való tanulás körülményeit.

A kísérlethez kombináltam a fókuszcsoportos interjú és a T-Group módszereit (Lewin & Lewin, 1948; Mérei & Szakács, 1975), figyelembe vettem továbbá a neveléstudomány mai forradalmasításában nagy szerepet kapó *serious gaming*-elméleteket (Sisk, 1995; Swartout & van Lent, 2003) és a befogadó tervezés sajátos képességekre és pozitív emberi kapcsolatokra építő elméletét (Fazekas, 2019). Célcsoportomnak 15–25 év közötti fiatalokat választottam, akik a Lawrence Kohlberg-féle morális fejlődésemélet (Kohlberg, Levine & Hower, 1983; Puka, 1995; Kohlberg, 1997) szakaszolása alapján a konvencionális és a posztkonvencionális szint határán vannak. A konvencionális szint jellemzője egyrészt a kötelességtudat megerősödése, másrészt a csoportnyomás dominanciája, míg a posztkonvencionális szint már az önálló absztrakt morális érvelés szintje, ahol adott esetben a csoporttöbbséggel ellentétes vélemények is elfogadottak és egyenértékűek. A tesztek során felnőtt tesztalanyokkal is dolgoztam, hogy a célcsoportot kellően kontextusba helyezhessem. Belső és külső érvényességi mérőeszközöket is alkalmaztam annak érdekében, hogy minél kevésbé torzuljanak kutatásom eredményei, mint a több megfigyelős tesztelés (trianguláció) vagy a résztvevők demográfiai sokszínűsége.

32 tesztet végeztem el segítőimmel 2018 decembere és 2023 áprilisa között, összesen 421 résztvevővel. Az egyes tesztekben a résztvevők száma 3–42 között szóródott, az ideális létszám, ahol a legjobban alakult a csoportdinamika, 12–18 fő közé esett. A résztvevők többségében 17-25 évesek voltak, a lefiatalabb 14, míg a legidősebb 63 éves volt. Összesen 12 országot képviseltek, kilenc teszt külföldön zajlott (8 Hollandiában, 1 Törökországban), négy nemzetközi egyetemi hallgatókkal Pécsen. Három tesztcsoportban összesen 7 résztvevő rendelkezett látható fogyatékosággal, illetve szinte mindegyik tesztcsoportban felfedték magukat láthatatlan fogyatékosággal rendelkezők.

Az érzékenyítés célja

John Keller (2009) amerikai oktatáskutató szerint erősen befolyásolja a tanuló motiváltságát, ha az instruktor őt egy megtervezett tanulási környezetbe helyezi, ahol a kontextus is hozzájárul a megértéshez. Továbbá a csoportmunkára épülő tanulás elméleti alapját a társadalmi interdependencia elmélete adja (Johnson &

Johnson, 2009). Ennek a játékba foglalt tesztnek több fókusza van: egyrészt olyan körülményeket teremt, amelyek közt a többségi társadalmat képviselő résztvevők megtapasztalják, hogyan tartják fenn a diszkrimináló rendszert annak ellenére, hogy rosszul érzik magukat benne. Ha erre rádöbbennek, megteszik az első lépést ahhoz, hogy a cselekvési szakaszba lépjenek, másrészt a résztvevők egy kisebb része megtapasztalja a fogyatékos emberek kirekesztettségét. Ezért elsőként létre kellett hozni az alaphelyzetet, amelyben kialakul a játékban aktívan szereplők, a „döntéshozók” köre, illetve leválasztódnak róluk azok, akikről a vita zajlik majd, valamint a vita végén döntés születik.

A „döntéshozók” konformitása

Asch kísérleteihez hasonlóan a „Hozzuk vissza őket!” játékban is megtörtént a résztvevők szétválasztása, itt azonban a konformitásmérés alanyai lettek többen. Beépített játékos nem, játékmester azonban meghatározó szerepet kapott a kísérletben. A konformitás vonalak helyett a „döntéshozók” által hozott szabályokra reagálva került vizsgálat alá. Vagyis itt sem a kapott feladat, hanem a feladat megoldása közbeni viselkedés állt a vizsgálat célpontjában. A kezdetben igazságosnak és könnyedén betarthatónak tűnő szabályok az egyre inkább kirajzolódó kontextusban egyre igazságtalanabbá váltak, melynek felismerése és válaszreakció adása a „döntéshozó” közösség feladata lett. A hely elnyerése az asztalnál konformitástitűdöt eredményezett. A frusztrációt növelték a kizárások, amennyiben a többség megmaradt az asztalnál. Ők azonban egymásra utaltságukban kevésbé ismerték fel a közösségben rejlő erőt. A tesztek során a résztvevők viselkedését négy konformitásszintbe lehetett sorolni, teljesen konform, vagyis az igazságtalan helyzetbe beletörődő csoport hat esetben jelent meg. Néhány kritikus megjegyzést hét csoport engedett meg magának, általános kritikus hangulat kilenc csoport esetében alakult ki, egy fel is lázadt a játék igazságtalanságával szemben. A játékban több független változó is szerepelt, a játékmesterek számának növelésével, valamint a domináns résztvevők játékból való kiemelésével a játék feletti kontrollt tudták szabályozni, növelve általuk a konformitás mértékét. Végül a játék után következő érzékenyítő foglalkozáson a „döntéshozók” döbbenetben fogadták, amikor szembesítették őket azazal, hogy bármennyire is igyekeztek lebontani a játékban megjelenő diszkrimináló rendszert, valójában idővel ők maguk tartották azt fenn.

A játék diszkriminációs formái

A Jones elméletéből megismert rasszizmus három allegóriája inspirálóan hatott a kísérlet körülményeinek és mérési kategóriáinak megalkotásában. Bár az ő elmélete kifejezetten a bőrszín alapú hátrányos megkülönböztetést írja le, véleményem szerint allegóriái általánosíthatók és bármilyen hátrányos helyzetű társadalmi csoporttal szembeni diszkrimináció leírására és értelmezésére alkalmazhatók, így a fogyatékossgal szembeni diszkriminációra is. Az éttermi történet duális valósága nyomán a kísérlet során én is kettéválasztottam a résztvevőket, az asztalnál ülő döntéshozók minden figyelmet megkaptak, míg a kívül rekedők pusztán szemléltői lehettek az eseményeknek. A kertész meséjéből megismert előnyben részesítést

és az egyenlőtlen feltételeket is beépítettem a játékba. A szétválasztott résztvevők különböző elbánásban részesültek, ami hatott a cselekvésükre. Végül az *Élet a mozgólépcsőn* allegória a rendszerszintű diszkriminációt, vagyis a rendszerrel és az azt természetesnek vagy nem megkérdőjelezhetőnek vevő többséggel szembeni ellenállás nehézségét írja le, megalapozva a játékban kialakított, szándékosan a fogyatékosokat diszkrimináló rendszert, melynek fenntartását kezdetben a játékmesterek és a szabályok határozták meg, majd később a „döntéshozók” is hozzájárultak.

A tesztek legfontosabb célkitűzése volt, hogy kiderüljön, az ellenállás ilyen körülmények között kibontakozhat-e egyáltalán, s amennyiben igen, az ellenállóknak milyen fogódzóik, lehetőségeik vannak, vannak-e objektív tényezők, amelyek hozzájárulnak a diszkrimináló rendszer megkérdőjelezéséhez, esetleg lebontásához.

A mérések kategóriái és eredményei

A 32 teszt közül 13 angol nyelven, 19 magyar nyelven zajlott. A résztvevők csoportjait a mért öt demográfiai jellemző alapján (kor, nem, iskolázottság, fogyatékos-étség, nemzetiségi háttér) homogén csoportba (17) soroltam, ha csak három jellemzőben mutattak eltérést a csoportok tagjai, heterogén csoportba (15), ha háromnál több jellemzőben. Független változóként figyelembe vettem a játékmesterek számát, mely 1–3 között mozgott, valamint a résztvevők témaérzékenységét. Így fókuszált csoportként (16) határoztam meg azokat a csoportokat, ahol több résztvevő jelezte személyes érintettségét saját maga, családtagja, közeli ismerőse kapcsán, illetve semleges csoportként (16), ahol ilyesmiről nem számoltak be. A csoportkohézió aszerint alakult, hogy a csoport résztvevői előzőleg mennyire ismerték egymást, így az erős kategóriába (12) esett az a csoport, ahol minden résztvevő legalább egy éve ismerte egymást, és voltak közösen végzett tevékenységeik, közepes (13), ahol ez csak a résztvevők egy részére volt jellemző, illetve gyenge (7), ahol ez a feltétel semmilyen módon nem teljesült. Végül a csoportdinamika kontrolljának céljával a játékmesterek 19 teszt esetében kifejezetten domináns játékosokat deaktiváltak (stigmatizáltak) a játék során (a játék elején hatot, a játék közepén egyet, a játék végén tizenkettőt).

Mindezen változók mérésével, bizonyos esetekben alakításával a csoportok konformitásszintjének, illetve diszkriminációs szintjének változását vizsgáltam. A konformitás szintjét négy kategóriában határoztam meg: konform (8), amennyiben a résztvevők minden utasítást betartottak, a játék szabályait, menetét nem kritizálták a teszt alatt; néhány kritikus hang (11), amikor a résztvevők összenéztek a stigmatizáltakkal, összesúgtak, a szabályokra, a helyzetre vonatkozó kérdéseket, bíráló megjegyzéseket tettek, de a játékmenetet nem akadályozták, és kontrolláló fellépése hatására meghátráltak; általános kritikus hangulat (10) lépett fel olyan teszteknel, amikor a résztvevők napirendi ponttá tették a szabályok kritikáját, a tiltás ellenére is kommunikáltak a stigmatizáltakkal, de magát a játékot nem változtatták meg gyökeresen, mert erre, vagyis lázadásra összesen egy alkalommal történt precedens, amikor az asztalnál ülő döntéshozók tüntetően kiültek a stigmatizáltak közé, és a stigmakártyákon megosztottak. Végül a diszkrimináció mértékét három szintben állapítottam meg: Teljes mértékben diszkrimináló volt (tizennégy esetben) az a csoport, amelyik esetében miután a tagok megismerték a feladatukat, a fe-

ladat teljesítése annyira lekötötte őket, hogy közben teljesen megfeledkeztek arról, milyen paradox helyzetben is vannak, hiszen egy olyan szabályt kellett létrehozniuk, amely lehetővé teszi a stigmatizáltak bevonását a döntéshozásba, de a szabály létrehozásának döntéshozási folyamatában erre még csak kísérletet sem tettek. Zárták a kört, a döntéshozók csak egymásra figyeltek, illetve a játékmesterekre. Tizenhárom esetben maradt fenn folyamatosan a kontaktus a stigmatizált személyekkel annak ellenére is, hogy a játékmesterek ezt igyekeztek megakadályozni. A kontaktus a pusztán kitekintésen, szemkontaktuson át a véleménykérésig változó módon fordult elő. Végül öt esetben együttműködés is megvalósult a döntéshozók és a stigmatizáltak között azzal, hogy közösen fogalmazták meg a szabályt, amiről aztán a döntéshozók szavaztak.

A 32 tesztcsoportból ötben (összesen 13) észrevehető fogyatékossgal rendelkező tesztelő vett részt, ami első ránézésre a tudatlanság fátyla feltétel létrehozásának lehetőségét akadályozta, azonban a játékosok a játékba kerülés előtt, illetve a döntéshozók kiválasztási folyamatában nem voltak tisztában azzal, hogy a játék a fogyatékossgáról fog szólni, emellett a döntéshozók közé többször kerültek be fogyatékossgal élő játékosok is. A „láthatatlan fogyatékossgal élő személyek” három kivételtől eltekintve csak az érzékenyítő lezárásban nyíltak meg és vallották be, hogy fogyatékos emberként a való életben pontosan olyan helyzeteket éltek át, amelyeket a játék során létrehoztunk. Viszont a csoportok többségében megnyíltak ezek a résztvevők, és számos történetet osztottak meg arról, hogy fogyatékossguk miatt korábban milyen igazságtalanságok, sérelmek érték őket. Többen jelezték azt is, hogy a játék keretében beszéltek először nyíltan fogyatékossgukról.

A tesztek eredményei alapján 1. a rawlsiánus racionális önérdékkövetést kiigazító tudatlanság fátyla feltétel kevésbé járul hozzá a fogyatékossgal élő személyek egyenlő részvételének biztosításához, mint a nussbaumi emberi adottságokat, kapcsolatokat, társadalmi sokszínűséget figyelembe vevő megoldás. Emellett 2. a diszkrimináló rendszer fenntartásának, megkérdőjelezésének, illetve lebontásának igenis lehetnek objektív feltételei, mint a demográfiai sokszínűség, amely a helyzet megértését és a közös feladat megoldását számos különböző látásmóddal gyarapíthatja, és az erős csoportkohézió, amely megalapozza a közösségi érdekérvényesítést, akár egy rendszerrel szemben is.

Tudományfilozófiai feltételek

Vajon a teszteredmények mennyire képesek lefedni, igazolni Rawls vagy akár Nussbaum állításait? A Duhem–Quine-tétel arra hívja fel a figyelmet, hogy az elmélet és a gyakorlat egymásnak nem teljesen megfeleltethető. Ennélfogva fel kellett tennem a kérdést, hogy vajon a rawlsi tudatlanság fátyla elv egy kísérlet keretében a gyakorlatba ültethető-e egyáltalán, s nem csupán a körülmények véletlen egybeesése magyarázza megállapításaimat a kísérlet vélt eredményeiről, mint ahogyan arra a Gettier-probléma is rámutat.

A Duhem–Quine-tétel

A kritikai realizmus szerint az emberi észlelés és a külvilág közötti közvetlen kapcsolat nem áll fenn, az észlelés tartalmát csak közvetett módon, modellek, analógiák segítségével érthetjük meg. A tétel kiindulópontja az, hogy az elméleti feltevéseket, állításokat kísérlettel lehet leellenőrizni. Azonban az elméletek, mint ahogyan Rawls *eredeti helyzete* is, komplex állításokból állnak össze. Az állítások közül vannak lényegesebbek – ezek a kritikus hipotézisek – és kevésbé lényegesek – a járulékos hipotézisek. Ha a kritikus hipotézis a kísérlet nem igazolja, az elmélet megdől, azonban ha csak a járulékos hipotézis nem igazolódik be, az elmélet, módosított formában ugyan, de tovább élhet (Quine, 1999: 87; McGarth, 2002: 98). A kérdés az, így ebben az esetben, hogy Rawls *eredeti helyzetéből* mit tekinthetünk kritikus hipotézisnek, és mit járulékos hipotézisnek, illetve hogy a teszt eredményei alapján melyikről állapíthatjuk meg, hogy igazoltnak tekinthető, és melyikről nem.

A rawlsi *eredeti helyzet* hipotézisei a következőkben fogalmazhatók meg: 1. Az igazságos társadalom alapja olyan elvek megfogalmazása, melyek biztosítják a javakhoz való egyenlő hozzáférést. 2. Az elvek megfogalmazói, felismerői nem ismerik saját biológiai és társadalmi jellemzőiket. 3. Kompetensek, függetlenek és önérdékkövetők.

A kísérlet során az első hipotézis egyszer sem kérdőjeleződött meg. A résztvevők, annak ellenére, hogy lépcsőzetesen megismerkedtek egy diszkrimináló rendszerrel, a közös célként kitűzött feladatot, hogy együtt hozzanak létre egy olyan szabályt, amellyel stigmatizált társaik is megszerezhették a jogot arra, hogy közéjük üljenek, folyamatosan szem előtt tartották, és komoly erőfeszítéseket tettek megvalósításáért. Más kérdés, hogy a tesztek jelentős részében a döntéshozók egy jövőbeli, kivetített célként tekintettek erre a feltételre, amit majd egy szabály megfogalmazásával érhetnek el, s e közben észre sem vették, hogy ők maguk továbbra is fenntartják az igazságtalan rendszert, hiszen a fogyatékosként stigmatizált társaikat nem vonták be a saját döntéshozási folyamatukba. Az elv valóságos teljesüléséről ezekben a tesztekben tehát az mondható el, hogy a fogyatékossgal élő személyek csak akkor léphetnek be a közös cselekvési mezőbe, ha az ép döntéshozók erre felhatalmazást adnak nekik. Így az igazságos társadalom alapját képező, mindenki számára elérhető szabályalkotás a tesztcsoportoknak ennél a részénél csak felismerésként jelent meg. A másik részénél azonban kisebb-nagyobb mértékben, de a gyakorlatban is létrejött. Lényeges kérdés itt, hogy az eltérő végkimenetelt milyen feltételek alakították. A nyelv, a kor, a nem, az iskolázottság külön-külön nem, minél nagyobb diverzitásuk azonban befolyásolta a diszkrimináló viselkedés csökkenését, ugyanígy a csoporton belüli erős kohézió. A tesztek során az nem derült ki, hogy a döntéshozók saját biológiai és társadalmi jellemzőik ismeretének hiányában hogyan cselekedtek volna, az viszont igen, hogy a diverzitás, amely a különböző szempontok közreadásával a közös tudást erősítette, valamint saját pozíciójuk és a stigmatizáltak helyzetének megismerése az igazságosabb társadalom létrehozásának közös igényét hozta magával. Vagyis a harmadik hipotézis megdőlt: a döntéshozók nem voltak kompetensek mindaddig, amíg meg nem ismerték saját és társaik körülményeit. Addig az igazságos társadalom létrehozásához szükséges szabályt hiába kérték tőlük a játékmesterek. Cselekvésük során már nem voltak függetlenek, mert a kitűzött feladat teljesítésének vágya, illetve kényszere, a többiek viselkedése, a stigmatizáltak iránt érzett empátia, esetlegesen egyéb személyes

érintettségük külső és belső függőséget alakítottak ki bennük, s az önérdekkövetés, vagyis a feladat végrehajtása is egy sokkal komplexebb értelmezési keretbe ágyazódott annál, hogy elkülönítve vizsgálható legyen. Az első hipotézis csak részben igazolódott, a második ellenőrzése nem volt sikeres, míg a harmadik megdőlt.

Önállóan vagy kis ráségitéssel mindegyik teszt esetében létrejött egy olyan megállapodás, amely egy igazságosabb társadalom feltételeit előirányozó szabályt alkotott meg. Ez azonban nem feltétlenül csak a Rawls következtetése szerinti maximin elv alapján történt. A döntéshozók általában két stratégiát követtek: vagy a konkrét ismereteikre támaszkodva igyekeztek felsorakoztatni azoknak a többletjogosultságoknak a minél szélesebb körét, amelyekkel a fogyatékossgal élő személyek hátránya kompenzálható, és ebből a törekvésből volt több; vagy olyan általánosabb szabályt hoztak, amely nem zárja ki a döntéshozásból azokat sem, akik nem felelnek meg az olvasás, a véleménynyilvánítás vagy a szavazás kritériumainak. Ez utóbbiak kevésbé voltak átgondoltak, azonban a céljuk egy egyenlőségen alapuló társadalmi szabályozás létrehozása volt. Quine kritikus hipotézisének valójában csak az első hipotézis felelt meg, részlegesen, ami Rawls elméletének átértelmezéséhez, kijavításához vezethet.

Ehhez kapcsolódik Quine függőségi tétele, mely szerint egymásnak ellentmondó elméletek is kapcsolódhatnak ugyanazon kísérleti teszteléshez. Az ismeretszociológiában találkozunk a függőségi tétel alkalmazásával, amikor az elméletek létrejöttének vagy viták kialakulásának társadalmi kontextusát is megvizsgálják. Ezért ütköztettem Rawls és Nussbaum állításait, hogy megtudjam, melyeket támasztják inkább alá a tesztcsoportok. Nussbaum (2006) veti fel, hogy ha az *eredeti helyzetben* az igazságos társadalmat megalapozó elvek megalkotóiból hiányzik a fogyatékossgal mint olyan ismerete, hiszen a tudatlanság fátyla alatt erre nincs lehetőség, akkor ezt a szempontot egyáltalán nem fogják figyelembe venni az igazságos társadalom szabályainak létrehozásakor. Pedig születésünkkor, de életünk során is válhat bárki közülünk fogyatékossgal élővé, ugyanakkor a fogyatékossgok fajtái és azok mértéke eltérő módokon jelentkezik, és eltérő akadályokat gördít a társadalmi együttműködésben szerepet vállalni kívánó fogyatékossgal élő személyek elé.

E gondolatokat a következőképpen építettem be a játékba: a játék eleve nem egy neutrális helyzetből indul, hanem megkülönbözteti egymástól az egyenlő feltételekkel induló döntéshozókat és a hozzájuk képest hátrányból induló fogyatékossgal élő résztvevőket, akiknek a sorsa a döntéshozókon múlik. Közülük már a játékba való bekerülés folyamatában kizártunk néhányat, illetve az elnyert helyek sem voltak garantáltak, mert a játék közben is kiestek résztvevők. Mindeközben a fogyatékossg három különböző fajtáját ismerték meg a döntéshozók. A tudatlanság fátylát stimuláló kezdeti helyzet után, amikor a döntéshozók még nem tudtak arról, hogy milyen megmérettetés alapján nyerték el helyüket az asztalnál, és nem is nagyon tudtak mit kezdeni a helyzettel, ám a Nussbaum által hangsúlyozott felelősségérzet jelenléte gyorsan elindította a beszélgetéseket és a véleményformálást.

Nussbaum alapján feltételeztem azt is, hogy a kizárt résztvevők idővel fel fogják adni annak lehetőségét, hogy aktív szerepet kaphassanak a döntéshozásban, és passzív szemlélőivé válnak a folyamatnak. Ez azoknál a csoportoknál teljesült is, ahol az ő majdani bevonásukra irányuló, mégis a szabályalkotás folyamatából őket teljesen kizáró viselkedést mutattak.

Rawls (1993, 18–20, 2001) a fogyatékossgal kapcsolatos kritikák hatására többször módosított az *eredeti helyzetet*, egyre inkább pontosítva azt, morális képességek feltételének beiktatásával. *Eredeti helyzetének* résztvevőit nem a majdani társadalom tagjaiként, hanem annak képviselőiként írta le, akik képesek elképzelni nagyon különböző testi tulajdonságokat, akár a fogyatékossg állapotát is, ami lehetővé teszi a majdani társadalom majdani fogyatékos tagjainak érdekképviseletét. A tesztek egy részében láthattuk, hogy a fogyatékossg ismerete önmagában nem járult hozzá a diszkrimináció azonnali felismeréséhez és feloldásához, ahhoz más feltételeknek is teljesülnie kellett, a magas fokú demográfiai heterogenitásnak és az erős csoportkohézióknak.

A Gettier-probléma

Mindeddig 32 tesztet végeztem, és igyekeztem különböző mérési kategóriák bevezetésével és vizsgálatával minél több adatot begyűjteni, mégsem állíthatom bizonyosan, hogy a rawlsi *eredeti helyzet* kísérlettel igazolható lenne. A tudatlanság fátyla helyzet a kísérlet két mozzanatában is megjelent: először, amikor a döntéshozók még egyenlő módon nem tudták, miben jobbak azoknál, akiket kizártak a játékból, illetve egy részüknél a döntéshozás folyamatában (Rawls kiegészítése alapján), amikor nem feltételezték, hogy a szabály, amit éppen alkotnak, róluk is szól. Az önérdékkövetés számos mozzanatban megjelent, mint a játékba kerülés vágya, a feladat megoldásának vágya, a kieséstől való félelem, ám ezek kevésbé nevezhetők racionális mozgató erőknek, amellet, hogy az önérdékkövetést számos tesztben felülírta a szolidaritás vagy a mások iránti felelősségérzet.

A Gettier-probléma valódi áthidalását az adhatja, ha biztosan alátámasztott ok-okozati összefüggést talállok és nem csak a véletlenek sorozatos együttállásába látom bele az ok-okozati összefüggést (Gettier, 1963). Ami biztosan tudható tehát, az az, hogy az eddigi tesztekben a tudatlanság fátyla csak korlátozottan és rövid időre jött létre. Az viszont inkább csak sejthető, hogy a diszkrimináló rendszer lebontásához nem, rövid időre való fenntartásához viszont hozzájárult. A valóban egyenlő hozzáférésű társadalmi részvétel kívánalmának megfogalmazásához a „döntéshozóknak” többletinformációra volt szükségük. A racionális önérdékkövetés tiszta formájának megjelenését gátolta a csoportdinamika (az eltérő dominanciájú résztvevők, a domináns résztvevők eltérő száma csoportonként, a csoportnyomás, a csoportkohézió), mely, ha a tudatlanság fátyla elvet követve a demográfiai jellemzőket nem is vesszük figyelembe, még megmarad, mint minden többszereplős megállapodás alakítója. Ha a rawlsi igazságosságelmélet nem is foglalkozik vele, a kísérlet során kiderült, hogy a tesztcsoportok döntéshozási folyamatában jelentős szerepet játszott. A csoportdinamika összetettsége azonban szintén gátolja egy biztos alapokon nyugvó összefüggés-láncolat megfogalmazását.

Összeegyeztethetőség

A gyakorlati tesztelés során Rawls potens, racionális önérdékkövetője nem jelent meg. Helyette a rendszer és a többség nyomásának kitett közösségi és egyéni viselkedés tanulmányozására nyílt lehetőség. Mégis a két igazságosságelmélet

összevetésében a kísérlet eredményei több hipotézis ellenőrzését tették lehetővé, s ezen túlmenően is számos többletinformációt szolgáltatottak, emellett mindkét elmélet megfelelő értelmező keretet biztosított a kísérletben részt vevők számára a saját fogyatékossgal kapcsolatos elképzeléseik, félelmeik tisztázására. A gyakorlati tesztelés a „Hozzuk vissza őket!” játékban az igazságosság Rawlsi és Nussbaumi elméleteinek összevetése miatt különleges. A két, egymással versengő elméletben képes volt bemutatni az elméletek egészének, illetve részeselemeinek relevanciáját, hangsúlyokat szolgáltatott a két elmélet vitájának érvkészletéhez, Nussbaum elméletének alátámasztásával Rawls elméletével szemben.

Összegzés

Mindezek után állíthatjuk-e, hogy az *eredeti helyzet* rawlsianus univerzalista megközelítése diszkriminál? Semmiképpen sem. Azonban ennek ellenkezője sem állítható róla, gyakorlati tesztelés után, hiszen a kísérlet nem volt képes előidézni olyan körülményeket, melyekben a résztvevőkben megfogalmazódott volna az igazságos társadalom létrehozásának gondolata, igénye, még azelőtt, hogy saját pozíciójuk, felhatalmazásuk, illetve a kizárások okáról tudomást szereztek volna. Tehát a tudatlanság fátyla feltétel csak korlátozottan hozható létre, és nem hoz mérhető eredményt. Ellenben a Nussbaumi következményelvű elmélet, mely a külső környezet felelősségérzetének megjelenését és a társadalmi integráció aktív előkészítését feltételezte, részben igazolást nyert, azonban csak meghatározott összetételű tesztcsoportok esetében. A diszkrimináló rendszer leépítését célzó egyéni törekvések nem jártak sikerrel, a kívülről szabályozott csoportnyomás is hátráltatta az egyéni igazságosságra törekvések összekapcsolódását, és az önérdékkövetés is inkább a diszkrimináló helyzet fenntartásához járult hozzá, mint az igazságos társadalom létrehozásához.

A diszkrimináló rendszer felszámolásához számos feltételnek teljesülnie kell: ahhoz, hogy egy igazságos társadalom létrejöhessen, vagyis hogy a kísérlet esetében megjelenő fogyatékos és ép résztvevők egyaránt részesülhessenek a szabályalkotói szerepkörből, szükség van a résztvevők egyéni kompetenciáinak, tudásának, hozzáértésének megteremtéséhez. Ismerniük kell a fogyatékossgal fajtáit, tudniuk kell, hogy a fogyatékossgal valójában miben korlátoz egy fogyatékossgal élő személyt, és miben nem, és hogy a korlátozások milyen módon, milyen feltételek teljesülése mellett mérsékelhetők, vagy akár kiiktathatók. Az önérdékkövetés esetében a kísérlet alátámasztotta, hogy gyenge kohéziójú, demográfiailag homogénebb csoportoknál jellemzőbb, a közösségként működő, vagy heterogénebb összetételű csoportoknál viszont kevésbé. A diszkrimináció kiiktatása rendkívül nehéz, hiszen mind az erős kohéziójú, mind a heterogén közösségek létrehozása, fenntartása erőforrásigényes, ám amennyiben a fogyatékossgal élő embereket nem a társadalom passzív elemeiként, hanem kisebb-nagyobb közösségek tagjaiként fogadjuk el, akkor az önérdékkövetés csökkenni fog, az igazságos társadalom létrehozásának esélyei pedig emelkedni fognak.

Kutatásetikai megjegyzések

A kettős célkitűzéssel – társadalmi érzékenyítő játék és kutatástesztelés – rendelkező foglalkozás több különböző program, rendezvény keretében került lebonyolításra. A résztvevők minden esetben előzetesen megkapták írásban a foglalkozás rövid leírását, majd a foglalkozás elején szóban ismertették velük, hogy egy diszkrimináló rendszer fenntartásának szimulációjában fognak részt venni, amely rendszer a fogyatékossgot erőteljes eszközökkel fogja stigmatizálni, s ez a foglalkozás első felében sokakban kellemetlen érzést kelthet, illetve hogy a foglalkozás második fele az érzések megfogalmazására, megosztására és feloldására irányul. A résztvevők szóban és – ahol lehetőség volt rá – írásban is beleegyezésüket adták a játékban való részvételre. Az adatfelvétel a jelenléti ívek demográfiai kérdéseinek válaszai és a játékmesterek megfigyelései alapján készült el, az adatok és a triangulációban egyeztetett mérési értékek egy kutatási adatlapra kerültek fel, majd egy összesítő kutatási jegyzőkönyvbe, amely már semmilyen személyes adatra visszavezethető információt nem tartalmazott.

Irodalomjegyzék

- Asch, A. & Fine, M. (1988). Introduction: Beyond Pedestals. In M. Fine & A. Asch (Eds.), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics* (pp. 1–37). Temple University Press.
- Asch, S. E. (1956). Studies of independence and conformity: A minority of one against a unanimous majority. *Psychological Monographs*, 70(416) 1-70. <https://doi.org/10.1037/h0093718>
- Baier, A. (1994). *Moral Prejudices: Essays on Ethics*. Harvard University Press.
- Barclay, L. (2018). *Disability with Dignity: Justice, Human Rights, and Equal Status*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351017114>
- Beaudry, J. S. (2021). *The Disabled Contract Severe Intellectual Disability, Justice and Morality*. Cambridge UP. <https://doi.org/10.1017/9781316591482>
- Charlton, J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability, Oppression and Empowerment*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520925441>
- Clifford Simplican, S. (2015). *The Capacity Contract. Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. University of Minnesota Press. <https://doi.org/10.5749/minnesota/9780816693979.001.0001>
- Fazekas Á. S. (2019). Befogadó tervezés a felsőoktatás oktatási, tanulási környezetében. *Fogyatékossg és Társadalom*, 2 (1), 57–75. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.3>
- Gettier, E. (1963). Is Justified True Belief Knowledge? *Analysis*, (23), 121–123. <https://doi.org/10.1093/analys/23.6.121>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Maintenance of Spoiled Identity*. Prentiss Hall.
- Holst, C. (2010). Martha Nussbaum's outcome-oriented theory of justice Philosophical comments. *ARENA Working Paper* (16), 1–21.
- Johnson, D. W. & Johnson, R. T. (2009). An educational psychology success story: Social interdependence theory and cooperative learning. *Educational Researcher*, 38(5), 365–379. <https://doi.org/10.3102/0013189X09339057>
- Jones, C. P. (2000). Levels of Racism: A Theoretic Framework and a Gardener's Tale. *American Journal of Public Health*, (90), 1212–1215. <https://doi.org/10.2105/AJPH.90.8.1212>
- Keller, J. M. (2009). *Motivational design for learning and performance: The ARCS model approach*. Springer Science & Business Media. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1250-3>
- Kittay, E. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>
- Kohlberg, L. (1997). Az igazságosságra vonatkozó ítéletek hat szakasza. In Bernáth L. & Solymosi K. (Eds.), *Fejlődéslelektani olvasókönyv* (pp. 199–219). Tertia.

- Kohlberg, L., Levine, C. & Hewer, A. (1983). *Moral stages: a current formulation and a response to critics*. Karger.
- Lewin, K. & Lewin, G. W. (Eds.) (1948). *Resolving social conflicts: selected papers on group dynamics [1935-1946]*. Harper and Brothers.
- McGarth, A. E. (2002). *Tudomány és vallás*. Typotex.
- Mérei F. & Szakács F. (1975). *Csoportdinamika. Válogatás Kurt Lewin műveiből*. Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó.
- Mills, C. (1997). *The Racial Contract*. Cornell University Press.
- Mráz A. (2020). Disenfranchisement and the Capacity/Equality Puzzle: Why Disenfranchise Children but Not Adults Living with Cognitive Disabilities. *Moral Philosophy and Politics*, 7(2), 255–279. <https://doi.org/10.1515/mopp-2019-0054>
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c7zftw>
- Okin, S. M. (1989). *Justice, Gender, and the Family*. Basic Books. <https://doi.org/10.2307/1122929>
- Oliver, M. (1989). Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies. In L. Barton (Ed.), *Disability and Dependency* (pp. 6–22). Falmer.
- Pateman, C. (1988). *The sexual contract*. Stanford University Press.
- Puka, B. (1995). *Moral Development: A Compendium*. Garland Press.
- Putnam, R. A. (1995). "Why Not a Feminist Theory of Justice?" In M. Nussbaum & J. Glover (Eds.), *Women, Culture and Development* (pp. 298–331), Clarendon Press. <https://doi.org/10.1093/0198289642.003.0013>
- Quine, W. V. O. (1999). Az empiricizmus két dogmája. In Forrai G. & Szegedi P. (Eds.), *Tudományfilozófia Szöveggyűjtemény* (pp. 808-938.). Áron Kiadó.
- Rawls, J. (1971). *A Theory of Justice*. The Belknap Press of Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674042605>
- Rawls, J. (1993). *Political Liberalism*. Columbia University Press.
- Rawls, J. (2001). *Justice as Fairness: A Restatement*. E. Kelly (Ed.), .Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv31xf5v0>
- Scanlon, T. M. (1973). Rawls' Theory of Justice. *University of Pennsylvania Law Review*, 121(5), 1020–1069. <https://doi.org/10.2307/3311280>
- Sisk, D. A. (1995). Simulation games as training tools. In S. M. Fowler & M. G. Mumford (Eds.), *Intercultural sourcebook: Cross-cultural training methods* (pp. 81–92). Intercultural Press.
- Swartout, W. & van Lent, M. (2003). Making a game of system design. *Communications of the ACM*, 46(7), 32–39. <https://doi.org/10.1145/792704.792727>
- Tóth, J. Z. (2005). John Rawls igazságosságelmélete. *Jogelméleti Szemle*, (1). <https://jesz.ajk.elte.hu/tothj212.html>

SÁNDOR, Anikó

ELTE BGGYK Fogytékosság és Társadalmi Részvétel Intézet

sandor.aniko@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0001-7960-8294>

Participatory Innovation and Diverse Users

Results of a Targeted Literature Review

Abstract

The aim of this paper is to explore the basic concepts and various conceptualisations of participatory innovation processes. This analysis is part of a multi-stage research project within the disciplinary framework of Disability Studies and Innovation Management.

Through targeted and integrative literature analysis, I examined how the literature defines participatory innovation and what benefits and challenges can be identified in applying this method. I analysed 8 studies deductively along the following predefined categories: theoretical concept and topic of innovation; stakeholders; methods; benefits and challenges.

The results show that the implementation of a participatory innovation generates sustainable results that are responsive to user needs. The impact can be both transformative and productive regarding the entire community. A challenge is that the process is time-consuming and can lead to difficulties if stakeholders are not motivated or even actively oppose the process. To ensure that no one experiences involvement as a constraint or as another empty concept to be ticked off, roles, tasks and objectives need to be clearly defined and understood by all.

In the light of my findings, I introduce a new concept of participatory innovation that may be suitable for the involvement of disabled users in development processes.

Keywords: participatory innovation, participation, „Nothing about us, without us!”, responsible science, user involvement

Participatív innováció és felhasználói sokszínűség

Egy célzott irodalomelemzés eredményei

Absztrakt

A tanulmány célja a participatív innovációs folyamatok alapfogalmainak, illetve különféle koncepcióinak feltérképezése. Ez az elemzés része egy több lépcsőből álló kutatásnak, melynek diszciplináris kerete a fogyatékoságtudomány (Disability Studies) és az innovációmenedzsment.

Célzott és integratív irodalomelemzés módszerével azt elemeztem, hogy a szakirodalom hogyan definiálja a participatív innovációkat, és megvizsgáltam, hogy a rendelkezésre álló tanulmányok milyen előnyöket és kihívásokat azonosítanak a módszertan alkalmazása során.

Elemzésem igazolta, hogy a participatív innováció alkalmazása fenntartható, a szükségletekre jól reagáló eredményeket hoz létre. Bevezetése a teljes közösségre transzformatív és produktív hatással lehet. Hátrány és kihívás azonban, hogy ez a folyamat időigényes, és a megvalósulást megnehezítheti, ha a szereplők nem motiváltak, vagy akár aktívan opponálják a terveket. Annak érdekében, hogy senki ne kényszerként vagy újabb kipipálandó, üres koncepcióként élje meg a bevonást, a szerepeket, feladatokat és célokat pontosan, mindenki számára érthető módon meg kell osztani.

Eredményeim tükrében bemutatom a participatív innovációnak egy olyan definícióját, ami alkalmas lehet arra, hogy fogyatékos felhasználók részt vegyenek fejlesztő folyamatokban.

Kulcsszavak: participatív innováció, részvételiség, „Semmit rólunk, nélkülünk!”, felelősségteljes tudomány, felhasználók bevonása

Participatory Innovation and Diverse Users

Results of a targeted literature review

1. Introduction

The aim of this paper is to explore the basic concepts and different conceptualisations of participatory innovation processes. This analysis is part of a multi-stage research project within the disciplinary framework of Disability Studies and Innovation Management. The goal of the research is to analyse the methodology of involving disabled users in participatory innovation.

The topic is novel because there is currently little literature on disabled users available in this interdisciplinary theoretical and methodological framework. The conceptual overview and the development of a methodological map can contribute to a more informed planning of further research and innovation.

Over the past years, my colleagues and I have built a complex brand of higher education methodology based on the idea of disabled and non-disabled people working together on an equal basis at university. Its three pillars are *participatory research, teaching and innovation*. *Participatory research* means that disabled people participate in our studies as research collaborators from research design to dissemination (see Kunt, 2019; Katona, 2014; Heiszler, 2017; Könczei et al., 2019). In *participatory teaching*, courses are designed together with disabled people, classes are taught together, and students' work is assessed together (Katona et al., 2022). Finally, *participatory innovation* involves service development with disabled users (Sándor et al., 2021). A common feature of these three types of activities is that the disabled participants are not professional researchers and teachers, but activists committed to human rights advocacy. By sharing their life experiences, they enrich the theoretical knowledge generated at the university.

Our participatory work in higher education is itself innovative, because it deconstructs the dominant academic structures. Not only does it analyse the power relations between disabled and non-disabled participants, but it also actively works to equalise these power relations using the tools of Critical Disability Studies (Brown & Ramlackhan, 2022). Our methodology responds to what Dolmage defines literally and metaphorically as “steep steps to Ivory Towers” (Dolmage, 2017: 44). But it is not only disabled students who find it difficult to gain access for physical and social reasons. A significant proportion of curricula, research and development on disabled people are produced by non-disabled professionals.¹ This phenomenon reinforces

¹ Although the sociology of special education does not study this phenomenon within the framework of disability studies, its creator, Csaba Bánfalvy has been dealing with the problem of social differences between special educators and the children they teach for decades: “What is even more important is that **the subculture of special educators rarely coincides with the subculture of their clients**” (Bánfalvy, 2006: 127, emphasis added by the author). He also draws attention to the fact that the incongruence of different social status and subcultural affiliations can be a potential source of conflict in the interaction between the two groups.

the inherent tendencies towards ableism, elitism and exclusion in academia (Sándor, 2021; Hoffmann et al., 2023, Yerbury & Yerbury, 2021), which lead many people working in academic settings to hide their disabled or chronically ill identities (Brown & Leigh, 2018; Lindsay & Fuentes, 2022).

Our methodological reflections on participatory teaching and research have been presented in several publications (Sándor, 2018; Sándor et al., 2023; Sándor et al., in press), and in our methodological book published in 2019 we have already referred to the importance of value-creating co-productive, co-design and social innovation projects (Katona et al., 2019). In the current phase of our work, we focus on the latter: the development and innovation component (see Cserti-Szauer et al., 2022). The aim of this paper is to analytically explore user-centred, collaborative participatory innovation concepts and to highlight the aspects that will enable the inclusion of disabled people as users in innovation processes. Using a targeted literature analysis method, I will examine two main questions: *How does the literature define participatory innovation? What are the benefits and challenges that the available studies identify in applying the methodology?*

2. The democratisation of innovation and science

Schumpeter's (1939) starting point is that innovation is the creation of a *new commodity* which may be based not only on a new scientific discovery or technological development, but also on a *new type of commercialisation* of a product. Innovation is also the opening up of *new markets* or the finding of *new sources of supply*. Finally, a *new form of organisation* that is different from the previous one may also be innovative. According to the author, anything that manifests itself economically in "doing things differently" (Schumpeter, 1939: 80) is innovation. It can be deduced from the above that innovation is not the same as invention. Although Schumpeter's concept does not yet mention user involvement, his open, broad approach provides a good basis for it.

The inclusion of vulnerable, marginalised groups, such as disabled users, can be approached through Chikán's definition. In his view, innovation is also when a development is able to meet consumer needs at a new, higher level of quality (Chikán, 2008). Involving users of a product or service in the development can help to achieve this higher level of quality.

The current literature on participatory innovations does not always consider the user of the product or service as the involved participant, but the common value of the studies analysed is that they build on the *meaningful participation* of relevant actors at different stages of the process and on their *joint knowledge generation*. In this respect, they are similar to the values of participatory teaching and research in the field of Disability Studies. Furthermore, the overarching value of collaborative product or service development is *ethical operation* and *responsibility*. However, this goes beyond traditional corporate social responsibility (CSR), where beneficiary groups are passive recipients or objects of the company's charity. The focus shifts to stakeholders and citizens being active participants and equal actors in firms' co-

creation processes (Osborne et al., 2016; Ryan, 2012; Katona et al., 2019; Ramaswamy & Ozcan, 2014) and their responsible, purpose- and value-driven innovations (Grant & Grant, 2016; Stilgoe et al., 2013). In the academic field, similar developments are described by the concepts of citizen science and responsible science (Buchner et al., 2016). These stakeholders are linked in a quadruple helix ecosystem (see Figure 1. below), which makes the resulting innovations more sustainable. Whereas previously the triple helix model only involved the government, academia and business, in the quadruple helix system, the government, academia, business and civil society develop and create together (Carayannis & Campbell, 2009; Plattner et al., 2014; Castiaux, 2016; Bugarszki, 2019; Taratori et al., 2021).

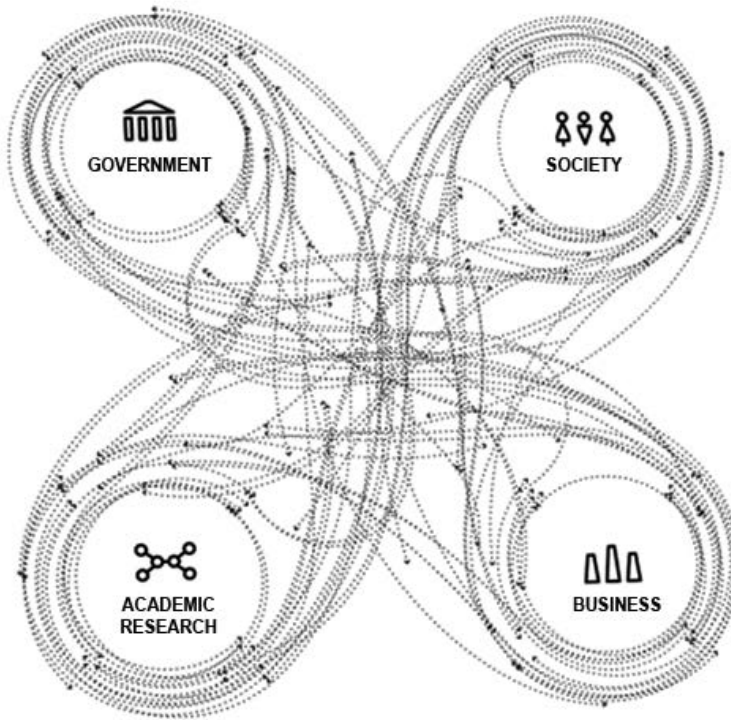


FIGURE 1. THE QUADRUPLE HELIX MODEL (ADAPTED BY FRAUNHOFER, 2016, ORIGINALLY DEVELOPED BY CARAYANNIS AND CAMPBELL, 2009, PUBLISHED BY SCHÜTZ ET AL., 2019: 129)

While there are many benefits of participation and democratisation, they also present methodological challenges for developers and researchers. They need to explore how best to understand users' views and translate them into results. After all, many users find it difficult to articulate their needs or do not even recognise them. What they experience is a problem situation that hinders their daily life. Therefore, the user's need is called "sticky information" (von Hippel, 1994), which means that it is difficult to reveal it. It logically follows from the above problem that a new methodological toolbox is needed to "extract" user knowledge. This has led to the emergence of design-centred participatory models that engage users: *user-led innovation* and *user involvement* (Barnes & Mercer, 2006; Priestley et al., 2010; Munn-Giddings et al.,

2009; Bühler 2001), *citizen involvement* (Creighton, 2005; Pivik, 2002; Jurkowski et al., 2002), *user-centric* and *consumer-centric innovation* (Gamble et al., 2016; Selden & MacMillan, 2006), *co-creation* and *experience innovation* (Brandsen et al., 2018; Rill & Hämäläinen, 2018, Walcher & Leube, 2017), as well as *co-production* (Hunter & Ritchie, 2007; Roberts et al., 2011; Cserti-Szauer, 2019).

Following Anttiroiko's (2016) model, the level of participation in participatory innovations can range from nominal to transformative. The level of involvement is proportional to the potential for user freedom and creativity to unfold. The example of urban planning shows that the methods used can range from passive informing actions to active, self-organised urban planning and hacktivism (Figure 2). Urban hacktivism is a grassroots action that can provide solutions for local challenges, although its ability to change structural barriers might be limited (Maalsen, 2022).

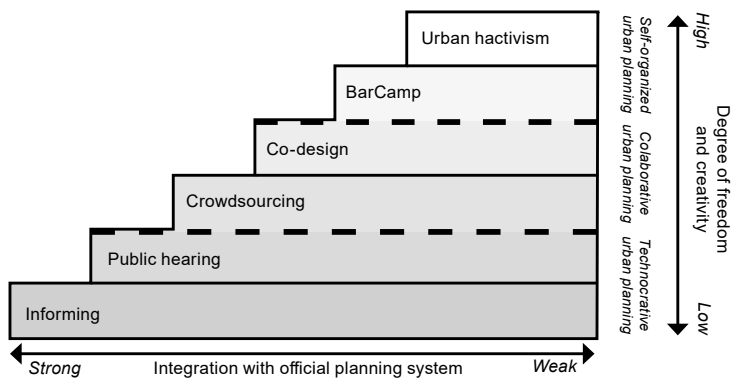


FIGURE 2. DEGREE OF INTEGRATION, FREEDOM AND CREATIVITY IN URBAN PLANNING (ANTTIROIKO 2016, 9)

Research has shown that participation is not always about individuals on behalf of a particular group. Often, the best solutions are not necessarily found by seeking out the most experienced specialist in the field. The involvement of groups can add value to the innovation, because collectively people are wiser than the most informed member of their community would be: this is the wisdom of crowds (Surowiecki, 2005). Following this idea, Davidson argues that it is not worth leaving innovation to designated individuals within an organisation, but the goal is rather to involve the whole organisation. The community not only generates quantifiably more ideas, but also more creative and qualitatively better ideas (Davidson, 2022).

Finally, we need to take into account the economic and technological context in which our societies operate and our daily lives are shaped. Development and science become more democratic not only because of the need for corporate actors to act responsibly and create value, but also because they are profit-driven. Highly dynamic and increasingly accessible technological developments allow users to become developers themselves, in their own homes, using their own computers (von Hippel, 2005). Companies that are not open to incorporating these ideas may be left behind in a fiercely competitive market.

After this brief overview of the democratisation process in innovation and science, I introduce the theory and practice of participatory innovation.

3. Participatory innovations

Participatory innovations combine the pillars of the *lead-user approach* (von Hippel, 2005), *design anthropology* (Jaffari et al., 2011) and *participatory design* (Dell'Era & Landoni, 2014) (Buur & Matthews, 2008). They aim to generate knowledge about users that inspires members of the organisation to redefine a product, role or corporate identity. They also aim to create corporate opportunities that respond to the market through product and service concepts (Figure 3.).

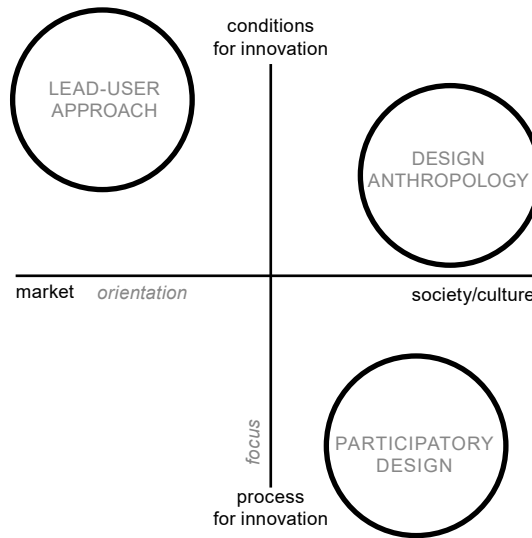


FIGURE 3. THE FOCUS AND ORIENTATION OF PARTICIPATORY INNOVATION PILLARS (BUUR & MATTHEWS, 2008: 261)

Participatory innovation can be defined by the following 5 steps:

1. field study: mapping the people and practices that the organisation wants to develop and strengthen;
2. sense-making: analysis and interpretation of the observed events, people, practices with the relevant stakeholders of the process (internal and external partners, users, etc.);
3. co-ideation: brainstorming with the different stakeholders involved (internal and external partners, users, etc.);
4. business modelling: co-modelling of the concrete concept of products/services resulting from the ideas with the relevant stakeholders (internal and external partners, users, etc.);
5. co-design: joint development of products and services with relevant stakeholders (internal and external partners, users, etc.) (Buur & Matthews, 2008).

The studies analysed below all build on Buur and Matthews' theory and demonstrate its applicability in practice.

4. Methodology

The methodology of the study is a targeted, or also known as focused (Huelin et al., 2015), and integrative literature analysis (Snyder, 2019). It aims to use qualitative content analysis to examine the theoretical and practical experiences available on participatory innovations that can support the process of involving users with disabilities. By properly understanding and adapting participatory innovation concepts, frustrations due to difficulties in collaboration and inaccurate expectations can be avoided. As a result, not only the services, but also the service development processes are better able to respond to the needs of the stakeholders.

From September 2022 to January 2023, I collected relevant results from Google Scholar, EISZ and EBSCO for the keyword „participatory innovation” in English. After an initial review of the literature found, I developed a concept map of the terms that appear: participatory innovation, lead-user, co-production, co-creation, stakeholder/user/citizen involvement, user-centric/consumer-centric innovation. I organised the literature using the literature matrix technique to support the classification of the literature. This procedure also allows for a qualitative analysis to avoid the random selection of literature (Klopper et al., 2007; Goldman & Schmalz, 2004).

After pre-selection, the categorised collection contained 55 texts of various genres (journal articles, books and conference papers were included). During the pre-selection process, I discarded any literature that did not show a meaningful connection to the narrow research area based on the initial review. This step is essential because Google Scholar alone finds more than 4000 texts for the term “participatory innovation”. Due to scope limitation, in this article I only analyse journal articles narrowly related to the topic of participatory innovation.

I have included in the analysis only studies that were published in or after 2000, are empirical in nature and are primary sources, i.e., the author(s) are the same as the person who conducted the research. I have used findings from other texts on the subject only to provide theoretical context in the first two chapters of this article.

Studies on participatory innovation are typically interdisciplinary, combining fields such as medicine, agriculture, political science, innovation management and design. To ensure that my work supports subsequent developments and research in the field of Disability Studies as effectively as possible, I have not included articles that are more difficult to relate to disabled people (see Borgen & Aarset, 2016 for an example of agriculture or Ewens & van der Voet 2019 for a financial case study). I have not limited the search to specific geographical regions. Thus, the selected articles represent the United States of America, Finland, Denmark, Iran and Germany.

After sorting out the redundancies (I only considered several publications of the same research once), I finally analysed 8 studies deductively along the following predefined categories:

- theoretical concept and topic of innovation;
- stakeholders;
- methods (given that participatory research tends to blur the boundaries between research and the actions, I have included both dimensions);
- benefits and challenges.

Table 1. below summarises my findings (detailed references are given at the end of the paper):

TABLE 1. SUMMARY OF THE ANALYSED ARTICLES (AUTHORS' TABLE)2

	Authors	Theoretical concept and topic of innovation	Stakeholders	Methods	Benefits	Challenges
1	Abed et al. (2000)	stakeholder involvement; comprehensive cancer control	cancer patients	action research	innovation is more effective when stakeholders are involved from the start	time consuming
2	Anttiroiko (2016)	participatory innovation; citizen involvement; urban planning	citizens	field study	participatory innovation has a positive impact on the economy, decision-making processes and local communities	the concept can lose meaning; it's difficult to involve lay persons
3	Boer & Donovan (2012)	participatory innovation; Interaction Design; provotypes; indoor climate	companies, university researchers, families	field study	provotypes represent a good platform for participatory innovations	-
4	Buur & Larsen (2010)	participatory innovation; communication	company employees, entrepreneurs, designers	field study; improvisative theatre	conflicts and crossing intentions can enrich the concept of participatory innovation	an attempt to reduce complexity or control conflicts between perspectives may impede innovation
5	Buur & Matthews (2008)	participatory innovation; a new concept of user involvement; wastewater control	company employees	field study; action research	participatory innovation can generate new knowledge and opens up new business opportunities	recognition of users' expertise and implementation of their ideas can lead to conflicts
6	Buur, Ankenbrand & Mitchell (2013)	participatory innovation; business modelling	company employees	action research; tangible value network mapping, staging	participatory innovation can encourage participants to question conventional concepts and to co-construct new meaning	-
7	Sadabadi & Rahimi Rad (2021)	social innovation; participatory action research	marginalised people living in poverty	participatory action research	innovation is more sustainable when people are involved in solving their own problems	inclusion of marginalised groups can be a challenge, so conscious empowerment processes are needed
8	Schütz, Heidingsfelder & Schraudner, M. (2019)	participatory research and innovation	citizens	participatory design methods	lay people do not want to take on the role of researchers, but want to engage in meaningful debate and communication about developments that affect them	if there is a lack of clarity of purpose, roles and responsibilities among the stakeholders, cooperation may lead to frustration

5. Results

5.1 Theoretical concept and topic of innovation

The concept of participatory innovation cannot be limited to specific subject areas. It is broadly applicable: the content of the examined case studies found ranges from better coordination of cancer prevention programmes (Abed et al., 2000) and the management of wastewater in companies (Buur & Matthews, 2008) to the phenomenon of smart city urban development and platformisation (Anttiroiko, 2016).

I have already discussed the challenges of engaging users and citizens. It is therefore not surprising that several articles focus on effective communication and interaction between the stakeholders involved. Interaction Design investigates how tensions between actors can be transformed into provocative types (so-called provotypes). In applying provotypes, researchers do not explain the use of

a product in detail, but observe how the involved participants struggle to use and understand it (Boer & Donovan, 2012). Combining elements of participatory design and design anthropology, Buur and Larsen (2010) tried the improvisational theatre technique with corporate employees. Since everyone within a company has their own working methods, goals and competences, role-playing can be used to observe and subsequently manage conflicts with better results. In their case study, Schütz et al. (2019) wondered what the preferred and effective forms of interaction between stakeholders might be.

Participatory innovation can also be understood as design moves, referring to shifts in perspective that allow participants to interpret concepts or roles in ways that are different from how they have approached them in the past (Buur, Ankenbrand & Mitchell, 2013).

Also deserving special attention is a project that accompanies social innovation with participatory action research and focuses on empowerment processes. This study is the closest to the objects of Disability Studies, because it explains a labour market project (Sadabadi & Rahimi Rad, 2021).

5.2 Stakeholders

The groups involved in the case studies are all somehow relevant to the topic or process. However, as participatory innovation is not inherently a social field but an economic concept, the participants are not always users of the service or product. I divided the solutions presented in the articles into three groups.

The first group is characterised by the involvement of company employees and researchers. In Buur and Larsen's example, actors perform scenes and the audience consists of company employees, entrepreneurs, designers who have had co-design experience (Buur & Larsen, 2010). Another study works with company employees (engineers and designers) and university researchers (Buur & Matthews, 2008). In a third example, Buur and their team also involved company employees and university students (Buur et al., 2013).

Another sub-type is when so-called "lay people" or people with relevant life experience in a particular topic are involved. These include projects with city residents (Anttiroiko, 2016), citizens (Schütz et al., 2019), and action research with marginalised people and communities that experience poverty (Sadabadi & Rahimi Rad, 2021).

A third type of articles are those which involve company employees, researchers, but also users of the product or service. The cancer prevention project, for example, involved programme managers, public actors and users. Together, they defined what comparative cancer control means (Abed et al., 2000). The indoor climate project gathered the knowledge of relevant companies, academics and families (Boer & Donovan, 2012).

5.3 Methods

Participatory and arts-based research is characterised by the blurring of the boundaries between research and development (Horváth, 2019; Dezső, 2022), so

where appropriate, both dimensions are discussed. To summarise, the method used in essentially all articles is qualitative case study even though they not always label their work as such.

The range of research and development tools used is rich. Workshops, conference calls, conferences, literature reviews, case studies can support the refinement of definitions and objectives, the visualisation of the process, the incorporation of experiences and the development of guidelines (Abed et al., 2000). Field research with families (interviews and observations) can be used as a basis for workshops, which can be reflected upon collaboratively by the stakeholders (Boer & Donovan, 2012). Typically, interdisciplinary methodologies are used, for example, drawing on participatory design tools such as participatory prototyping, workshops, audio and video materials and semi-structured interviews (Schütz et al., 2019).

Two working groups interpret their work as action research. In one, Sadabadi and Rahimi Rad work with participatory action research and a so-called social innovation circle (Sadabadi & Rahimi Rad, 2021), in the other one they jointly analyse photo cards of video segments and organise workshops to develop new ways of collaboration (Buur & Matthews, 2008). They also use arts-based techniques in a project that involves discussing organisational situations through tangible objects and making video observations. Participants work with post-it notes and interactive staging techniques (Buur et al., 2013). A similar genre is the improvisational theatre method, which analyses communication situations within the enterprise and the reaction of the audience to these situations (Buur & Larsen, 2010).

Finally, the urban development project that reviews the strategy and innovation documents of the cities of Helsinki, Tampere and Oulu can be defined as a theory-oriented case study. It also applies the interview technique with development and project managers involved in local innovation (Anttiroiko, 2016).

5.4 Benefits and challenges identified

5.4.1 Benefits

In participatory research and teaching, we have found that users of our findings are more motivated to engage with our topics if they are given the opportunity to express their views early in the process (Katona et al., 2019).

A similar trend can be observed in participatory innovation. When participants are given the opportunity to participate in defining a common theme and goal right from the start, they are more motivated to support innovation. It can also make development more effective, as problems do not emerge the first time when the project is over and the results have to be utilised (Abed et al., 2000). Critical feedbacks also support the development of the process and methodology itself. An interesting finding is that for lay users the key component is not the need to understand the whole process. Transparency is more important to them. They do not necessarily wish to take on the role of a researcher, because they understand the responsibility of this job. But their opinion is that science should not happen in an inaccessible bubble. Citizens are most motivated to participate by the fact that something interesting and enjoyable is happening, and that the researchers appreciate and value their contributions. Further

research is needed to explore why women want to participate more in development than man (Schütz et al., 2019).

Inclusion in urban development implies democratisation of policy decisions and urban planning processes at the local government level, and this promotes inclusiveness. Inclusion has a positive impact on the economy, because citizens can strengthen entrepreneurship, create jobs and help projects that develop small communities. Once such innovation is launched, it has the ability to transform the whole city (Anttiroiko, 2016). In addition, new participants and methods can generate new knowledge and open up new business opportunities (Buur & Matthews, 2008).

With democratisation, the inclusion of community experience and the transparent communication that this requires, conflicts can be amplified. Different competing or intersecting interests may come to light. But it is precisely the communication of these conflicts that provides the space to redefine goals and try out new ideas (Buur & Larsen, 2010). The tools mentioned, such as the technique of provocation, can be used to generate tension in a deliberate and targeted way. With appropriate support, the tension can have a positive effect on the design process (Boer & Donovan, 2012).

If participants are given a role in interpreting the objects of the innovation, which may even be tangible objects (Buur et al., 2013), they can support the generation of shared concepts. Concepts that were previously accepted as fact can change and stakeholders can take on the perspectives of others.

To summarise, development is more sustainable when people are active in solving their own problems. Meaningful participation can be achieved, social communication and entrepreneurial skills can be developed, the service provider's perspective often changes, and social awareness is strengthened (Sadabadi & Rahimi Rad, 2021).

5.4.2 Challenges

As with all participatory work, a fundamental difficulty is that the processes are more time-consuming than planned (Abed et al., 2000). Furthermore, if the right conditions for cooperation are not clarified, the concept becomes empty and only legitimises political interests, reinforcing existing oppressive practices. As citizens often lack the necessary expertise, direct involvement can be difficult and often only takes place through representatives (Anttiroiko, 2016).

As mentioned above, one of the main advantages of the methodology is that it can reveal conflicts of interest and differences of opinion. Trying to reduce or control this complexity and conflict can hinder innovation (Buur & Larsen, 2010).

According to Buur and Matthews (2008), it can be a challenge within an organisation that not all employees want to hear the honest opinions of experienced users. In this case, this can be interpreted not only as users of products or services, but also as the different experiences of those working in different units within the organisation. Perceptions of improvements may differ and opinions may clash, for example, if a construction worker proposes a practical and simple solution, but the design engineer refuses to help with the development because he considers it to be an outdated technology. In addition, scheduling innovation meetings and implementing the ideas that emerge can be challenging (Buur & Matthews, 2008).

If stakeholders within the triple or quadruple helix do not define clear goals, roles and tasks, cooperation is likely to lead to frustration. Researchers may perceive the need to involve users as a restriction of their freedom.

Participants may be self-critical, thinking that they are not qualified in the subject. They are aware that they might reject or oppose ideas that are otherwise very useful because of a lack of professional knowledge. In addition, there are groups that are not interested in participating or do not have the time to engage more intensively. They prefer to spend their free time with their own families. The results suggest that money and contribution to science do not motivate most people. Those who are interested in participating are rather interested in the discussions and conversations about developments and do not want to directly influence knowledge creation (Schütz et al., 2019).

In addition to the challenges that are derivable from the process, researchers also experience difficulties at the individual level. Marginalisation can lead to the lack of self-confidence and previous bad experiences, poverty-dominated ideologies and habits can affect the quality of the cooperation. In purpose-driven social projects, difficulties can be caused by dependence on charitable organisations and local conflicts of interest (Sadabadi & Rahimi Rad, 2021). Early results from our participatory service development projects identified the same challenges. If we want to apply the methodology with disabled persons, the (self-) education and empowerment element is essential (see Csángó et al., 2022).

Two studies do not mention aspects that can be assessed as challenges or difficulties (Boer & Donovan, 2012; Buur et al., 2013).

6. Conclusion

The aim of this study was to explore the concepts of participatory innovation processes. As a first element of a multi-stage research, I conducted a targeted and integrative literature analysis of 8 peer-reviewed journal articles. My research questions were: *How does the literature define participatory innovation? What are the opportunities and challenges that the available studies identify in applying the methodology?*

The study of participatory innovations and their adaptation to disabled users is an important step in the democratisation of science and innovation. One of the key goals of Disability Studies is to deconstruct practices that oppress disabled people and to find novel responses that react to unequal power relations. As we have seen, higher education generates knowledge about disabled people in a way that is predominantly not engaged with disabled people themselves. Access to research projects is extremely difficult not only because of physical barriers, but also due to social barriers. Thus, disability or chronic illness becomes an identity that few academics openly acknowledge.

The paper presented different approaches, which have in common that they rely on the *meaningful participation* of relevant stakeholders at different stages of innovation processes and on the *collaborative generation of knowledge*. They are also characterised by *ethical operation* and *responsibility*. The users of products and

services, the lay citizens themselves become developers and researchers in the quadruple helix ecosystem.

I then analysed in more depth the phenomenon of participatory innovation, which is in fact the umbrella concept of the approach presented. The aim of participatory innovation is to generate the kind of knowledge about (and with) users that inspires members of an organisation to redefine a product, role or corporate identity. It is a series of steps that starts with *field study* (1) and qualitative data collection, and then concludes with *business modelling* (4) and *co-design* (5), after a joint analysis of the data and a joint brainstorming, which are called *sense-making* (2) and *co-ideation* (3).

This participatory methodology produces sustainable results that are responsive to user needs. It can have a transformative and productive impact on the whole community if conflicts, conflicting interests, diverse opinions and competences are brought to the surface during the development process and not only after the product or service has been created. Once these have been identified, it is possible for an organisation or community to change previously established routines.

A disadvantage and challenge, however, is that this process is time-consuming and can be difficult to implement if stakeholders are not motivated or even actively oppose the plans. To ensure that no one experiences involvement as a constraint or as another empty concept to be ticked off, roles, tasks and objectives need to be clearly defined and understood by all.

In the light of our findings, we will further interpret the concept of participatory innovation as *a development process that cuts across participatory approaches in Disability Studies, innovation management and their co-disciplines and cross-disciplines. In participatory innovation, a product, service or methodology is developed with the active participation of disabled users with the aim of meeting their needs more efficiently and to a higher standard than before.*

7. Future plans

Based on the above results, the next step of the research will be to further examine the methodology of participatory innovation. Two initiatives identified as participatory innovations are the co-design seminars at the Moholy-Nagy University of Arts and the supported employment participatory service development of Jamba Hungary.

We will also analyse the functions of the Disability Studies and Social Innovation Lab (DSSI Lab). By better understanding the role of the DSSI Lab and the innovation experiences of its members, we will gain further knowledge about participatory development with disabled people in Hungary.

Another important task will be to develop the ethical foundations of our participatory methodological work based on all three pillars (research, teaching and innovation). This will support inclusive teams in working more consciously, but it will also be an essential quality assurance tool.

Acknowledgements

The research was funded by the Ministry of Culture and Innovation, National Research, Development and Innovation Office and the New National Excellence Programme.

References

- Abed, J., Reilley, B., Butler, M. O., Kean, T., Wong, F. & Hohman, K. (2000). Comprehensive Cancer Control Initiative of the Centers for Disease Control and Prevention: An Example of Participatory Innovation Diffusion. *Journal of Public Health Management and Practice*, 6(2), 79–92. <https://doi.org/10.1097/00124784-200006020-00012>
- Anttiroiko, A.-V. (2016). City-as-a-Platform: The Rise of Participatory Innovation Platforms in Finnish Cities. *Sustainability*, 8(9), 922. <https://doi.org/10.3390/su8090922>
- Barnes, C. & Mercer, G. (2006). *Independent futures: Creating user-led disability services in a disabling society*. Policy Press. <https://doi.org/10.46692/9781847421579>
- Bánfalvy Cs. (2006). *Gyógypedagógiai szociológia*. ELTE BGGYFK.
- Boer, L. & Donovan, J. (2012). Prototypes for participatory innovation. In Wright, P. & Olivier, P. (Eds.), *Proceedings of the 9th ACM Designing Interactive Systems Conference* (pp. 388–397). Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/2317956.2318014>
- Borgen, S. O. & Aarset, B. (2016). Participatory Innovation: Lessons from breeding cooperatives. *Agricultural Systems*, 145, 99–105. <https://doi.org/10.1016/j.agsy.2016.03.002>
- Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (2018). *Co-production and co-creation: engaging citizens in public services*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315204956>
- Brown, N. & Leigh, J. (2018). Ableism in academia: where are the disabled and ill academics? *Disability & Society*, 33(6), 985–989. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1455627>
- Brown, N. & Ramlackhan, K. (2022). Exploring experiences of ableism in academia: a constructivist inquiry. *Higher Education*, 83, 1225–1239. <https://doi.org/10.1007/s10734-021-00739-y>
- Buchner, T., Koenig, O. & Schuppener, S. (Eds.) (2016). *Inklusive Forschung gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Verlag Julius Klinkhardt.
- Bugarszki Zs. (2019). Társadalmi vállalkozások és innováció az észjt jóléti ellátórendszerben. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (Eds.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 182–188). ELTE BGGYK, Eötvös Kiadó.
- Buur, J., Ankenbrand, B. & Mitchell, R. (2013). Participatory business modelling. *CoDesign*, 9(1), 55–71. <https://doi.org/10.1080/15710882.2012.760609>
- Buur, J. & Larsen, H. (2010). The quality of conversations in participatory innovation. *CoDesign*, 6(3), 121–138. <https://doi.org/10.1080/15710882.2010.533185>
- Buur, J. & Matthews, B. (2008). Participatory Innovation. *International Journal of Innovation Management*, 12(03), 255–273. <https://doi.org/10.1142/s1363919608001996>
- Bühler, C. (2001). Empowered participation of users with disabilities in R&D projects. *International Journal of Human-Computer Studies*, 55(4), 645–659. <https://doi.org/10.1006/ijhc.2001.0489>
- Carayannis, E. G. & Campbell, D. F. J. (2009). 'Mode 3' and 'Quadruple Helix': toward a 21st century fractal innovation ecosystem. *International Journal of Technology Management*, 46(3-4), 201–234. <https://doi.org/10.1504/IJTM.2009.023374>
- Castiaux, A. (2016). From the Triple to the Quadruple Helix: Living Labs as "In Vivo" Research Entities. In Ghymers, C. & Leiva, P. (Eds.), *Construyendo El Espacio ComÚn de Educación Superior, Ciencia, Tecnología e Innovación para la Asociación Estratégica Birregional* (pp. 180–183). LOC - Comité Local Organizador.
- Chikán A. (2008). *Vállalatgazdaságtan*. AULA Kiadó.
- Creighton, J. L. (2005). *The Public Participation Handbook*. Jossey-Bass.
- Csángó, D., Gál, D., Ivicsics, B., Kalász, V., Katona, V., Köllő, G., Kunt Zs., Rékasi, N. Sándor, A. & Tóth, K. (2022). *Creating a personal assistance network*. Freekey. https://www.freekey.hu/hu/freekey-guide-szem%C3%A9lyi-asszisztencia_en-1-.pdf
- Cserti-Szauer Cs. (2019). Co-production koncepció – participatív értékteremtés a közszolgáltatások terén. In Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (Eds.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 175–181). ELTE BGGYK, Eötvös Kiadó.

- Cserti-Szauer, Cs., Sándor, A., Katona, V. & Könczei, G. (2022). Social Innovation in Higher Education from a Disability Studies Perspective. In C. Păunescu, K.-L. Lepik & N. Spencer (Eds.), *Social Innovation in Higher Education. Innovation, Technology, and Knowledge Management* (pp. 273–293). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-84044-0_13
- Davidson, P. (2022). *Democratizing Innovation in Organizations*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG. <https://doi.org/10.1515/9783110683837>
- Dell’Era, C. & Landoni, P. (2014). Living Lab: A Methodology between User-Centred Design and Participatory Design. *Creativity and Innovation Management*, 23(2), 137–154. <https://doi.org/10.1111/caim.12061>
- Dezső, R. (2022). *co-Ability. Aligned arguments for the dissolution of a human “centre”*. Doctoral Dissertation (DLA). Moholy-Nagy University of Art.
- Dolmage, J. (2017). *Academic ableism: disability and higher education*. University of Michigan Press. <https://doi.org/10.3998/mpub.9708722>
- Ewens, H. & van der Voet, J. (2019). Organizational complexity and participatory innovation: participatory budgeting in local government. *Public Management Review*, 21(12), 1848–1866. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1577908>
- Gamble, J. R., Brennan, M. & McAdam, R. (2016). A Contemporary and Systematic Literature Review of User-Centric Innovation: a Consumer Perspective. *International Journal of Innovation Management* 20, 1. <https://doi.org/10.1142/S1363919616500110>
- Goldman, K. D. & Schmalz, K. J. (2004). The Matrix Method of Literature Reviews. *Health Promotion Practice*, 5(1), 5–7. <https://doi.org/10.1177/1524839903258885>
- Grant, G. & Grant, A. (2016). Why innovation must be purpose-driven: Lessons from the Australian outback. *Modern Business*, 24–25. https://the-innovation-race.com/wp-content/uploads/2016/09/Modern_Business_Magz_Sep_2016_Why_Innovation_must_be_purpose_driven.pdf
- Heiszer K. (2017). *Participatív kutatás értelmi sérült személyekkel: a Play Decide módszer adaptációja*. Doktori disszertáció. ELTE PPK.
- von Hippel, E. (2005). *Democratizing innovation*. MIT Press. <https://doi.org/10.7551/mitpress/2333.001.0001>
- von Hippel, E. (1994). “Sticky Information” and the Locus of Problem Solving: Implications for Innovation. *Management Science*, 40(4), 429–439. <https://doi.org/10.1287/mnsc.40.4.429>
- Hoffmann, R., Flamich, M. & Gombás, J. (2023). Beyond ableism – Narratives on becoming. In Sándor A., Rékasi N. & Cserti-Szauer Cs. (Eds.), *Bábeli rend. Fogyatékoságtudomány és innováció Magyarországon* (pp. 22–29). ELTE BGGYK.
- Horváth Zs. (2019). *Sajátos nevelési igényű fiatalokból álló csoportok komplex vizsgálata mozgás- és táncterápiás folyamatok tükrében*. Doktori disszertáció. ELTE PPK.
- Huelin, R., Iheanacho, I., Payne, K. & Sandman, K. (2015). What’s in a Name? Systematic and Non-Systematic Literature Reviews, and Why the Distinction Matters. *The Evidence Forum*, May. <https://www.evidera.com/wp-content/uploads/2015/06/Whats-in-a-Name-Systematic-and-Non-Systematic-Literature-Reviews-and-Why-the-Distinction-Matters.pdf>
- Hunter, S. & Ritchie, P. (Eds.) (2007). *Co-Production and Personalisation in Social Care: Changing Relationships in the Provision of Social Care*. Jessica Kingsley Publishers.
- Jaffari, S., Boer, L. & Buur, J. (2011). Actionable Ethnography in Participatory Innovation: A Case Study. Manuscript. https://www.iiis.org/CDS2011/CD2011SCI/DRANS_2011/PapersPdf/DB690GM.pdf
- Jurkowski, E., Jovanovic, B. & Rowitz, L. (2002). Leadership/Citizen Participation: Perceived Impact of Advocacy Activities by People with Physical Disabilities on Access to Health Care, Attendant Care and Social Services. *Journal of Health & Social Policy*, 14(4), 49–61. https://doi.org/10.1300/j045v14n04_04
- Katona V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között. A reziliencia lehetősége az életutakban*. Doktori disszertáció. ELTE PPK.
- Katona V., Cserti-Szauer Cs. & Sándor A. (Eds.) (2019). *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE BGGYK, Eötvös Kiadó.
- Katona V., Sándor A. & Cserti-Szauer Cs. (2022). „Ők a tanáraink, rengeteget tanulunk tőlük” Egy inkluzív egyetemi szeminárium első tapasztalatai. *Y.Z.: A Fiatalok Legfrissebb Folyóirata*, 2(3), 5–13.
- Klopper, R., Lubbe, S. & Rugbeer, H. (2007). The Matrix Method of Literature Review. *Alternation*, 14(1), 262–276.

- Könczei Gy., Hernádi I. & Sándor A. (Eds.) (2019). *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai*. ELTE.
- Kunt Zs. (2019). *KAPCSOLÓDÁSOK Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében*. Doktori disszertáció. ELTE PPK.
- Lindsay, S. & Fuentes, K. (2022). It Is Time to Address Ableism in Academia: A Systematic Review of the Experiences and Impact of Ableism among Faculty and Staff. *Disabilities*, 2(2), 178–203. <https://doi.org/10.3390/disabilities2020014>
- Maalsen, S. (2022). The hack: What it is and why it matters to urban studies. *Urban Studies*, 59(2), 453–465. <https://doi.org/10.1177/0042098020986300>
- Munn-Giddings, C., Boyce, M., Smith, L. & Campbell, S. (2009). The innovative role of user-led organisations. *A Life in the Day*, 13(3), 14–20. <https://doi.org/10.1108/13666282200900026>
- Osborne, S. P., Radnor, Z. & Strokosch, K. (2016). Co-Production and the Co-Creation of Value in Public Services: A suitable case for treatment? *Public Management Review*, 18(5), 639–653. <https://doi.org/10.1080/14719037.2015.1111927>
- Pivik, J. R. (2002). *Practical Strategies for Facilitating Meaningful Citizen Involvement in Health Planning*. Discussion Paper No. 23. Commission on the Future of Health Care in Canada.
- Plattner, H., Leifer, L. & Meinel, C. (2014). *Design thinking research: building innovation ecosystems*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-06823-7>
- Priestley, M., Waddington, L. & Bessozi, C. (2010). New priorities for disability research in Europe: Towards a user-led agenda. *Alter*, 4(4), 239–255. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.07.001>
- Ramaswamy, V. & Ozcan, K. (2014). *The co-creation paradigm*. Stanford University Press. <https://doi.org/10.1515/9780804790758>
- Rill, B. R. & Hämäläinen, M. M. (2018). *The Art of Co-Creation: a Guidebook for Practitioners*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-981-10-8500-0>
- Roberts, A., Greenhill, B., Talbot, A. & Cuzak, M. (2011). “Standing up for my human rights”: a group’s journey beyond consultation towards co-production. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(4), 292–301. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00711.x>
- Ryan, B. (2012). Co-production: Option or Obligation? *Australian Journal of Public Administration*, 71(3), 314–324. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8500.2012.00780.x>
- Sadabadi, A. A. & Rahimi Rad, Z. (2021). Social innovation participatory action research for empowerment of marginalized people. *Asian Social Work and Policy Review*, 15(2), 160–172. <https://doi.org/10.1111/aswp.12228>
- Sándor A. (2018). „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelem”. Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 12–32.
- Sándor A. (2021). A hozzáférhetőség mint kulcsmotívum a sokszínűség ünneplésében. A Fogyatékoságtudományi Konferencia fejlődéstörténete Magyarországon. In Rékasi N., Sándor A., Bányai B. & Kondor Zs. (Eds.), *Széttartó* összhang. *Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp.12–32.). ELTE BGGYK.
- Sándor A., Bódy É., Cserti-Szauer, Cs. & Katona V. (2021). A teljes társadalmi részvétel és az önrendelkező élet támogatása. In Serafin J. (Ed.), *Támogatott élet: tanulmányok* (pp. 171–199). Filadelfia Integrált Szociális Intézmény, Baptista Egyházi Szociális Módszertani Központ.
- Sándor, A., Cserti-Szauer, Cs. & Katona, V. (2023). The role of participatory instructors in Hungarian higher education. Results of a qualitative research to support the voices of disabled people in academia. *International Journal of Disability and Social Justice, Special Issue(1), Independent Living*, 60–79. <https://doi.org/10.13169/intljofdissojus.3.1.0060>
- Sándor, A., Cserti-Szauer, Cs., Futár, A. & Walmsley, J. (in press). Including the voices of persons with intellectual disabilities in academia. Participatory research, education and development in the academic world. In Meyers, S., McCloskey, M. & Petri, G. (Eds.), *The Routledge International Handbook of Disability Human Rights Hierarchies*. Routledge.
- Schütz, F., Heidingsfelder, M. L. & Schraudner, M. (2019). Co-shaping the Future in Quadruple Helix Innovation Systems: Uncovering Public Preferences toward Participatory Research and Innovation. *She Ji: The Journal of Design, Economics, and Innovation*, 5(2), 128–146. <https://doi.org/10.1016/j.sheji.2019.04.002>
- Schumpeter, J. A. (1939). *Business cycles a theoretical, historical and statistical analysis of the capitalist process*. McGraw-Hill.
- Selden, L. & MacMillan, I. C. (2006). Manage CustomerCentric Innovation— Systematically. *Harvard Business Review*. <https://hbr.org/2006/04/manage-customer-centric-innovation-systematically>

- Snyder, H. (2019). Literature Review as a Research methodology: An Overview and Guidelines. *Journal of Business Research*, 104(1), 333–339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>
- Stilgoe, J., Owen, R. & Macnaghten, P. (2013). Developing a framework for responsible innovation. *Research Policy*, 42(9), 1568–1580. <https://doi.org/10.1016/j.respol.2013.05.008>
- Surowiecki, J. (2005). *The wisdom of crowds*. Anchor Books, C.
- Taratori, R., Rodriguez-Fiscal, P., Pacho, M. A., Koutra, S., Pareja-Eastaway, M. & Thomas, D. (2021). Unveiling the Evolution of Innovation Ecosystems: An Analysis of Triple, Quadruple, and Quintuple Helix Model Innovation Systems in European Case Studies. *Sustainability*, 13(14), 7582. <https://doi.org/10.3390/su13147582>
- Walcher, D. & Leube, M. (2017). *Kreislaufwirtschaft in Design und Produktmanagement. Co-Creation im Zentrum der zirkulären Wertschöpfung*. Springer-Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-18512-1>
- Yerbury, J. J. & Yerbury, R. M. (2021). Disabled in academia: to be or not to be, that is the question. *Trends in Neurosciences*, 44(7), 507–509. <https://doi.org/10.1016/j.tins.2021.04.004>

ÁRKI Vanessza (szerkesztő)

ELTE BGGYK, hallgató

arkinessa@student.elte.hu

„Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk”

Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért

Absztrakt

Zalabai Péterné Ágnes (1942–) az Önálló Életvitel Mozgalom egyik hazai meghonosítója, a Motiváció Alapítvány alapítója, szociális munkás, rehabilitációs környezettervező szaktanácsadó. Elkötelezetten törekedett többféle, az önálló életvitelhez szükséges szolgáltatás, így például a személyi segítői rendszer kialakításáért. 2019-ben az a megtiszteltetés ért minket, hogy egy interjú keretében Ágnes elmesélte élettörténetét és munkásságát. Arról beszélt, hogy hogyan került a fogyatékosügy területére, milyen ügyek hazai meghonosítására törekedett, de legfőképpen arról, hogy hogyan dolgozott a személyi segítség kialakításán, illetve mit tanácsol a jövőre nézve.

A rovatban közölt írás az 2019 márciusában készült kétórás interjú köznyelvi stílusban szerkesztett változata. Az interjút Csángó Dániel és Sándor Anikó készítették.

Kulcsszavak: empowerment, önérvényesítés, narratíva, személyi asszisztencia, szociális szolgáltatás, támogató szolgáltatás

“We seriously wanted to try it”

Ágnes Zalabai's work on the development of Personal Assistance

Abstract

Péterné Zalabai (1942–), Ágnes is one of the founders of the Independent Living Movement in Hungary, founder of the Hungarian Motivation Foundation (Motiváció Alapítvány), social worker, consultant in rehabilitation environment design. She devoted herself to the development of several services necessary for Independent Living, such as the Personal Assistance system. In 2019, we interviewed Ágnes. She told us about her life story and work: how she came to the field of disability issues and what topics she tried to establish in Hungary. She reminisced about the first steps of the Hungarian Personal Assistance system and gave us advice for the future.

The following narrative is an edited version of the two-hour interview conducted in March 2019. The interviewers were Dániel Csángó and Anikó Sándor.

Keywords: empowerment, self-assertion, narrative, Personal Assistance, social service, support service

„Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk”

Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért

A motiváció: Zalabai Gábor

Fiamnak, Gábornak¹ 1981-ben, 18 évesen volt a balesete. Fejest ugrott a Balatonba, és négyvégtag-bénult lett, mert az ötös-hatos csigolya között átszakadt a gerincvelője. Ott álltam a nagy bajban, mert fogalmam sem volt, mit tegyek, életemben nem láttam fogyatékos embert. Az volt a szerencsénk, hogy a barátnőm a „Fizikai Kutatóban” dolgozott, és ő ismerte jól Gadó Pált², aki akkor ugyanott dolgozott. Felkerestem, és tőle tanultam. Aki még nagy tanítóm volt, az Horváth Klári³, aki Fehérváron volt akkoriban az Egyesület elnöke. Klári is viszonylag fiatalon, 14 évesen lett végtagbénult. Hozzá is jártam, sokat tanított arról, hogyan kell jól, hatékonyan segíteni egy ilyen állapotú embernek. A nővérektől is sokat tanultam. Rengeteget! Gábor 190 cm magas volt, én meg vagyok 157, és ki tudtam ültetni, jobban, mint a férjem. Megtanultam, hogy hogyan kell rögzíteni, a térdeket hogyan kell megfogni, és őt fölállítani, megfordítani. Akkoriban Belánit Robi volt Gábornak a szomszédja a kórházban. Ő is balesetes volt. Akkor több fogyatékos emberrel is megismerkedtem. Tulajdonképpen innen jöttek azok a tapasztalatok, aminek alapján elkezdtem, elkezdtünk valamit újat csinálni.

A kezdetek

Ezután elhagytam a vegyész területet, pályaelhagyó lettem, és jött a szociális és a fogyatékosügy. Akkor kimondottan a szociális életnek vagy a szociális képzésnek az újszerű irányait próbáltuk elsajátítani. A Mozgalmi Propaganda Centrum indított egy féléves képzést, kimondottan szociális menedzserképzést, és engem az fertőzött meg először. Szekeres Erzsivel⁴ együtt jártunk akkor erre a képzésre, és így kezdtem ismerkedni a szociális területtel, mert addig nekem fogalmam nem volt arról, hogy ilyen is van. Azért mentem el szociális munkásnak, mert addig vegyész voltam, és fogalmam sem volt semmiről azon kívül, amit Gábor mellett elsajátítottam.

- 1 Zalabai Gábor (1962–2005) szociális munkás, szociálpolitikus, önkormányzati képviselő, fogyatékosügyi aktivista.
- 2 dr. Gadó Pál (1933–2016) fizikus, fogyatékosügyei aktivista, a Budapesti Egyesületeknek a volt elnöke; két évtizeden keresztül volt a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) főtítkára. Feleségével alapította a Silo nevű, piliscsabai Mozgássérültek Önálló Otthonát.
- 3 Horváth Klára a Mozgássérültek Fejér Megyei Egyesületének volt elnöke.
- 4 Szekeres Tiborné Erzsébet magas támogatási szükségletű fiát nevelő anyja és az Egyenlő esélyekért! Alapítvány Csömöri Központjának létrehozója.

tam. 1990-ben a Tündérhegyen egy szociális képzést végeztem, akkor még nem szociális munkásként. És 1991-ben vagy '92-ben Szekszárdon indult el a szociális munkás képzés. Nagyon jeles személyiségek tanítottak minket, Fergétől⁵ kezdve, Tausz Katiné⁶ keresztül, Göncz Kingáig⁷. Nagyon jó időszak volt. Ez azért volt nekem jó, mert nagyon sok olyan eleme volt a szociális munkának, meg a fogyatékosügynek, amik viszonylag hasonlóak voltak. Amikor azt mondtam, hogy létrehozom az Alapítványt, ez a két tudás volt az, amit ötvözni igyekeztem.

A rendszerváltás előtt volt kezdeményezés, az ún. Szociális Kerekasztal, amit Gayer Anikó⁸ vezetett. Ő indította el még a Hazafias Népfrontnál ezt a kerekasztalt. Oda eljártam, és elkezdtük a szociális munkás képzésnek az alapjait letenni. Göncz Kinga volt az egyik, aki a képzési szakosztályt vállalta fel. Én pedig vállaltam, hogy segítsek, és szakirodalmat gyűjtöttem.

Érdekvédelem és Önálló Életvitel

[Gadó] Pali hívott a MEOSZ-ba dolgozni. Vállaltam, és tulajdonképpen az volt az egyik nagyon fontos indítékom, hogy ha én végigcsinálom ezeket az utakat, akkor át lehet adni a tudást másoknak is. Átmentem tehát a MEOSZ-ba dolgozni, ahol én voltam a szociálpolitikai főmunkatárs, de az egyesületi kapcsolattartó is.

Azt hiszem, 1985-ben a MEOSZ-hoz jött egy megkeresés, hogy lesz az Independent Living Mozgalomnak⁹ egy világkonferenciája, amire meghívták Magyarországot. Csakhogy akkor elég kevesen voltak még a valóban aktív emberek, és még kevesebben voltak azok, akik nyelvet beszéltek. Gábor németül, franciául perfektül beszélt, mert német általánosba járt, és a Radnótiban meg francia tagozatos volt. Őt küldték ki Strasbourgba magyar küldötként, delegáltként, a férjem vitte őt mindenhova. Vettünk egy Volkswagen mikrobuszt kint Ausztriában, szép piros-fehér mikrobuszt, és azzal jártak. Nem volt akadálymentesített, csak a férjem által, és rámpával tudtuk használni.

A nemzetközi világkonferencián Gábort megválasztották az Independent Living Mozgalom kelet-európai referensének, és attól kezdve jöttek a franciák két busszal is. Még Adolf Ratzka¹⁰ is volt nálunk, a lakásunkon is. Nagyon sokan hívták meg a Gábort külföldre: Nyugat-Európa legtöbb országában járt. Még Írországban is. Ezekből az országokból hozott haza azután mindenféle gyakorlati tapasztalatot és szakirodalmat is.

Amikor még a MEOSZ-ban dolgoztam, ott szerettem volna az Önálló Életvitel Mozgalmat megvalósítani. De a vezetőség azt mondta, hogy túl sok telefonos ügy-

5 Dr. Ferge Zsuzsa Széchenyi-díjas magyar szociológus, szociálpolitikus, az ELTE Társadalomtudományi Karának (TáTK) egyetemi tanára, az MTA Gyermekszegénység Elleni Programirodájának volt vezetője.

6 Dr. Tausz Katalin szociológus, az ELTE TáTK professzora. 2009–2015 között a Társadalomtudományi Kar dékánja, később a UNICEF Magyar Bizottság Alapítvány gyerekjogi igazgatója.

7 Göncz Kinga pszichiáter, politikus, 2004-ben esélyegyenlőségért felelős tárca nélküli miniszter, 2004 és 2006 között ifjúsági, családügyi, szociális és esélyegyenlőségi miniszter, valamint 2006 és 2009 között Magyarország külügyminisztere, 1989 óta az ELTE Szociálpolitikai Tanszék adjunktusa. Göncz Árpád köz-társasági elnök lánya.

8 Gayer Gyuláné Anikó szociológus, szociálpolitikus.

9 Önálló Életvitel Mozgalom, ami az 1970-es évek elején kezdődött Berkeleyben, Kaliforniában.

10 Dr. Adolf Dieter Ratzka német származású, de Svédországban élő és tevékenykedő fogyatékosügyi aktivista és egyetemi oktató. Szakterülete a fogyatékoságtudomány (Disability Studies). Az Independent Living Institute, a European Network on Independent Living (ENIL) és a Stockholm Cooperative for Independent Living (STIL), valamint az independentliving.org nevű online tudástár alapítója.

intézést vonna ez maga után, és különben sem akarták fölállalni. Se az Önálló Életvitel Mozgalmat, se az azzal járó szolgáltatásokat nem vállalták, és valamiért az önálló életvitel filozófiáját sem fogadták el. A civil szervezeteknek, egyesületeknek már akkoriban is megvoltak azok a belső hierarchikus elemei, mint mostanában is. Ráadásul maguk az érintett emberek is féltették a saját pozíciójukat, és nem akarták, hogy új eszmék is bekerüljenek, nehogy „rendszerellenes” legyen az, amit tesznek, mondanak. Ez az egész önrendelkezés ugyanis egy kifejezetten nyugatias szemléletnek minősült. Volt egy párt, volt egy pártképviselője az akkori Kormánynak, és ők megmondták, hogy mit kell csinálni. Az emberek tudták, és kész, ennyi volt a történet. Sajnos a politika mindenbe beleszól.

Nekünk a szakmapolitikát kellett képviselnünk, de kevesen voltunk. Akkoriban, a nyolcvanas évek végén, a kilencvenes évek legelején, sok olyan jeles személyiség volt a fogyatékos emberek között, akik vállalták a harcot. Sokan meghaltak közülük, és ez a másik nagy baj, hogy nem azért mentek el, mert öregek voltak, hanem a fogyatékoságuk miatt. Egyre kevesebben voltak, akik képviseltek hasonlót. Azt látom, hogy – tisztelet a kivételnek – akik akarnak, azok a saját önérvényesítésüket akarják megvalósítani. És kevesen, egyre kevesebben vannak, akik közösségben gondolkodnak.

Visszatérve a mozgalomra, ekkor még Gábor is ott dolgozott a MEOSZ-ban: ő volt az ifjúsági felelős. Gábor nálam is jobban tudta azt, hogy mit kellene csinálnunk, csak aztán ő 1990-ben bekerült a politikába, és fővárosi képviselő lett. Akkor már tényleg rengetegszer járt kint külföldön, és megszállottan próbálta a fogyatékos emberek ügyét képviselni. Így került be a fővárosi képviselőtestületbe, és rögtön rendszerváltás után az első etapban négy évig képviselő volt. Azután ő lett a főváros *rokkantpolitikai referense*. Az esélyegyenlőség volt a feladata, de azon belül még nagyon sok minden.

Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány

Próbáltam még egy darabig érvényesülni a MEOSZ-ban, minden vezetőségi taggal beszéltem, és mindenki úgy ment be a vezetőségre, hogy javaslataimat természetesen támogatják. Amikor aztán kijöttek, akkor kiderült, hogy senki nem szavazta meg... Ekkor hoztam létre 1991-ben az Alapítványt. Mi voltunk az egyetlen olyan szervezet, amely nemcsak mozgássérülteket, hanem minden fogyatékosági csoportot támogatót, sőt mi bevállaltuk már akkor a megváltozott munkaképességűeket is.

Az 1990-es évek derekán a Soros Alapítvány támogatásával megindítottuk az országban az Önálló Életvitel Mozgalmat, és létrehoztuk az Önálló Életvitel Központokat. Többen voltunk. Szegeden például az Alternatív Egyesület, akik most is működnek még. Amire ma még emlékszem, az Kaposvár volt. Volt kidolgozott tervünk arra, hogy milyen szolgáltatásokat, tevékenységeket tartanánk helyesnek. A szervezetek, akik akkor jelen voltak ezen a területen, csatlakoztak hozzánk. Mindenki önálló egységként dolgozott, de azt, hogy hogyan dolgozunk, tehát magát a módszert, az elveket, a befogadási feltételeket, azt mind közösen határoztuk meg.

Csak azt dolgoztuk ki, hogy ha valaki Önálló Életvitel Központot létrehoz, melyek azok a feltételek, amelyeknek meg kell, hogy feleljen. Ebben demokratikusan mindenkinek a véleménye benne volt, tehát nem úgy történt, hogy most mi kitaláltuk, aztán mindenkinek azt kell csinálnia, hanem a közös ismeretek alapján döntöttük el *együtt*, hogy miként működünk. Maguk a fogyatékos emberek is részt vettek a szolgáltatás kialakításban. Voltak például kerekesszékesek: Turi Iván és Rocso Mariannak a férje. Rajtam kívül minden más kollegám is mozgássérült volt az indulás pillanatában. Egyik alapítónk a Szociális Munkás Egyesület, a másik a Végtaghiányos Gyermekekért Alapítvány, aminek az alapítója egy Szendrei Zsuzsa nevű hölgy volt, szintén érintett szülő. Kálmán Zsófi¹¹ is csatlakozott ehhez az egészhez, aki akkoriban hozta létre a De juRe Alapítványt. A Marczin, azaz a Marczibányi téren¹² élőkkel, például a Jelli Magdival¹³, meg a többiekkel, illetve a Pesthidegkúton élő Barabás Marival¹⁴ szoros volt a kapcsolatunk. Gábornak is volt baráti köre, nemzetközi kapcsolatai is voltak, de ezek a kapcsolatok már régen nem aktívak. Amikor a Gábor meghalt, akkor vele ez is meghalt, mert mi legtöbbször nem beszélünk angolul: valójában ez volt az egyetlen akadály.

Közös a világunk

Kálmán Zsófiáékkel közösen évekig szerveztük a „Közös a világunk” rendezvényeket, amiken tényleg nagyon sok fogyatékos ember vett részt. Az érintett személyek úgy kaptak információt, hogy mindig megjelentünk mindenhol, és ebből a szempontból is sokat segített a Szociális Munkások Magyarországi Egyesülete. Ebben az egyesületben a kezdetektől Hegyesi Gábor¹⁵ volt az elnök, aki nagyon támogatt minket. Felesége, Orsós Éva is támogatta a kezdeményezéseinket: akkoriban mindenki lelkes volt.

1992-ben, miután a támogató szolgálatunk elindult, nemzetközi konferenciára hívtuk az Önálló Életvitel Mozgalom minden jeles képviselőjét Németországtól kezdve Angliáig, Hollandiáig. Itt voltak azok az emberek, akik annak idején az Európai Közösségben elkezdték az önálló életvitel mozgalmat. Adolf Ratzka is itt volt, meg Uwe Frehse¹⁶ és Ottmar¹⁷. Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy a magyar viszonyokra is adaptáljuk azokat az eredményeket, tudásokat, amiket akkor megosztottak velünk.

11 Dr. Kálmán Zsófia gyermekgyógyász, orvos-jogász, a pszichológia kandidátusa. A De juRe Alapítvány, valamint a Bliss Alapítvány alapítója.

12 Zalabai Ágnes itt a Mozgássérültek Állami Intézetének, később a MEREK-nek (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja) lakóira utal. Az intézmény a Budapest, II. kerületi Marczibányi téren található.

13 Jelli Magdolna (1948–2003) fogyatékosügyi aktivista, a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének alapító elnöke. Emléknapja: július 20-a.

14 Barabás Mária (1953–2006) fogyatékosügyi aktivista, a Mozgássérült Emberek Önálló Élet Egyesületének alelnöke.

15 Dr. Hegyesi Gábor közgazdász, szociális munkás és szociális menedzser, az ELTE TÁTK professzor emeritusa.

16 Uwe Frehse német származású fogyatékosügyi aktivista. Szakdolgozatát Zalabai Gábor lefordította magyar nyelvre.

17 Ottmar Miles-Paul német származású fogyatékosügyi aktivista.

Kulcs az önrendelkezéshez: támogató szolgáltatások

Úgy indultunk el annak idején, hogy elhatároztuk, hogy szolgáltatók leszünk. Tehát olyan szolgáltatásokat akartunk nyújtani, amiket megismertünk, de Magyarországon nyomokban sem voltak elérhetőek. Nem véletlen, hogy annak idején *Motiváció Mozgássérülteket Segítő Alapítvány*ként lettünk bejegyezve. Ez volt adva akkor, mert én elsősorban mozgássérülteket ismertem, és akkoriban még nem gondolkodtunk abban, hogy másokat is elérjünk. De aztán nagyon hamar rájöttünk arra, hogy ha valóban az önrendelkező életeszméket és módszereket akarjuk megvalósítani, akkor minden fogyatékosági csoportot képviselni kell. Ma már csak a rövid nevet használjuk: Motiváció Alapítvány.

Végeztünk egy kutatást arról, hogy a mozgássérült embereknek milyen szolgáltatásokra vannak igényeik. Egyértelmű volt, hogy ezek: a *személyi segítség, a szállító szolgálat, és a munkaerőpiacra való bejutás*. Akkor még zömmel ún. célszervezetek működtek, és szinte csak ott foglalkoztatták őket. Szilvágyi vezette ezt a munkaerőpiaci szolgáltatást, de akkor még nem is így neveztük, hanem Munkaközvetítői Irodának. Ahogy a tudásunk növekedett, úgy bővült és fejlődött maga a szolgáltatás is.

A kezdetektől az egyéni képességekre, képzettségekre, adottságokra koncentráltunk. Ez volt az, amit nagyon szerettünk volna az első pillanattól fogva megvalósítani, és ebben kerestünk célszervezeti partnereket. Ha valaki dolgozni akart, akkor bejött hozzánk az Alapítványhoz, elmondta, hogy hova szeretne menni. Ezután fölvtük a célszervezetekkel a kapcsolatot, és ha volt fogadószándék, akkor elhelyeztük őket. Varjú Gabi például még az Ombudsmani Hivatalban is eljárta azért, hogy jöhessenek létre szakszervezetek is. Hiszen logikusnak találtuk, hogy ha elhelyezünk embereket, akkor a munkahelyeken is lennie kell a fogyatékos embereknek érdekképviselőnek.

A személyi segítség pedig polgári szolgálatos katonákkal indult be. Élnünk kellett ezzel a lehetőséggel, mert fizetni nem tudtunk. A polgári szolgálatosoknak nem egy bizonyos óraszámuk volt, hanem felvettük őket munkaviszonyba, és ezért kaptunk állami támogatást, ők pedig fizetést. Tehát nem magának a szervezetnek, azaz nekünk kellett kitermelni a szükséges forrást, így tudott teljesen ingyenesen megvalósulni a szolgáltatás.

Sajnos nem az a modell tudott megvalósulni, ahol az érintett személynek van egy saját költségvetése. Pedig mielőtt a fogyatékosügyi törvény¹⁸ megjelent volna, mi pont ezért harcoltunk. Nagyon erősen lobbiztunk, nagyon neves szakemberektől egészen a gyakorlatig. A fogyatékos plusz költségekkel jár, még hozzá nem is kevés, és azt gondoltuk, hogy ezt valamilyen módon az államnak kellene finanszírozni. Ekkor és emiatt vezette be a törvény a fogyatékos emberek pénzügyi támogatását, de végül a meghatározott összeg olyan kicsi lett, hogy abból csak éhen halni lehetett. A mi filozófiánk pedig az lett volna, hogy aki majd megkapja ezt a támogatást (a megfelelő támogatást), az addigra már elsajátította azt a tudást, hogy képes lesz a segítőjének a munkaadójává válni, azaz foglalkoztatni egy olyan embert, aki az ő mindennapjait segíti.

18 Az 1998/XXVI. törvény a fogyatékos emberek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról.

De egyáltalán benne sem volt a köztudatban, hogy a személyi segítség mit jelent. Mi éppen ezért indítottuk el mindkét félnek a felkészítését. Igyekeztünk elterjeszteni az érintettek körében, hogy mi az önrendelkezés, és ez hozta az igényeket. Akkor ki is dolgoztunk erre egy módszertant¹⁹, amiről azt mondta nekem Csilla²⁰, hogy még ma is használja a tanításban.

Amikor elindítottuk az Alapítványt, akkor egy polgári szolgálatos fiút kapott Gábor is segítőknek, és nagyon jól kijött vele. Palotai Laci nyolc általánossal, 18 évesen került Gábor mellé. Azóta elvégezte a főiskolát, de még mindig nálunk dolgozik. Ha egyszer valaha a személyi segítőkéről szobrot fognak állítani, akkor őt fogom javasolni példaképnek, mert tényleg fantasztikus ember. Molnár Attila is Gábor mellett volt személyi segítő. Ő lett az esélyegyenlőségi referens Gábor halálát követően. Akkoriban még megvolt a Fővárosi Fogyatékosügyi Tanács, és minden hónapban összeültünk. Meghívást kaptak a fővárosban működő civil szervezetek, és komolyan is vették a szerepüket.

A szállító szolgálat úgy működött, hogy kaptunk közszolgáltatási szerződés keretében x millió forintot, és abból kellett működtetni ezt a szolgáltatást. A szerződés megkötésének az volt a története, hogy én mindig bementem a közgyűlésekre a Gábornak segíteni, így személyesen is megismertem az ottaniakat. Bús Balázs²¹ és Nagy Gábor Tamás²²: ők ketten voltak akkoriban ifjú titanok. Ők nagyon jó szemléletű emberek, akik azt mondták, hogy ez egy nagyon fontos dolog, és fölkaroltak minket. Közszolgáltatási szerződést kötött velünk Demszky²³ és évekig tudtunk működni. A szerződés azt takarta, hogy ezzel a támogató szolgálattal, a személyi szállítószolgálattal a fővárosban élő fogyatékos emberek igényeit igyekezzünk lefedni. A pénz a fővároson keresztül érkezett, de a tevékenység rajtunk keresztül működött.

De volt diszkriminációmentesség-irodánk is, ahol kimondottan kerestük a diszkriminációs helyzeteket, hogy hol, kinek, milyen problémája volt, és nekiláttunk az érdekképviselet létrehozatalának is. Nagyon sok esetben a lakások átalakításánál volt probléma. Például, hogy nem tudta használni (bemenni, vagy kijönni) a fogyatékos ember. Elmentünk a házban lakógyűlésre, és elmondtuk, hogy alakítsák át, hogy be tudjon menni az az ember.

Az Önálló Életvitel Központok támogatása, az akkor egyszeri alkalom volt, 8 millió forintot jelentett a szociális törvénybe²⁴ való beemelés előtt. Arra emlékszem, hogy Kovács Ibolya²⁵ és Lakner Zoltán is megismerte ezt a modellt, és elkezdtek támogatni. Nagyon fontosnak találták, hogy ez bekerüljön a szociális törvénybe. Be is került, és akkor a rendszer még kifejezetten rugalmas volt. Elfogadták például, hogy elvittünk két kerekesszékes párt gyerekekkel együtt nyaralni. Két gyerekkel nem tudtak volna kerekesszékesként nyaralni menni, és mi küldtünk melléjük két-két segítőt. Volt olyan, hogy valakinek óvodába kellett vinni a gyereket, de az óvoda a második emeleten volt. A személyi segítő fölvitte, és haza is hozta a gyerekeket. Ezek mind simán elfogadható tevékenységek voltak.

19 <http://www.c3.hu/~motiv/magyar/kezik.html>

20 Cserti-Szauer Csilla az ELTE BGGYK oktatója, a Disability Studies and Social Innovation Lab fejlesztője.

21 Bús Balázs politikus, szociális munkás, szociálpolitikus. Később a III. kerület polgármesteri tisztségét is betöltötte.

22 Nagy Gábor Tamás jogász, szociológus, politikus. Korábban az I. kerület polgármestere volt.

23 Demszky Gábor jogász, szociológus, politikus. Korábban Budapest főpolgármestere öt hivatali cikluson át.

24 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.

25 Ő a szociális terület felügyelő minisztérium főosztályvezetője volt, Lakner Zoltán pedig a területért felelős helyettes államtitkár.

A változás korszaka

A támogató szolgálat egy ideig tudott úgy működni, ahogy mi szeretnénk volna. De eljött az a pont, amikor ez megváltozott: amikor intézményesítették. Abban a pillanatban, amikor bekerült a szociális törvénybe a támogató szolgáltatás, és az önkormányzatoknak vagy civileknek a megvalósítás lehetősége biztosítva volt, akkor elkezdtek az egyéb szociális intézményi kvótákhoz igazítani a létszámokat és a támogatásokat. *Ez a rendszer tehát egészen addig működött, amíg meg nem született a szociális törvény.* 1993-ban került be először ez az elem az alapszolgáltatások körébe, onnantól egyre inkább igazították a házi gondozáshoz és az egyéb olyan szociális szolgáltatásokhoz, amik már akkoriban is működtek törvényes alapon. Én attól kezdve megtagadom azt, hogy valaha is közünk volt a támogató szolgálathoz, mert nem az van, ami volt.

A támogató szolgálat egy valóban nyitott szolgáltatás volt évekig. A kilencvenes évek végén, 2000-es évek elején nem ilyen feladategységes elszámolás volt, hanem egyszerűen volt egy keret. Méghozzá, ha jól emlékszem, 12 millió forint volt havonta egy bizonyos létszám fejében. Sajnos az volt a probléma, hogy országszerte több helyen komolyan visszaéltek ezzel. Volt olyan, aki négy, öt, hat, hét, nyolc, tíz, huszonöt támogató szolgálatot hozott létre, és eszméletlenül mennyiségű pénz áramlott ki. Akkor kezdtek megszigorítani.

Akkoriban a szolgáltatás létrehozása úgy működött, hogy egy támogatószolgálati egységbe beletartozott egy vezető, két személyi segítő és egy gépkocsivezető. Ezért már járhatott a 12 millió. Ha tehát ez a négy ember akár papíron megvolt, létre tudtak hozni támogató szolgálatot. Jellemző volt, hogy a házi gondozásban vagy a szociális ellátórendszerben lévők nem egy, hanem több támogató szolgálatnak is vezetői voltak. Nem beszélve arról, hogy mondjuk öt vezető vagy tíz vezető nem is kell egy szolgáltatáshoz. Ellenben a személyi segítők, akikre szükség volt, azoknak a létszáma meg korlátozott volt, és ezeket a jelenségeket annak idején mi mindig szóvá is tettük. Akkor még meg is hívtak minket, hogy mondjuk el a véleményünket.

A jelen

Az Önálló Életvitel Központokból mára már nem sok maradt. Azt hiszem, kettő: a kaposvári meg az „Alternatív” Szegeden. Ma úgy érzem, ezzel a témával kapcsolatban nem túl sok igény van arra, hogy véleményt formáljunk. Nem nagyon hallgat a civilekre az, akinek döntési lehetősége van. Ment már be többször is konkrét javaslat a részünkről, de nem foglalkoznak vele egyáltalán. Egy konkrét példa: nálunk egy sereg ember bértámogatással dolgozik. Szóltunk, hogy ha már emelik a minimálbért, meg a bérminimumot, akkor jó lenne, hogyha a támogatásokat is ennek figyelembevételével emelnék. De nem érvényesítik ezt a kérésünket. A feladategységek nem igazán igazodnak az igényekhez, és egyáltalán nincs nagy mozgásterünk abban, hogy több embert vegyünk föl az ellátotti körbe. Ezek sajnos mind szigorú feltételek vagy korlátok.

A sofőrök ma már segítőként dolgoznak. A személyi segítők pedig *gondozó* elnevezéssel. Tehát még azt se tudjuk mondani, hogy ez egy olyan szolgáltatási forma, ami kimondottan a fogyatékos emberekre vonatkozna. Bődületes mennyiségű az

adminisztráció. Mindent percre pontosan kell elszámolni. Ha 100% az egész, akkor abból 70% legalább az adminisztráció. Rugalmatlan, nem a szükségletek határozzák meg azt, hogy valaki igénybe veheti-e, vagy nem veheti igénybe. Az adminisztráció tekintetében személy szerint semmilyen pozitívumot nem látok, sőt inkább komoly visszalépést. Minimális létszámokkal működnek most már a támogató szolgálatok, és nem véletlen az sem, hogy csak a munkaidőben és munkanapokon tudnak szolgáltatást nyújtani (!), mert kb. 180.000 forint a bruttó fizetésük az embereknek. Ennél többet nem tudunk fizetni, mert nincsenek források.

Nagyon távol van a mai valóság ahhoz képest, amit szerettünk volna. Ez a rugalmatlansága a rendszernek: a befogadói rugalmatlanság, a tevékenységi rugalmatlanság, az adminisztratív rugalmatlanság. Tehát minden, ami nehezítheti azt, hogy valóban a régi elveknek megfelelő módon tudjunk dolgozni.

Úgy érzem, hogy azokkal az emberekkel, akikkel együtt dolgoztam, mind-mind kifejezetten jó, baráti viszonyban lettem. Nagyon jóban voltam a Bendegúzzal²⁶, mert egy osztályba jártunk a rehab mérnökin. Világjáró, kétszer voltam vele külföldön. Házi Magdival²⁷, Barabás Marival, Jelli Magdival úgyszintén. A Bartos Pista²⁸ volt például az, aki az emblémánkat tervezte. Ő is bent lakott a Marczin. Azt gondolom, hogy tényleg sok jeles személyiséggel találkoztam, és sajnálatos módon most nem találkozok ilyenekkel. Meggyőződésem, hogy akik valamire akarnak jutni, azok mind egyénileg és nem a közösséggel dolgoznak.

Azt gondolom, hogy újra kéne ébreszteni a fogyatékos emberekben az önrendelkező életvitelre való igényt.

26 Nagy Bendegúz Lóránd (1973–2023): építész, neves világutazó, kerekesszéket használó híres fotós

27 Házi Magdolna: a szekszárdi Önálló Életért Alapítvány legendás alakja.

28 Bartos István (1947–2010): korábban a Mozgássérültek Állami Intézetének, később a MEREK-nek (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja) lakója, országos hírű éremművész.

ERDŐSI Éva

BKSZC Újbudai Szakiskola és Szakképzőiskola

talanevi22@gmail.com

Down-szindrómás gyermek örökbeadása az örökbeadó szülők szempontjából

Absztrakt

A tanulmány a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők életét és tapasztalatait vizsgálja, figyelembe véve a sérült gyermek családban maradásának, örökbeadásának és örökbefogadásának jogi hátterét. Az empowerment-elmélet mentén bemutatja a szülői erőforrásokat és a kihívásokat is. A kutatási beszámoló kiszabadul a morális és medikális modellek korlátai alól, és a személyközpontúságra fókuszál. Négy narratív interjú alapján készült az elemzés, az interjúszövegek mentén kidolgozott kategóriák életút szerinti sorrendbe állításával. A kutatási beszámoló nem fogalmaz meg általános következtetéseket, de segíthet megérteni az érintett szülők döntéshozatali folyamatát. A történetek elemzése rámutat arra, hogy hiánypótló lenne a fogyatékos gyermeket örökbeadó családok esetében a testvérek világának a feltárása is.

Kulcsszavak: empowerment, Down-szindróma, örökbeadás, családban maradás joga, ENSZ-egyezmények

Adoption of a child with Down syndrome from the point of view of the birth parents

Abstract

The study looks at the lives and experiences of parents who give up their child with Down's syndrome for adoption. The legal background to keeping a disabled child in the family, fostering in a birth family, and fostering in an adoptive family are considered. It also describes the resources and challenges of parenting along the lines of empowerment theory. The research account breaks free from the constraints of moral and medical models and focuses on person-centredness. The analysis is based on four narrative interviews, using categories developed based on the interview transcripts. The research report does not draw general conclusions but may help to understand the decision-making process of the parents involved. Based on the analysis, it seems justified to design further research programs to explore the world of siblings in families who give up a disabled child.

Key words: empowerment, Down syndrome, giving up a child for adoption, the right to staying with the family, United Nations Conventions

Down-szindrómás gyermek örökbeadása az örökbeadó szülők szempontjából

Bevezetés

Ebben a kutatási beszámolóban a Down-szindrómás gyermekeket örökbeadó szülők világát tárom fel narratív interjúzás technikájával. Nagyon rövid elméleti bevezetést követően bemutatom a kutatási designt, majd az interjúk elemzését.

1. Szakirodalmi áttekintés

1.1. Fogyatékos gyermekek családhoz való jogáról

A Gyermekek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény (továbbiakban: Egyezmény a gyermek jogairól) bevezetése alapján „a gyermek személyiségének harmonikus kibontakozásához szükséges, hogy családi környezetben, boldog, szeretetteljes és megértő légkörben nőjön fel”. A 20. cikk 1. pontja alapján ugyanakkor „minden olyan gyermeknek, aki ideiglenesen vagy véglegesen meg van fosztva családi környezetétől, vagy aki saját érdekében nem hagyható meg e környezetben, jogosult az állam különleges védelmére és segítségére”. „Az Egyezményben részes államok elismerik, hogy a szellemileg vagy testileg fogyatékos gyermeknek emberi méltóságát biztosító, önfenntartását előmozdító, a közösségi életben való tevékeny részvételét lehetővé tevő, teljes és tisztességes életet kell élnie” (Egyezmény a gyermek jogairól, 1991, 23. cikk, 1.). Az egyezmény alapján a sérült gyermekek és szüleinek vagy gondviselőinek segítséget kell biztosítani a rendelkezésre álló forrásoktól függő mértékben (Egyezmény a gyermek jogairól, 1991, 23. cikk, 2.).

A fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény preambuluma (x) pontja alapján „a család a társadalom természetes és alapvető közösségi egysége (...) a család jogosult a társadalmi és az állami védelemre (...) a fogyatékos-sággal élő személyeknek és családtagjaiknak meg kell kapniuk a szükséges védelmet és támogatást, amely lehetővé teszi, hogy a családok hozzájárulhassanak a fogyatékos-sággal élő személyek jogainak teljes és egyenlő gyakorlásához”. Az otthon és a család tiszteletben tartásáról szóló 23. cikk (3) bekezdése alapján „A részes államok biztosítják a fogyatékos-sággal élő gyermekek számára az egyenlő jogokat a családi élet területén. E jogok érvényesítése, valamint a fogyatékos-sággal élő gyermekek elrejtésének, elhagyásának, elhanyagolásának és kirekesztésének megelőzése céljából a részes államok vállalják a fogyatékos-sággal élő gyermekek és családjuk korai, átfogó tájékoztatását, részükre szolgáltatások nyújtását és támogatásukat”. Az (5) bekezdés szerint „Amennyiben a közvetlen család nem tudja ellátni a fogyatékos-

sággal élő gyermeket, a részes államok minden erőfeszítést megtesznek annak érdekében, hogy alternatív gondozást biztosítsanak a gyermek számára a szélesebb családi körben, ennek hiányában pedig a közösségen belül családi környezetben.”

A gyermekjogi és a fogyatékosügyei ENSZ-egyezmények alapján tehát megállapítható, hogy a fogyatékos gyermekek esetében is a vér szerinti család támogatása az elsődleges. Éppen ezért tűnik nagyon izgalmas kérdésnek a Down-szindrómás gyermeket örökbe adó szülők világának a feltárása. Vajon mit tanulhatunk ezekből? Feltárulnak-e olyan szolgáltatásbeli hiányosságok, amelyek kiküszöbölésével a fogyatékos gyermek mégis a vér szerinti családjában maradhatott volna?

1.2. Empowerment-elmélet

Az emberek többsége információk sokaságához fér hozzá. Ezeket azonosítani, értelmezni tudják. Az információk birtokában tájékozódni tudnak a világban. Ha tájékozódni tudnak, akkor tudnak felelős döntést hozni (Horváth, 2018). Vajon a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők milyen információk birtokában hozzák meg a döntésüket?

Az empowerment egy olyan folyamat, amelynek során az ember a külső nyomásgyakorlásoktól mentesen egyre inkább a saját kezébe tudja venni életének az irányítását. Az embernek elsősorban hinnie kell abban, hogy meg tudja oldani a problémáit. Ezt követően válik ténylegesen képessé arra, hogy új tudások birtokában cselekedni is tudjon (Sadan, 2011).

Az empowerment lényege tehát a bevonás, a hatalommal való felruházás. Ez az örökbeadó szülők szempontjából azt jelenti, hogy lehetőséget kapnak arra, hogy megtalálják magukban, szűkebb és tágabb környezetükben azokat az erőforrásokat, amelyek által képessé válhatnak a fogyatékos gyermekükkel kapcsolatos kihívások megoldására. Az örökbeadás minden esetben összetett folyamat eredménye. Ezért fontos, hogy az örökbeadó szülő számára rendelkezésre álljon minden szükséges információ.

A fogyatékos gyermeket nevelő családnak segítséget nyújtó személy katalizátorként működik. Jó esetben feldolgozhatóvá, elfogadhatóvá tudja tenni a helyzetet. A segítségnyújtás nem más, mint az egyén és a környezet támogatása azzal a céllal, hogy az adott személy képes legyen bekapcsolódni az empowerment folyamatába. A segítséget nyújtó személy szerepe ideiglenes, hiszen akkor végzi jól a munkáját, ha eléri, hogy az adott személynek minél kevésbé vagy egyáltalán ne legyen már szüksége rá (Sadan, 2011).

Ezt a katalizátorszerepet a Down-szindrómás gyermeket nevelő családok esetében legteljesebben a Down Dada Szolgálat hivatott ellátni. A szolgálat azonnali és közvetlen segítséget nyújt akár már a szülést megelőzően vagy a szülést követően a Down-szindrómás magzat, gyermek szüleinek. Adott esetben segíti a kezdeti traumák feldolgozását. Sorstárs szülők támogatják a szülőket abban, hogy pozitív perspektívát lássanak gyermekükben, és kezelhetőnek érezzék a felmerülő problémákat. A szolgáltatás ma már országsszerte elfogadott protokoll szerint működik, de figyelembe veszi az egyéniséget, és támogatja a saját elképzeléseket is.

Szeretném hangsúlyozni, hogy a kutatást nem a fogyatékos gyermek születésének tragédiája felől közelíttem meg, hiszen világlátásom szerint a fogyatékoság az

élet normális velejárója. Emellett azonban elismerem a vele járó nehézségeket és küzdelmeket, amelyekkel a fogyatékossgal élő emberek és környezetük szembe-sülhetnek.

Vajon hozzáférhetek-e a tájékozódásukat segítő információkhoz azok a szülők, akik végül örökbe adták Down-szindrómás gyermeküket? Vajon megkapták-e a szükséges segítséget, időt és teret, hogy képessé váljanak a Down-szindrómás gyermek vállalására és felnevelésére? Hogyan hat a fogyatékossgához, az örökbeadáshoz kapcsolódó társadalmi attitűd, a szűkebb és tágabb környezet reakciója a családok döntésére?

1.3. A különleges ellátási igényű gyermeket örökbeadó vér szerinti szülők jellemzői

Az örökbeadás motivációival foglalkozó tudományos igényű kutatások száma erősen korlátozott. A szakirodalom inkább a szülői gyászreakcióval, a fogyatékossg közlésének módjával és a korai szolgáltatásokkal foglalkozik. Azonban nagyon ritkán tárgyalják ezt a világot az érintettek szemszögéből. Különösen ritkán azt, hogy hogyan élik meg az örökbeadó szülők a fogyatékos gyermek örökbeadásának folyamatát.

Magyar nyelven 2018-ban jelent meg olyan interjúkötet, amiben örökbeadó szülők vallanak az életükről. Ez azonban egy fordítás, az eredeti mű 1994-ben jelent meg, és kevés szó esik fogyatékos gyermekek örökbeadásáról (Wells, 2018).

Magyarországon Horváth és Sándor (2016, 2019; Sándor & Horváth, 2016) tárta fel először a fogyatékos gyermeket örökbeadó és örökbefogadó szülők világát. A továbbiakban ezen tanulmányok és kutatási beszámolók, valamint az ezekben szereplő, idézett források alapján foglalom össze a legfontosabb eredményeket.

Joanne Finnegan *Shattered Dreams—Lonely Choices: Birthparents of Babies with Disabilities Talk About Adoption* című, 1993-ban megjelent könyve az örökbeadó szülők motivációinak alapos elemzése. A szerző, aki egyben egy fogyatékos gyermek édesanyja, örökbeadó szülőkkel készített interjúk alapján arra a következtetésre jutott, hogy az örökbeadás nehéz döntés, és rengeteg érzelemmel jár. A szülők gyakran találkoznak olyan spirituális magyarázatokkal, amelyek nem könnyítik meg számukra az örökbeadás fájalmát, vagy éppen a családban tartást lehetetlenítik el. „Hiszen ki jogosítja fel őket arra, hogy »Isten ajándékát« vagy a kapott »isteni kihívást« elutasítsák? (Finnegan, 1993, idézi Horváth & Sándor, 2019: 111). Ezek a kijelentések nem segítik az elfogadás folyamatát, hanem fokozhatják a büntudatot és a kétségbeesést a szülőknél. Az interjúalanyok között nehéz anyagi helyzetben élő egyedülálló szülők és stabil gazdasági háttérrel rendelkező párok egyaránt megtalálhatók, vagyis az örökbeadás elsődleges motivációi nem az anyagi nehézségek. Sokkal inkább a gyermek állapotából fakadó kihívások, melyek miatt a szülők nem érzik magukat képesnek a gyermek felnevelésére. Abban kellene tehát ezeknek a családoknak segíteni, hogy képesnek lássák magukat a kihívások megoldására, és képessé is váljanak rá.

A döntéshozatal folyamata sosem egyszerű. Sok szülőt kétségek gyötörnek, és csak nehézkesen jutnak végleges elhatározásra. Az útkeresési időszakban a legtöbb szülő nagyon hasznosnak találja a gyermek fogyatékossgával kapcsolatos információt, a prognózisokat és a hasonló helyzetben lévő családokkal való beszél-

getéseket. A vér szerinti családot annak ellenére sem szabad siettetni vagy hirtelen döntés elé állítani, hogy ismerjük a minél fiatalabb életkorban történő örökbeadás személyiségfejlődésre gyakorolt pozitív hatásait. Azok a szülők, akik elkeseredettségükben sietős döntést hoznak, később megbánhatják. Ezt támasztja alá az a tapasztalat, mely szerint néhány héttel vagy hónappal az első sokk után számos vér szerinti szülő képessé vált a fogyatékos gyermek elfogadására és családban tartására (Finnegan, 1993).

A hangsúly a megfelelő időben, megfelelő formában biztosított támogatáson van, ahogyan azt Landsman kutatása is alátámasztja (Landsman, 1998, idézi Horváth & Sándor, 2019:123). Anyákkal készített 25 narratív interjú alapján arra a következtetésre jut, hogy az első reakció gyakran nem az elutasítás. Sokkal inkább a remény narratívája jellemző: abban bíznak, hogy a gyermekük el fogja érni azokat a kulturálisan normálisnak tartott, elvárt tulajdonságokat, melyeket a külső szemlélők nem látnak meg benne. Az anyákkal gyakran érezteti a környezet, hogy valami nincs rendjén. A gratulációk is elmaradnak, mintha nem is született volna gyermekük. A vér szerinti anyák ennek ellenére „igazi” anyának érzik magukat. Ha megtartják gyermeküket, egyre magabiztosabbá válnak, és megerősödnek ebben a szerepben, hiszen annyi területen kell megküzdeniük a gyerekeik érdekeiért. Landsman vizsgálatának fontos tanulsága, hogy a gyereket megtartó anyák közül sokan szívesen eltűntetnék a gyermekük fogyatékoságát, de a neveléssel járó tapasztalataikat nem akarnák elcserélni. Nehézségeiket gyakran nem is veszik figyelembe, vagy bagatellizálják azokat, mert kárpótolják őket a gyermek nevelésével járó örömök.

Azok a vér szerinti szülők, akik örökbe adták gyermeküket, sohasem veszítik el azt a szerepüket, hogy ők adtak életet neki. Ez csak az övék, ezt nem veheti el tőlük senki és semmi. Gyermekük az ő történetükön, az ő génjeiken keresztül kapcsolódik a múltjához. Történetük, legyen az szomorú, terhelt vagy akár elviselhetetlen, az örökbefogadott gyermek történetének is része. Az örökbefogadás ténye azt jelenti, hogy a vér szerinti szülőnek megszűnik valódi szülői, felnevelő szerepe. Ez azonban nem azt jelenti, hogy nem törődhet a gyermekével, nem gondolhat rá, ne lehetnének vele kapcsolatos vágyai, kívánságai, esetleg pont az, hogy bárcsak másképp alakultak volna a dolgok (Pavao, 2012).

2. A kutatási koncepció

Kutatásomban nem fogalmaztam meg hipotézist. Kutatási kérdésem: *mi jellemzi a Down-szindrómás gyermeket örökbe adó családokat?*

Ebben a kutatásban addig a pillanatig tárjuk fel – szándékaink szerint – a lehető legapróbb részletekig – a folyamatot, amíg a családok jogilag, illetve ténylegesen örökbe adják a Down-szindrómásként diagnosztizált gyermeküket. Ugyanakkor kitekintünk az örökbeadás pillanatát követő időszak történéseire is.

2.1. Alapsokaság, mintaválasztás, minta

A kutatásomhoz olyan szülőket kerestem, akik lemondtak Down-szindrómás gyermekükről.

A Down-szindrómás gyermeket örökbe adó szülőkről nem találtam nyilvántartást. Így az alapsokaság létszáma pontosan nem becsülhető meg. A Down Alapítvány látókörébe kb. 30 ilyen család került – elsősorban a születést követő időszakban végzett – örökbeadó és örökbefogadó szülők közötti közvetítői tevékenysége során.

A mintaválasztás módszere a „fordított” hólabda módszer. Örökbeadó szülőknél, illetve a közvetítésben közreműködő civil szervezeten keresztül próbáltam eljutni a kutatás célcsoportját alkotó szülőkhöz.

Az örökbeadó szülők – tapasztalataim alapján – rejtőzködnek, az együttműködést a kutatás anonimitása ellenére sem szívesen vállalják, bizalmatlanok. Így a mintát két család alkotja, ami kvalitatív kutatást tesz csak lehetővé.

Az interjú az egyik család esetében 3,5 évvel, míg a másik családnál kb. 15 évvel az örökbeadás után készült.

2.2. A kutatás módszere: narratív interjú

„A Down-szindrómás gyermeket örökbeadó családok világát feltáró kvalitatív kutatást narratív interjúkkal végeztem. A téma kényessége, bensőségessége, hogy az interjúalanyok megnyíljanak, őszintén beszéljenek, mindenképpen egy személyesebb, elfogadóbb légkört kívánt. A narratív interjúra jellemző, hogy az interjút felvevő személy igyekszik a háttérben maradni. Ez a kutatási módszer leginkább monológ jellegű, az egyén belső világát, annak identitását mutatja meg, mind tartalmilag, mind formailag. Az elmondott történetek az elbeszélő belső életét, a történetek személyes megélését mutatják meg, hogy az a külső világ számára is érthetővé váljék” (Fehér, 2010).

2.3. Kutatásetikai alapok

A kutatáshoz készült tájékoztató levél, és a kutatás alanyai természetesen hozzájárultak az adatkezeléshez.

3. A kutatási eredmények bemutatása

Az anonimizálás érdekében a narratív interjúkban szereplő személyneveket, intézményneveket és földrajzi helyneveket kicseréltem általánosított vagy helyettesített változataikra. Összességében minden olyan adatot megváltoztattam, amiből az interjúalany személyére lehet következtetni.

A vizsgálat során az interjúk szövegeit több szempontból feltártam. A szöveg olvasása során megjegyzéseket fűztem a szöveghez. A megjegyzések tartalma alapján tudtam kialakítani az elemzési kategóriákat. Ezt követően az interjúkban fellelhető közös jellemzőket és eltéréseket kerestem meg olyan üzenetekkel együtt, amelyek egy előzetesen rögzített elemzési szempontrendszer alapján könnyen észrevétlenek maradtak volna. Az interjúkat betűs és számjegyes kódokkal jelöltem.

3.1. Az interjúk elemzése

Babavárás

Első interjúalanyom esetében Csongor ötödik gyermekként, nem tervezett terhességből született, legalábbis nem mindkét fél tudatos döntéséből, mert az édesapa „nem patronálta ezt a terhességet” (A1 311–312.). Az édesanya pedig, miután megtudta, hogy kisfiút vár, erre az egy dologra fókuszált: „kisfiú lesz, kisfiú lesz”, amivel nagy álma vált valóra: „a sok-sok lány után végre itt van a fiúcska...” (A1 321–322.).

A másik család esetében Kende, a szülők első gyermeke, egyértelműen tervezett és várt baba volt. „Hát ugye nekünk tervezett baba volt Kende” (B1 1001.), „hát ugye vártunk, minden kész volt a szobája, minden” (B2 1324.).

A terhesség lefolyása

Első interjúalanyomnál már a terhesség korai szakaszától jelentkeztek felhívó jelek, de nem tulajdonított nagy jelentőséget nekik. Akármilyen eltéréssel szembesítették, teljes elutasításban volt, és az orvosok tévedésével magyarázta az esetleges eltérő eredményeket.

„Csongival való terhességem, ami szintén ilyen spontán vetélés gyanúval indult... egy hét után gyönyörűen megtapadt, és kijöttünk” (A1 279–282.); „akkor vették észre, hogy a magzat hasürege tele van folyadékkal. Semmilyen más ilyen rémisztő jel nem volt” (A1 295–300.); „genetikai amniocentézist is javasolták. Mondtam, hogy szó se lehet róla... Félttem attól is, hogy elmegy” (A1 305–310.).

A másik édesanyánál mindvégig mindent rendben találtak a terhesség alatt. Minden alkalommal más nőgyógyász vizsgálta az anyát. Senki nem vett észre semmilyen eltérést, ami arra utalt volna, hogy sérült gyermek érkezik a családba.

„Végig a terhesség alatt azt mondták, hogy minden jó, minden a nagy könyv szerint van, minden rendben van. Annyi volt, hogy a szülés előtt két héttel befektettek a kórházba, hogy nem jó a méhlepény áramlása... az ultrahangnál vették észre, hogy valami ott nem oké, azt gondolták, hogy dohányzok, vagy alkoholt fogyasztok, meg ilyenek” (B1 1006–1010.).

A születés körülményei

Első beszélgetőpartnerem történetéből kiderült, hogy a 25. héten vették észre, hogy a magzat hasürege tele van folyadékkal. Végül a 32. héten döntöttek úgy az orvosok, hogy a baba érdekében sürgősségi császárt hajtanak végre az anyán.

„Azért is egyeztem bele ebbe az egész ébrenlétbe, mert ugye arra is felkészítettek, hogy lehet, hogy nem lesz belőle semmi, vagy csak egy órát fog élni, vagy akár annyit sem. És úgy voltam vele, hogy el akartam tőle búcsúzni, és nem úgy, hogy megnézem letakarva valahol” (A1 362–365.).

A másik édesanya esetében azonban a méhlepény nem kielégítő áramlásán kívül semmi más eltérést nem találtak. Nála a szülés is egy vizsgálat következtében indult meg, nem kellett indítani. Időközben azonban valami közbeszólt. A vége nála is sürgősségi császár lett.

„Egyik éjszaka megvizsgáltak, és utána meg is indult úgymond a szülési folyamatomat, de észrevették, hogy arcállásos a baba, hogy arccal volt ugye lefelé, és hogy sürgősségi császárral meg is császároztak” (B1 1010–1012.).

Titkolózás

Mindkét édesanya beszámol arról, hogy a baba világra hozatala után mit éltek meg, mikor elvitték gyermeküket, és a szükséges információ hiányában csak találgatni tudtak, mi lehet az oka, hogy nem lehetnek együtt. Ez a fajta titkolózás az egészségügyi szféra részéről még bizonytalanabbá teheti az anyákat, félelmet gerjesztve bennük, hogy valami nagy baj lehet.

„Estig nem tudtam róla semmit. Azt se, hogy él-e, hogy hal-e, hogy mennyi a súlya, semmi. Sugdolóztak, titkolóztak, borzalmas volt. ... Kérdeztem, hogy megnézhetem-e... Mondták, hogy nem. Másnap tudtam csak megnézni” (A1 372–377.).

„[C]sak utána csend volt, hogy nem is hozták a kicsit, apuka se mehetett be újra hozzá. És csak ott hallgatott mindenki, hogy nem tudtuk, hogy miért nem hozzák ki” (B1 1012–1016.).

Sőt, miután közölték velük a diagnózist sem kaptak semmilyen tájékoztatást a szülők. Teljesen magukra maradtak a kétségeikkel.

„Gyakorlatilag majdnem azt vettük észre, hogy mindenki bujkál előlünk. Senki nem állt velünk szóba, nem mondott el senki erről semmit” (B2 1297–1300.).

Diagnózisközlés

Az interjú adó szülőkre egyöntetűen igaz, hogy a szülést követően szembesültek a ténnyel, hogy Down-szindrómás babájuk született. Viszont gyermekük genetikai különlegességének tényét különbözőképpen közölték velük.

„Utána visszavitték a szobába, és szóltak, mikor megérkezett a főorvosnő, akkor ugye újra bevitték a csecsemősökhöz, és a főorvosnő csak közölte velem, hogy Down-szindrómás a kisgyerek” (B1 1034–36.); „ahogy kimondta, a főorvosnő akkor benyomta a kezembe, hogy itt van, fogjam” (B1 1051–1052.).

Az egyik édesanya elmondásából kiderül, hogy az édesapa jelenléte nélkül közölték vele a diagnózist, valamint előbb mondták ki a Down-szindróma tényét, és csak utána nyomták a kezébe a gyermeket. Az édesanya egyedül maradt, se támogató személy, se információ nem állt rendelkezésére abban a pillanatban, ami segíthette volna helyzetét.

Az édesapa így emlékszik vissza: *„ezt úgy közölték velünk, hogy ő Down-szindrómás, mint hogyha azt mondták volna, hogy görbe az egyik ujjja, és akkor semmi probléma, mit problémázzunk mink ezen” (B2 1290–1291.).*

Ebben az esetben az édesapa másképp meséli el a történetet, vagyis egybemosza magát a feleségével, hiszen ő nem volt jelen, őt a felesége hívta fel, hogy jöjjön be azonnal a kórházba.

A másik család esetében az anya már a kezdetektől látta gyermekén a plusz kromoszóma jeleit, de abban reménykedett, hogy téved. Az apa pedig csak egy-két hét elteltével vette észre gyermekén a Down-szindróma tipikus jegyeit, amire azonnal rá is kérdezett: „akkor beismerte az ügyeletes doktornő, hogy nekik is megvan ez a gyanújuk, de nem szokták a szülőket előre riogatni, elküldték már a vérvizsgálatot, várják az eredményt, és ha megvan az eredmény, akkor tájékoztatják a szülőket” (A1 417-418). Tehát az ő esetükben a szülők kezdeményezték a beszélgetést.

A hivatalos diagnózisközlés viszont napokkal később és kísértetiesen hasonló módon játszódott le, mint a második családnál, hiszen az édesanya ebben az esetben is egyedül volt. „[B]orzasztó volt. Jött a docens asszony, és akkor elmondta orvosi nyelven, és kérdeztem, hogy mit jelent ez az én nyelvemre lefordítva, és azt mondta, hogy azt jelenti, hogy Down-szindrómás. Hát, talaj nyílt alattam, a világ omlott össze bennem. Azonnal utasítást adott a nővéreknek, hogy tegyék pólyába, és nyomják a kezembe. Ugye félték attól, hogy otthagynom, ami eszembe se jutott” (A1 418–422.).

Amíg hivatalosan nem kapták kézbe a szülők a szűrővizsgálat pozitív eredményét, addig mindvégig reménykedtek, hogy tévedés történt. Ezt mindkét családi beszámoló alátámasztja.

„[A]míg nem volt meg a vizsgálat eredménye, addig teljesen abban a hitben voltunk, hogy szerintünk az orvos valamit félrenézett, hogy biztos nem beteg. ... Addig igazából úgy telt el az a két hónap, hogy reménykedtünk” (B1 1164–1167.).

Első reakció

A sérült gyermekkel kapcsolatos érzelmek, illetve azok megélése, attól is függ, hogy a diagnózist mikor és hogyan közlik az anyával, a szülőkkel, mikor válik számukra nyilvánvalóvá, hogy gyermekük sérülten született. Az anya-gyermek kapcsolat tekintetében annak is van jelentősége, hogy van-e közvetlen testi kapcsolat az anya és újszülött gyermeke között; kialakul-e a kezdeti kötődés.

Első interjúalanyom, Csongi édesanyja, ahogy megpillantotta az inkubátorban fekvő gyermekét, rögtön látta rajta, hogy Down-szindrómás, de próbálta meggyőzni magát, hogy csak a képelete játszik vele.

„[A] legeslegesítő gondolatom az volt, hogy Úristen, Down-szindrómás a gyerekelem..., arra emlékszem, hogy amikor megszületett, akkor egy gyönyörű szép kisfiút mutattak, és utána sokáig üldözött az a gondolat, hogy kicserélték őt..., ott álltam az inkubátornál, biztos, hogy ő az én gyereke?” (A1 391.)

A másik édesanya viszont semmilyen problémát nem vélt felfedezni a gyermekén, mikor születés után a kezébe adták. A szülést követően megfoghatta, megcsodálhatta gyermekét, akin semmi furcsát nem látott. Ezt követte az egész napos csend a pici nélkül. Másnap pedig a gyermek inkubátora mellett közölték vele a hírt, majd a kezébe nyomták a picit. Már nem tudott úgy tekinteni gyermekére, mint azelőtt. Valami megszakadt kettőjük között.

„[O]tt szétcsúsztam teljesen. Ugye alaptól ott a műtéttől is ugye nem voltam elég fényes állapotban, de mikor ezt így tudatták velem, ott teljesen lesokkolódtam” (B1 1048–1049.).

Az első apa reakcióját felesége megélése szerint a teljes elutasítás és tagadás jellemezte. Előzetesen erre is számított. A történetekért pedig feleségét okolta.

„Az a tekintet a férjemen, az a na, akkor tudatosult, két nagyot lépett hátra az inkubátortól, és többet nem akarta látni, többet nem akart róla semmit se tudni” (A1 409–410.).

A második család esetében a születéskor még nem tudták a szülők, hogy sérült gyermekük született, csak másnap közölték az édesanyával, aki kétségbeesésében azonnal telefonált férjének.

„Először ő is nem értette, hogy mit mondok. ... És elindult ő is befelé, és felhívott, hogy ugye nem az, amit kiad az internet, hogy ő is azonnal elkezdte nézegetni” (B1 1056–1061.).

Az édesapa első dolga a tájékozódás, az információszerzés volt. Rákeresett az interneten. Ezt a kíváncsiságot akár erőforrásként is értékelhetnénk. A probléma inkább az, hogy az internetes kereső milyen találatokat hoz ki a Down-szindrómáról.

„[A]z egy hirtelen gyors sokk volt... Még csak sejteni se lehetett, hogy most úristen, Down-szindrómás gyerek vagy valami. Ott azért borzasztóan nagy sokkot kaptunk” (B2 1323–1326.).

Sérült gyermekkel kapcsolatos attitűd

Első interjúalanyom egy korábbi terhességével kapcsolatosan a következőket mondta:

„[H]a egészséges, akkor én világra hozom, akkor én kihordom, de hát beteg gyereket vagy sérült gyereket, hát ugye nem szeretnék, más se szeretne” (A1 136–140.).

A másik családnál is találhatunk utalást sérült gyermekkel kapcsolatban:

„[V]oltak ugye vizsgálatok is, és akkor direkt ki szeretttük volna ugye szűrni az ilyen dolgokat. Szóval váratlanul jött a dolog” (B1 1043–1045.). Ha tudták volna, hogy sérült gyermeket várnak, „akkor el lett volna vetetve. Ezt biztosan mondom” (B2 1277.).

Közös vonás a két család között, hogy bár mindkettő elutasította a gyermeket, mégis gondoskodtak róla. Vagyis önmagában a fogyatékoság az, ami nem illik bele egyik család profiljába sem.

„Én mióta magamat úgymondom ismerem, én mindig tartottam egyébként az ilyen emberektől, akármilyen csúnyán hangzik, és az én gyerekem is ilyen” (B1 1235–1237.).

„[H]át ez szerintem ez mindenkivel így van, hogy senki nem gondolja, hogy pont vele fog megtörténni” (B2 1269–1274.).

Leggyakoribb félelmek

Szét fog esni a család, tönkremegy a házasság.

„[V]an több ilyen család, akiről hallottunk, hogy Down-szindrómás gyerekük lett, és bevállalták, hogy egy idő után megromlott köztük a kapcsolat. Most avégett, hogy felemésztette őket a vele való törődés” (B2 1638–40.).

Ezt a félelmet tovább táplálta az első interjúalanynál, amikor az ismerősei meglátogatták.

„Tehát az a gyönyörű nő, aki az esküvői fényképen volt, egy magas, karcsú, szőke, szép nő, és leszállt egy ekkora hegyomlás fekete hajjal, szőrös lábbal, bajszosan, és ordítva róluk a pia. ... De mi neveljük a Down-gyereket, de közben belülről, meg, meg, borzalmas volt” (A1 494–498.).

Érdekes módon mindkét családnál félelemként jelent meg a *Mi lesz a többi gyerekkel?* gondolat. Milyen nehéz lesz a testvérek élete innentől kezdve? És, ami érdekes, ezt nemcsak a már meglévő, hanem a majdan megszületendő gyermekekre is kivetítették.

„[A]ttól féltünk, hogy majd a későbbi gyerekeknél nem bírunk őrájuk annyi időt fordítani, amennyit kellene” (B2 1567–1568.).

Tartottak attól, hogy a sérült gyermek nevelése olyan extra feladatokkal jár majd, hogy az életük semmi másról nem szól többé, és abba belerokkannának.

„[E]z az állandó kötöttség, vagy én nem is tudom, hogy hogy fogalmazzam. ... [É]n nagyon megijedtem ettől az egészségtől, hogy én nem bírnám lelkileg sem végigcsinálni” (B1 1089–1091.).

Mindkét apukánál megjelenik, hogy félti a feleségét a ráháruló extra tehertől.

„Meg ugye én, tehát ez a mezőgazdaságban is, én abban dolgozok..., a végén, hogy javarészt ez az egész... csak Gabira hárult volna rá..., attól is tartottam, hogy ő majd ezt nem bírja” (B2 1649–1654.).

„A férjem úgy emlékszik vissza arra az időre, hogy ő attól félt, hogy depressziós leszek. Állandóan sírtam. Semmi mást nem csináltam, csak sírtam...” (A1 466–473.).

Úgy tűnik tehát, hogy fontos szerepe van a döntéshez vezető úton annak, hogy milyen információk jutnak el a családokhoz. Egészen biztosan vannak olyan családok is, amelyek nem roppannak bele, nem esnek szét. Vajon hogyan lehetne elérni, hogy ezekről a családokról ugyanolyan módon, ugyanolyan mértékben és ugyanolyan gyorsasággal terjedjen a hír, mint a negatív példákról?

A félelmek valóságok. Ezt a félelmet semmiképpen nem szabad bagatellizálni. Ugyanakkor erre a félelemre lehet válaszokat kapni, ha megismerjük azoknak a családoknak a tapasztalatait, ahol több gyermek van. Ők azok, akik hitelesen el tudják mondani, hogy ez a félelem beigazolódik-e, illetve hogyan élük meg ezt a helyzetet, hogyan oldják meg ezt a kihívást.

Döntés az örökbeadásról

A gondoskodás, és az, hogy jó helyen tudják gyermeküket a szülők, az egyértelműen kiderült az interjúkból. Az intézetbe adás például egyik családnál sem jöhetett szóba, mint alternatíva. Csakúgy, mint hogy a kórházban sem hagyták volna születése után. Elutasítják a fogyatékossgot, de mindenképpen tudni szeretnének a gyermekükről, ami egyértelműen azt bizonyítja, hogy lelkük mélyén nem tudták teljesen elengedni a gyermeket, és azt is, hogy van bennük felelősségérzet: gondoskodni akarnak a gyerek jövőjéről.

„Titkos örökbefogadást semmiféleképpen nem szerettünk volna” (B1 1169.)

– ez is azt bizonyítja, hogy fontos számukra a kapcsolattartás, a gyermekről való informálódás, ami kizárólag nyílt örökbefogadás esetén lehetséges.

„És ugye megmondtuk, hogy azt nem bíránk, hogy ne tudjunk róla semmit” (B1 1220–1221.)

„[A]zt viszont kikötöttem, hogy intézetbe nem. Tehát onnantól aztán kőkeményen ráálltunk, hogy családba” (B2 1369–1370.)

Megoldási stratégiák – segítség a feldolgozáshoz

A második anyuka igyekezett érzelmileg is távol tartani magát a gyermektől.

„[A] szoptatást semmiféleképpen nem szerettem volna” (B1 1107–1108.)

„Gabi az első két-három napban, tehát amikor bemehettünk hozzá, akkor ő leült egy másik székre, és akkor nem is nagyon akart közeledni hozzá” (B2 1321–1323.)

Csongi anyukája megemlítette, hogy sokkal szebb lett volna a történet, ha azt mondhatta volna otthon a családnak, hogy meghalt a gyermeke, mint az, hogy Down-szindrómás.

„[H]ogyha úgy született volna a Csongi, hogy senki nem tud róla semmit, tehát mondjuk ketten vagyunk bent a szülőszobán, és megszületik, és azt mondják, hogy Down, és senki nem tudja, akkor lehet, hogy képes lettem volna lemondani róla, és itthon azt mondani, hogy meghalt. Mert az olyan szép, olyan fájdalmas, szép történet. Az, hogy Down, az nem szép, az tragédia, az borzalom, az elviselhetetlen, az felfoghatatlan” (A1 436–440.)

Támogatás a tágabb család – a rokonság részéről

A nagyszülők mindkét családban támogatóan álltak a helyzethez. Nem akarták a döntést egyik vagy másik irányba befolyásolni, de biztosították a fiatalokat arról, hogy bár-hogy is alakul, ők mellettük állnak. És ilyen esetben szokott még felmerülni a családon belüli örökbefogadás lehetősége (ha az életkori határok ezt lehetővé teszik).

„Apukám azt mondta, mert sírva kértem tőle tanácsot..., életemben először most nem tudok neked tanácsot adni, mert ha otthagysz, akkor abba beledöglesz. Viszont, ha hazaviszed, akkor meg abba fogsz. Egyet tudok taná-

csolni, hogy ne tégy a férjed ellenébe. A házasságodat ne tedd tönkre! Van négy gyereked, egy jó házasságod, mérlegelni kell” (A1 441–445.).

„[A] családdal beszéltünk róla, de ők azt mondták, hogy tiszteletben tartják a döntésünket. Hát már most az én anyukám már felhozta..., hogyha olyan körülmények közt élne, hogy megtehetné, akkor ő hazahozná” (B1 1081–1084.).

Támogatás a környezet részéről

A falubeliek általános megítélése viszont egyértelműen az örökbeadás ellen irányult.

„[M]indenki mondogatta nekünk, hogy hát csak a tietek, ezt miért, nem kell itten gondolkozni” (B2 1339–1340.).

Az egyik anyuka hasonló helyzetben lévő ismerősét hívta meg magukhoz, hogy esetleg megváltoztassa a döntését, de ez még inkább ráerősített félelmeire.

„Volt egy gyerekkori barátom, akiről szintén tudtam, hogy egy Down-kisfiút nevelnek. ... Hát, amit itt a kisfiú művelt, az is. Nem erősített meg abban, hogy hurrá, de jó lesz” (A1 498–499.).

A Down-szindrómás gyermeket nevelők közössége inkább a felnevelés felé terelte az egyik interjúalanyt.

„Emlékszem, hogy még egy Fejér megyei községben is voltunk három napot... Az ilyen kifejezetten Down-gyerekekkel érkezett minden szülő, akinek akkor született Down-gyereke, és ugye próbáltak minket ott terelni, segíteni, hogy mit, hogy kell” (A1 580–583.).

Az egyik anyukánál a hitéből származó megítélés is megjelenik.

„Nagyon hiszek Istenben. ... Vivinél a szülés nehezen zajlott..., könyörögtem a Jóistenhez, hogy vigyázzon rám és a babára, és legyen minden rendben, és cserébe megfogadom, hogy soha többet nem fogok szülni. És ha mégis szülnék, akkor elveheti az életem. ... [A]mikor Csongival terhes lettem, akkor ugye végig ott volt, hogy úú, te ígértél egy ilyet, és te most nem tartottad be, és most mi lesz. ... És ezt mondta egyszer egy barátnőm, aki szintén hitgyülekezetes, hogy én hoztam magamra úgymond ezzel az átkot..., hogy azt mondtam a Jóistennek, hogy drága Jóistenem, kíméld meg az életem, könyörögve kérlek, hogy ne kelljen meghalnom, és hogy kimondtam azt a gondolatot, hogy ha már, szóval akkor inkább vedd el a gyerekem, de az életem ne vedd el” (A1 335–348.).

Önvédelem és öngizolás a hozott döntésre

Mindegyik esetben érezhető, hogy a döntés meghozatala után nem voltak nyitottak annak megváltoztatására. Nem fogadták szívesen, amikor mások befolyásolni akarták őket.

„[A]nnak az ítélezését fogadom el, aki volt ilyen cipőben, vagy nagyon hasonlónak” (B2 1343–1344.).

„[M]egpróbált segíteni..., de nekem az lett volna a segítség, ha valaki megfogja és elviszi, és szereti. Ennyi. És én néha megnézem” (A1 574–577.).

„[M]egmondtam az egész családnak..., ezt totál nekünk kell eldönteni, mert ugye ez egy életre szóló történet. ... Tehát az összes felelősség, meg az összes minden ránk marad úgyis, egy idő után” (B2 1363–1369.).

Ezek a szövegrészek világossá teszik egyfelől a sorstárs szülők szerepének fontosságát, másfelől felhívják a figyelmet arra, hogy mennyire fontos a profi, szakszerű – lélektani ismeretekre épülő, a vér szerinti szülőt előítéletmentesen fókuszba helyező –, személyes támogatás ebben az időszakban.

Együtt töltött idő az örökbeadásig

Interjúalanyaim mindegyikére igaz, hogy születése után hazavitte a gyermeket, és mindaddig gondoskodott róla, amíg nem talált számára megfelelő családot. Az elbeszélésekből nagyon szépen kirajzolódik, hogy az együtt töltött idő alatt hogyan élték meg a gyermekkel való kapcsolatukat.

Az anyáknak nem sikerült kapcsolódnuk sérült gyermekükkel.

„Nem ő tehetett róla, de valahogy őrá voltam mérges. Talán őrá vetítettem ki azt a fajta kudarcomat, haragomat, amit nem kellett volna..., semmilyen kapcsolatot nem tudtam vele létesíteni. Nem tudtam elfogadni őt. Semmilyen szinten sem. A mászáját nem tudtam elfogadni” (B1 739–746.).

„[A] legrosszabb az volt, hogy a Csongival semmilyen kontakt nem tudott kialakulni. Tehát így feküdt. Semmi. Soha nem ismert fel. ... Tehát engem, ami zavart..., hogy nem tudok kommunikálni vele” (A1 517–525.).

Az első családban az apa elfogadta, hogy hazavigyék a gyermeket, de a gondozásában egyáltalán nem vett részt.

„[E]lfogadta, hogy én hazahozom” (A1 554.).

A másik családban viszont épp az apa volt, aki jobban el tudta fogadni gyermekét, és a kicsi gondozásában, nevelésében is részt vett. Az interjúk során kialakult bennem az a kép, hogy amennyiben az anya kevésbé lett volna elutasító a helyzettel szemben, úgy az apa akár meg is változtatta volna a döntését.

„De, mi imádtuk! De tényleg. Átmentünk mindig a szomszédba, és akkor mindig, mindenhova magunkkal... Tehát attól szeressük, meg imádjuk, tehát azóta is csak...” (B2 1436–1440.); „akkor mondtam neki, hogy egyszer, remélem, hogy becsönget a kapun, azt jól leszid, hogy miért így alakult? Mert akkor tudom, hogy annyira jó agyban, azért képpen van, hogy ezt meg bírja csinálni” (B2 1538–1541.).

Mindkét család megemlíti a Down Dada Szolgálat vezetőjét, aki a hívásukra azonnal segítő kezet nyújtott. Érintett szülőként, sorstársi segítséssel, hasznos információkkal támogatja a hozzá forduló családokat az igénybe vehető támogatásokról, fejlesztésekről, egészségügyi szolgáltatásokról, terápiákról.

„[M]ondták, hogy a Down Dada Szolgálatot keressük meg, őt felhívtam, és... pár nap múlva jött is..., kertelés nélkül elmondta a jó oldalát, rossz oldalát, hogy mire számíthatunk” (B2 1359–1362.).

„[O]lyanban is támogatót, meg segített, tehát volt olyan, hogy egyszer-egyszer elvitték magukhoz a Csongit. Volt valami olyan nagyobb esemény nálunk” (A1 592–594.); „javasolt tornákat, javasolt fejlesztéseket, javasolt klubokat” (A1 579–583.).

Abban az esetben, ha a szülők mégis úgy döntenek, hogy nem vállalják a gyermekük felnevelését, akkor a Down Dada Szolgálat az örökbeadás folyamatában is végigkíséri őket.

„És aztán ugye a Down Dada Szolgálat ugye kutatott, megint..., és megtalálták a Tamaráékat, felmentünk Pestre, találkoztunk vele...” (B2 1401–1404.).

„[A] Down Dada Szolgálat tudta ezt a szándékomat, hogy én szeretnék neki családot, de nem úgy, hogy na, itt van, vigye bárki aztán... Tehát jó helyre, biztos helyre szerettem volna őt tudni. És akkor én úgy éreztem, hogy képes vagyok lemondani róla” (A1 612–614.).

Az örökbeadás pillanata

Azt a pillanatot, amikor elvitték a gyermeket, mindkét család lelkiileg nagyon megterhelőnek élte meg. Egyszerre éreztek megkönnyebbülést és veszteséget.

„És akkor itt voltak. Addig nem is volt úgymond gond, vagy hát, hogy beszélünk, meg eljártak ők is a gyerekekkel, meg mink is, meg mit tudom én, csak mikor ugye Róbert mondta, hogy jó, akkor mennünk kéne. Hát, az megint. És mikor beültek az... (elsírta magát), akkor elaludt, és úgy vitték el. És mikor elvitték, hát bejöttünk, hát... Én még életemben ilyet nem éreztem. Azt éreztem, hogyha nem megyek el itthonról, vagy nem megyünk el itthonról, akkor megbolondulok tényleg. Tehát mennünk kellett... Ott voltunk egy pár óra hosszat le-föl, céltalanul csak leskelődtünk, mert itthon nem bírtunk maradni” (B2 1409–1417.).

„[M]egjöttek a megmentők, és akkor úgy voltam vele, hogy de jó, és akkor élhet, és tök jó, mert többé nekem ezzel nem kell foglalkoznom, és ő jó helyre kerül. Szeretni fogják, jó lesz neki, nekem még jobb lesz. Mindenkinek jó lesz. Akik vállalták, hogy örökbe fogadják, nekik is jó lesz, hiszen ők szeretnék. ... Nekem annyi kérésem volt, hogy néha hadd halljak felőle... Mondták, hogy jó, ebben benne vannak (A1 639–642.).

Az egészségügyben pedig, a szabályok miatt, még inkább kellemetlen szituációba hozzák az amúgy is nehéz érzelmi állapotban lévő feleket.

„És jöttek is a klinikára érte... örökbefogadó anyuka, már ő fogta... [U]gye megkérdezték, hogy ki az anyuka, nem én vagyok az anyuka, akkor őt félresodorták, mert én vagyok, mondja, nekem adnak felvilágosítást, én vagyok a szülő” (A1 634–639.).

Az örökbeadás utáni tapasztalások

Egyik interjúalany sem tudta végleg elengedni gyermekét.

„[M]egmondtuk, hogy azt nem bíránk, hogy ne tudjunk róla semmit.” (B1 1211–1220.)

„Három havonta körülbelül telefonon érdeklődtem, hogy hogy van, meg mi újság” (A1 642–643.)

A második család esetében adott, hogy rendszeresen tudnak találkozni vele. Ezek a találkozók érzelmileg megterhelők a számukra.

„[N]agyon sok találkozásnál úgy búcsúztunk el, hogy mind a ketten sírtunk” (B1 1191–1192.)

Ennek ellenére azért úgy érzik, hogy a nevelését ténylegesen nem tudták volna vállalni.

*„[N]em bírok Kendére azért teljesen úgy nézni, mint Pálikára. Hiába ugyan-
úgy mind a kettő az én fiam” (B2 1601–1602.)*

Az egyik édesapa olyan könnyed és természetes módon kapcsolódik gyermekéhez, hogy még a mondatai közül is kiolvasható, ha rajta múlna, hazavinné. Hiába állítja az ellenkezőjét, hiába próbálja azt kommunikálni a külvilág felé, hogy ez egy akkora teher, amit nem tudnak felvállalni. Én mégis érzem benne azt a hatalmas szeretetet kisfia iránt, ami felül tud írni mindenféle sérülést.

„Amúgy meg szeretem, tehát ott is vagyunk, ott hülyéskedünk, meg mikor ide is eljönnek, tehát ökörködünk, de ez nem menne” (B2 1563–1564.)

Az első interjúalany kezdte azt érezni, hogy hazavinné magához egy-egy hétvégére, de az örökbefogadó család ehhez nem járult hozzá.

„[M]egkérdeztem az örökbefogadó szülőket, hogy esetleg egy pár napra... elhozhatnánk-e Csongit? Mondta, hogy nem. Nem, nem, nem. ... És ugye el kellett fogadnom” (A1 751–755.)

14 év elteltével az édesanya kijelenti, hogy megbánta egykori döntését, és ha lehetősége lenne visszacsinálni az egészet, akkor meg is tenné. Soha többé nem adná oda senkinek a kisfiát.

„Szeretném hazahozni. Szeretném visszakapni. Ő az én gyerekem. És most egy-két éve megbántam az egészet. Idáig nem. ... [M]ár nem adnám oda” (A1 687–690.)

Utólag visszanezve, a félelmek egy része már más megvilágításba került. Főleg, ami a testvérek reakcióját érinti.

„Nem is beszélgettem olyan nagyon a gyerekekkel erről, tehát nem kérdeztem meg, hogy mit gondolnak, vagy mit éreznek, vagy mit nem. ... [É]s mostanság szoktunk beszélgetni, és akkor most jönnek vissza azok az infók, hogy ők szomorúak voltak” (A1 647–651.)

Az időközben felnövő lánytestvér az interjúban elmondja, hogy nem látták másnak az öccsüket, és nem értették gyerekfejjel, miért nem velük él.

„[T]öbbször elmentünk azért hozzájuk meglátogatni a Csongit, és sose értettük így a nővéremmel se, aki szintén még eléggé gyerek volt ehhez, hogy hát ő miért nincs velünk?” (A2 972–973.)

Számukra az elfogadás sokkal egyszerűbb volt, mint az anya számára.

„[I]lyen kényszermozdulatai, amiket folyamatosan ismételt is, és nem csinált mást. Ennyi furcsaság tűnt fel igazából” (A2 981–983.)

„[R]ivalizáltunk velük, mert ők azt mondták, hogy az ő tesójuk, de mi meg azt mondtuk, hogy ő a mi tesónk” (A2 984–985.)

3.2. Megállapítások

Kutatói kérdés: Mi jellemzi a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó családokat?

Fontos, hogy interjúalanyaim nem a gyermeket születése után a kórházban hagyó, lemondó szülők, hanem mindegyik gondozta, nevelte gyermekét, egyik szülőpár 8 hónapig, a másik évekig, míg végül találtak nekik családot. Ez alatt az idő alatt már kialakult köztük a kötődés. Mindkettőre jellemző a gondoskodás, mert a lehetőségekhez képest a legjobbat akarták kihozni a helyzetből. Nem lemondani akartak a gyerekekről, aminek értelmében a jelenleg hatályban lévő törvény szerint a gyermek további sorsrendezéséről már nem értesülhetnek. Mindkét szülőpár egy olyan családot szeretett volna találni a gyermeknek, ahol elfogadják, szeretik és sajátjukként nevelik fel. Érdekes kérdés tehát, hogy mi az oka, ha a szülők még a kötődés kialakulása után is lemondanak gyermekükről.

Mennyi és milyen információ alapján döntenek a szülők arról, hogy nem szeretnék felnevelni Down-szindrómás gyermeküket?

Úgy tűnik, hogy bármennyire is kulcsfontosságú döntésről van szó, a döntés meghozatala előtt szinte semmilyen információ nem állt rendelkezésére az örökbeadó szülőknek. Az egyik apuka például a kórházba menet a telefonján böngészve nézett meg pár weboldalt, és próbált tájékozódni. A neten ugyanakkor sokkal inkább orvosi szempontú megközelítésekkel találkozok, amely információk nem a legszebb jövőképet festik meg az emberben.

Elmondható, hogy a szülők a döntést kizárólag saját, általános és a társadalomban is meglévő előítéleteik fényében, érzelmi alapon hozták meg. Ehhez hozzájárult a kórházban elhangzott tárgyilagos tényközlés, amit semmilyen segítő beszélgetés nem követett.

Az interjúk elemzése során egyértelművé vált számomra, hogy mindkét család még a kórházban meghozta a döntését. Érdemi információt pedig már csak ezután kaptak a segítségükre siető Down Dada Szolgálattól. Hasonló helyzetben lévő családokkal is csak hónapok múltán tudtak találkozni, de addigra már olyan erős volt

bennük az elhatározás, hogy ezen már semmi nem tudott változtatni. Érdekes volt megfigyelni, hogy amint valaki a döntésükkel ellentétes nézetet fogalmazott meg, azt egyből támadásnak vették, és öngazolásuként olyan jövőbeli kivetítésekkel próbálták védeni magukat, amikkel alátámaszthatták döntésük létjogosultságát.

Mit tudunk a diagnózis közléséről, a diagnózis közlését követő időszakról?

A negatív hírek általában sokkolják a szülőt és a hozzátartozókat. Ezért fontos, hogy a tájékoztató személy tisztában legyen azzal, hogy a tájékoztatott élete végéig emlékezni fog a tájékoztatás során történetekre. Még ha nem is szó szerint, de az érzés, amit akkor érzett, a mód, ahogy a hírt közölték vele, mindörökké része lesz emlékezetének.

A legfontosabb, hogy megfelelő információ álljon rendelkezésre a család számára, és hogy legyen egy támogató környezet. Bárhogy is döntenek, ne azt érezzék, hogy rossz döntést hoznak. Ebben az esetben nagy segítség a Down Dada Szolgálat, akik információval tudnak szolgálni a gyermekről, és nem a társbetegségek felől közelítik meg a problémát, amit az orvosok általában tesznek. Az, hogy mivel járhat a Down-szindróma, az nem egy gyerek élete. Nem arról kell döntenie, hogy mivel járhat, hanem a család hogyan tud ezen továbblépni (Bizony Isten, 2023).

A korai anya-gyermek kapcsolat nem a szülés után kezd kialakulni, hanem már a várandósság alatt. Az anya-gyermek kapcsolatnak mindkét fél számára egy veleszületett, ösztönös eredete van. Sérült gyermek születésénél azonban ebben a kapcsolódásban változások jöhetnek létre. Ez mindkét édesanya esetében megfigyelhető. Azáltal, hogy nem tud kapcsolódni a gyermekéhez, az anya konfliktusba kerül önmagával: a gyermekkel nem tud azonosulni, elutasítja, miközben a szocializációja révén szeretnie kellene. Így sérül az önértékelése, hiszen társadalmi norma és önmagától való elvárás is, hogy szeresse gyermekét bármi áron. Mindkét anya szörnyű traumaként élte meg gyermeke állapotát. Nekik nem sikerült meglátni a sérülésen túl a gyermeket. Hiába minden megsegítés a Down Dada Szolgálat részéről, hiába kaptak teret és időt hozzá, hisz hónapokig, évekig nevelték a gyermeket, az áttörés nem következett be.

Itt szeretném megjegyezni, hogy a családban maradás esélyét nyilván növelhetné, ha a hazavitelt követően megfelelő támogatást kapnának a családok a védőnőtől, gyermekorvostól, helyi szolgáltatóktól (pl. koragyermekkori intervenció). Érdekes lenne látni, hogy ezek megléte és a nyújtott szolgáltatás minősége vagy éppen ezek hiánya mennyiben és hogyan befolyásolja a családok döntését. Sajnos a felvett narratív interjúk szövegében ilyen információk nincsenek. A kutatás ezen hiányossága ugyanakkor felhívja a figyelmet arra, hogy a jövőben ennek a kérdéskörnek a körbejárására feltétlenül nagyobb figyelmet érdemes fordítani.

Milyen érdemi támogatást kaptak a szülők?

Mindegyik interjúalany többször megemlítette a Down Dada Szolgálatot, amikor megsegítésről beszéltek. Akár Down-szindrómával kapcsolatos mindennemű információról, akár az örökbeadásról volt szó, többször említik pozitívan, és értékelik az ügyükbe fektetett energiát.

Mi történt a gyermek örökbeadását követően?

Az interjúk során az derült ki, hogy az elengedés egy hosszabb lelki folyamat, ami nem ér véget az örökbeadásról, örökbefogadásról szóló határozat aláírásának pillanatában. Az interjúalanyok az örökbeadásnál kifejezték igényüket arra, hogy kapcsolatot tudjanak tartani a gyermekkel. Azt el sem tudták képzelni, hogy ne halljanak felőle, vagy hogy ne láthassák többé. Az egyik anyuka 14 év elteltével konkrétan visszacsinálná az örökbeadást. Az ő esetét azonban árnyalja, hogy a gyermek az örökbeadás után egy évvel meghalt.

Az örökbeadáshoz kapcsolódó érzelmek

Az interjúkészítés közben és annak feldolgozása során is szembesültem azzal, hogy a téma rengeteg érzelmot hozott a felszínre. Pozitív és negatív érzelmeket egyaránt. Az interjúk elemzésekor megjelöltem az egyes érzelmi megnyilvánulásokat, majd ezeket a jelöléseket gyűjtve egy érzelmi térképet készítettem. Az így elkészült érzelmi felhő (ld. 1. ábra) hűen ábrázolja az örökbeadó szülők érzelmi hullámzásait.



1. ÁBRA. ÉRZELMEK

4. Összefoglalás

Ebben a tanulmányban a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők életét, érzéseit, tapasztalatait és kihívásait mutattam be négy interjúalanyom elbeszélése alapján.

Az összefoglalásban szeretnék visszatérni az első interjúalanyom 19 éves nagylányára, aki teljesen másképp élte meg öccse elkerülését otthonról, mint azt az édesanya gondolta. A testvérek szomorúak voltak, és gyakran szorongtak, nehogy őket

is örökbe adja édesanyjuk. Semmi különöset nem láttak öccsükön, csak azt a fura túlmozgást, amit megemlít az interjú során. Nem tudom alátámasztani, hogy ez minden esetben így történne, de a gyermekek elfogadása sérült testvérük iránt sokkal egyszerűbb, természetesebb, mint a felnőttek esetében. Az a félelem, amit megfogalmaznak az örökbeadó szülők, hogy mekkora terhet ró egy Down-szindrómás gyermek a meglévő és leendő testvérekre, ebben a két családban legalábbis, megdőlni látszik. A gyermeki elfogadás mintaként szolgálhatna mindannyiunk számára, mert bennük még tisztán él az előítéletmentesség, a feltétel nélküli szeretet, melynek egyik legszebb hozománya az elfogadás. És egyúttal felhívja a figyelmünket arra is, hogy mennyire fontos és hiánypótló lenne a fogyatékos gyermekek örökbeadó családok esetében a testvérek világának a feltárása is.

Jelen kutatás fókuszába került mindkét családra igaz, hogy viszonylag későn, hosszabb családban töltött idő után adták örökbe a Down-szindrómásként diagnosztizált gyermeküket. Éppen ezért egy következő kutatásban érdemes lenne mélyebben feltárni annak az okát, hogy miért adnak örökbe Down-szindrómás gyermeket akkor is, amikor valamiféle kötődés a családban töltött idő alatt minden bizonnyal már kialakult.

Bizonyosan szerencsés lenne olyan családokkal is interjúzni, ahol már magzati időszakban vélelmezték a „genetikai rendellenesség” tényét, vagy amikor a születést követően, már a kórházban lemondtak róla. Másfelől izgalmas kérdés, hogy az örökbeadást követően hogyan viszonyult a család a gyermekvállaláshoz, hogyan élték meg a terhesség időszakát, mi történt a megszületett gyermekkel.

Összességében úgy gondolom, hogy a tanulmány fontos hiányosságra hívja fel a figyelmet a hazai kutatás terén. Hangsúlyozza annak fontosságát, hogy a Down-szindrómás gyermeket örökbeadó szülők élményeiről, döntési folyamatairól és a támogatási lehetőségekről a jövőben is készüljenek kutatások. További kutatásokra tehát bizonyosan szükség lenne, és ehhez – reményeink szerint – jó kiindulópontot jelenthet ez a vizsgálat. Bízunk abban, hogy a tudományosan feltárt szükségletek jó alapot szolgálnak majd az ezekhez igazodó támogatási rendszer kiépítéséhez.

Irodalomjegyzék

- a Gyermekek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- Bizony István (2023). *Agapé - Down-baba...elfogadom?* Bizony, Isten! YouTube-csatorna. Forrás: <https://www.youtube.com/watch?v=iJjiDYcFY2Q> (utolsó megtekintés: 2023.03.25.).
- Fehér B. (2010). A narratív segítő beszélgetés. *Ésély. Társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 10(3), 66–88.
- Finnegan, J. (1993). *Shattered Dreams – Lonely Choices: Birthparents of Babies with Disabilities Talk about Adoption*. Bergin & Garvey.
- Horváth P. (2018). *Felnőttek pedagógiai kísérése* (kézirat). SZTE JGYPK.
- Horváth P. & Sándor A. (2016). Én is szeretnék családot! Különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadása Magyarországon. In Keresztes G. (Ed.), *Tavaszi Szél 2016 Konferencia, Spring Wind 2016: Konferenciakötet IV.* (pp. 229–241) Doktoranduszok Országos Szövetsége.
- Horváth P. & Sándor A. (2019). „Tehát ez abszolút vállalható, elérhető, örömteli dolog...” Különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadása Magyarországon. In Hernádi I., Kőnczei Gy. & Sándor A. (Eds.), *Ésély? Egyenlőség? Taigetosz? – Egy Fogyatékoságtudományi Kutatás Tapasztalatai* (pp. 103–144). Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Pavao, J. M. (2012). *Az örökbefogadás háromszöge*. Mózeskosár Egyesület.
- Sadan, E. (2011). *Közösségi tervezés és empowerment*. ELTE TÁTK.
- Sándor A. & Horváth P. (2016). Miért „teszik ki” a fogyatékossgal született csecsemőket, gyermekeket – és miért fogadják örökbe őket? In Könczei Gy. & Hernádi I. (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig. Fogyatékossgátudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 73–94). L'Harmattan Kiadó.
- Wells, Sue (2018). *Veled, nélküled. Örökbefogadás: valóban olyan egyszerű?* Mózeskosár Egyesület.

KISSNÉ BERTA Rozália

anyakönyvvezető – Balatonszabadi Polgármesteri Hivatal
jelnyelvi tolmács (szabadúszó) – Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ)
jeltolmacs@gmail.com

„Én olyan vagyok, mint te...”

Absztrakt

Jelen tanulmány arra hivatott, hogy mélyebb betekintést engedjen az olvasó számára egy CODA ember életébe. Siket szülők halló gyermekeként születtem. Ez a kettősség meghatározta és végigkísérte életem minden pillanatát. Számomra a család nem pusztán a szűk családi körre vonatkozik, hanem bizonyos értelemben a Siketek közössége is családom: közöttük otthon érzem magam, anyanyelvem (elsődleges nyelvem) a jelnyelv, része vagyok a nagyobb egésznek. Ebből a közezből indultam, és kisebb-nagyobb vargabetűkkel közéjük tértem vissza.

Kulcsszavak: siket/Siket, CODA, jelnyelvi tolmács

“I am just like you...”

Abstract

This study is intended to give the reader a deeper insight into a CODA person's life. I was born as a hearing child of deaf parents. This duality defined and followed every moment of my life. For me, family is not only the close family, but in a certain sense the Deaf community is also my family: I feel at home among them. Sign language is my mother tongue (first language), I am part of their larger world. I started from this environment and returned to them by taking a roundabout way.

Keywords: deaf/Deaf, CODA, sign language interpreter

„Én olyan vagyok, mint te...”

Siket szülők halló gyermekeként születtem Szegeden 60 évvel ezelőtt. Édesapám Hódmezővásárhely tanyavilágába született, első gyermekként. Édesanyám Szeged mellett, Öttömös-Rúzsa tanyavilágába, ötgyermekes szegény családba érkezett. Szüleim mindketten hallóként jöttek a világra, majd a '30-as, '40-es években tomboló járványos agyhártyagyulladás következtében kora gyermekkorukban veszítették el hallásukat. Egyiküknek sem maradt hallás emléke, sem pedig hallásmaradványa. A II. világháborút követően kerültek iskolába, az akkori elnevezés szerinti „Siketnémák Szegedi Intézetébe”. A közöttük lévő 2 év korkülönbség ellenére egy osztályban



A SZERZŐ
8 HÓNAPOS CODA
GYERMEKKÉNT

kezdtek, és valójában attól a pillanattól kezdve mindhalálig szerették egymást. 64 éves házasok voltak. *(A „süketnéma” vagy „siketnéma” kifejezéssel kapcsolatban el kell mondanom, hogy a közhiedelemmel ellentétben nagyon kevés olyan siket van, aki néma is. A siket felnőttek szinte mindegyike beszél, csak különböző szinteken – attól függően, hogy mikor ment el a hallása, mennyire volt jó a vele foglalkozó logopédus, illetve szurdopedagógus, ő maga mennyire volt aktív a beszédtanulásban, a szülei hogyan álltak hozzá, tudták-e segíteni, bentlakásos iskolában tanult-e stb. Az sem mindegy, hogy mikor veszítette el a hallását, hogy tudott-e már beszélni, vagy siketen született-e.)*

Miért velük kezdtem a bemutatkozást? Miért írtam róluk elsőként? Mert az ő kapcsolatuk sarokkő az életemben. Egy olyan biztos pont, amire bármikor támaszkodhattam. Erőt, biztosságot, és annyi szeretetet adott nekem az életre, ami a mai napig a lelkem legerősebb része.

Mit jelentett számomra mindez: siket szülők halló gyermeke, tanyavilágban élő rokonokkal? Kora gyermekkoromban, 3 éves koromig szinte csak a kezemmel beszéltem. Mindenki, aki napi rendszerességgel megfordult nálunk (barátok, munkatársak) jelben kommunikált. *Számomra ez volt az a nyelv, amelyen könnyedén, zökkenőmentesen tudtam kifejezni magam. Ez az anyanyelvem.* Mai napig előfordul, hogy ha nagyon fáradt vagyok, nem jut eszembe a szó, csak a jele, és még mindig jelben álmodok. Természetesen tudtam, hogy vannak olyan emberek, akikkel muszáj szóban beszélni (postás bácsi, boltos néni stb.), de ez mindössze annyit jelentett nekem, mint pl. az, hogy valaki szemüveges vagy szőke hajú. Ő olyan, és kész. Hatalmas elfogadás alakult ki ezáltal bennem a „más emberek” iránt, hiszen bizonyos értelemben mindenki más. Nem igaz? Bár az is igaz, hogy roppant fárasztó volt szóban beszélni, és erre az óvodába kerülés döbbsített rá. Becsöppentem egy olyan közösségbe, ahol senki nem értett meg engem. Megkövetelték, hogy a verset ne csak tudjam, de hanggal, szóban mondjam, és ha bármit szerettem volna, azonnal csattant a „parancs”: *Ne mutogass – mondjad!* Szörnyen fárasztó volt. Egyedül lenni egy hangos, zajos közegben, és minden percben, folyton alkalmazkodni a többséghez. Talán az a legpontosabb megfogalmazás, hogy a lelkem fáradt el, olyan sok mindenre kell figyelni. Nekem a jelbeszéd lett az anyanyelvem. Amit megértek, azt át kell fordítanom a verbális nyelvre. Bár a háttérzajokat tudom szelektálni, a hangos beszéd, az erős hangok a mai napig zavarnak.

Ebben az időszakban nagyszüleim és a tágabb rokonság halló tagjai nem voltak része az életünknek, egyrészt a távolság, másrészt a tanyasi élettel járó kötöttségek miatt.

A családban volt még egy vetülete annak a ténynek, hogy szüleim bentlakásos iskolákban végezték tanulmányaikat: kívül rekedtek a nagyobb családon. A háború utáni siketeket oktató intézetekben még nem volt lehetőség arra, hogy hétfévente hazalátogassanak a gyerekek. Így kizárólag a nyári szünetben mehettek haza szüleikhez, testvéreikhez a tanyára, ahol azonnal befogták őket dolgozni. Már a 4 éves kisgyerekek is libát őrzött, a nagyobbacska földön dolgoztak (kapáltak, szőlőt kötöztek, gyümölcsöt szedtek). Édesanyám nem szeretett a tanyán lenni. Mérhetetlenül egyedül érezte magát, ugyanakkor szüleikhez, testvéreikhez nagyon ragaszkodott egész életében. Édesapám korán elveszítette anyukáját, őt a Sándorfalvasi élő nagyszülők segítették, taníttatták az élet dolgaira (barkácsolni, főzni stb.), és sok unokatestvér vette körül. Ez sokat jelentett számára, nem véletlenül lett fiatal felnőttként a Siketek

szegedi csoportjának aktív vezetője, sokáig mértékadó, meghatározó személye. Az én életembe a nagyobb család akkor lépett be, amikor óvodába kerültem, és ezzel majdnem egyidejűleg megszületett a húgom is.

Óvodába lépésemtől kezdve a felnőtteknek (nevelőknek, dadusoknak) folyamatosan problémát okozott, hogy jeleltem, és nem szívesen beszéltem. Az első nyáron (amikor a húgom is született), szüleim kivittek engem a rúzsai tanyára, és az egész nyarat ott töltöttem. Szüleim szándéka szerint a fő cél az lett volna, hogy beszéltesselek, amennyit csak lehet. Nagyszüleim nem tudtak jelelni, és nem is engedték meg nekem, hiszen ők sem értették meg. Pont úgy, mint az óvodában a felnőttek. Nagyon szerettem minden nyarat a tanyán: a végtelen tér és az, hogy nagyszüleim „békén hagytak”, a szárnyaló szabadság élményét adta. Felfedezhettem a világot! Ezen az életérzésen túl két meghatározó élményem volt még a tanyán: egyik az, hogy nagypapa mindig olvasgatta a *Szabad Föld* újságot, a másik az, hogy délben szólt a rádió. Az újságban volt gyermekrovat is, azok a kis versek, mesék nagyon érdekelték engem. Hogyan lesz a betűből szó? Hogyan lesz a sok írott szóból mese? Folyton kérdezgettem nagypapámat, hol van ez vagy az leírva? Így történt, hogy 5 éves koromban félig-meddig autodidakta módon megtanultam olvasni. A rádió azért volt meghatározó része a nyaraknak, mert olyan műsorokat, olyan zenéket hallgattunk, amivel egyébként sohasem találkoztam addigi életemben. Varázslatos volt!

Ezzel a két meghatározó élménnyel – tudtomon kívül – el is indultam a jeltolmácsolás felé. A rádiós műsorokról meséltem szüleimnek, és édesapámmal együtt böngészünk a könyvtárból kölcsönzött mesekönyveket. Sokszor nem értettem a szöveget, olyankor apu jelben elmesélte nekem. Később (már kiskamaszként) ez a szerep felcserélődött: amikor édesapám nem értette a hivatalos szövegeket, én jelben magyaráztam neki.

4-5 éves voltam, amikor édesapám magával vitt a rendőrségre, mert útlevélet akart készíttetni. Felülletett engem az ügyfélfogadó ablak pultjára, mire az ablak mögött ülő hölgy felháborodottan rászólt, hogy azonnal vegyen le onnan. Apu levett, leülletett a várakozók közé egy székre, majd kis idő múlva értem jött, visszavit az ablakhoz, és ismét felülletett a pultra. Ez volt életem első „szándékos” tolmácsolása.

9 évesen már beadványokat fogalmaztam különböző hivataloknak, orvoshoz kísértem szüleimet, bicajjal ügyeletre apukámat, aki a lázas kishúgommal rohant. Majd ahogy nőttek, egyre tágult a kör, segítettem a Siket barátoknak, ismerősöknek egyre gyakrabban, mindig és mindenhol.

Mindeközben volt a családban még egy CODA gyerek, akinek úgy alakult az élete, hogy sokáig kívülálló maradt. A testvérem.

4 éves voltam, amikor a húgom született. Szüleimnek már volt tapasztalata arról, mennyire nehéz volt nekem az óvodakezdés, milyen sokat küzdöttem azzal, hogy beszélni KELL. Igyekeztek, hogy ne kövessék el még egyszer ezt a hibát, ezért bölcsőde helyett a kisbabát olyan nevelőnőhöz adták, akinél nap közben teljes körű ellátást kaphatott, hangsúlyos odafigyelést a beszédtanulásra. Délután hazahozták, hétvégeként együtt voltunk. Az akkori időben, amikor 1500–1700 Ft volt a havi fizetés, 500 Ft-ot fizettek a nevelőnek. Majd a tesóm is óvodás lett, és ettől kezdve én vigyáztam, én figyeltem rá, tolmácsoltam a családban szüleim és közöttük, az óvodában-iskolában a tesóm tanárai és a szüleink között. Óvtam és harcoltam érte és miatta sokat a korosztálybeli gyerekekkel.

Húgom számára nem volt magától értetődő, természetes a jelnyelv használata, és ki tudja miért, valahogy úgy alakult, hogy őt többet bántották, csúfolták a gyerekek. Kisgyerekként nem is használt jeleket, csak minimálisan, később kamaszkorban próbált inkább jeleket tanulni. Egész életében jelen voltam tolmácsként, mégis kialakult benne az érzék „a megfelelő” kommunikációra: kiválóan tudott beszélgetni hallássérült emberekkel szájról olvasással, jó artikulációval, mimikával. Ennek ellenére az egész életére rányomta bélyegét a kivállóság érzése. Az a „tudat”, hogy ő más... Azt hiszem, neki sokkal nehezebb lehetett ezt megélni, feldolgozni, mint nekem a jeltolmács létet, és a „családunkért mindhalálig felelős ember” szerepét.



A SZERZŐ 9 ÉVESEN
A LEÁNYTESTVÉRÉVEL

Iskolás koromban még mindig ott tartottam, hogy szüleim siketsége olyasmi, mint amikor valaki kövér vagy borzasztóan sovány, szőke-barna vagy szemüveges. Pont ezért rendkívül igazságtalannak éreztem azt, amikor emiatt csúfolták, gúnyolták, bántották őket vagy bennünket a tesómmal. Azt éreztem, hogy ez az egész azért van, mert nem ismernek minket, nem tudnak rólunk semmit. Jó lett volna mesélni nekik magunkról, a küzdelmeinkről és a megoldásainkról. Hittem abban, hogy így biztosan megértenék, mi zajlik le bennünk, miért úgy élünk, ahogy. Igazán a Siketek közösségében éreztem otthon magam, ott szerettem lenni, ott biztonságos és egyértelmű volt minden.

Bizonyára feltűnt az olvasónak, hogy a tanulmányban kétféle írásmóddal jelenik meg a siket/Siket fogalom. Miért van ez így? Romanek Péter Zalán (2017) így fogalmazta meg ezt könyvében: „... siket ember az, akinél a siketség elsősorban audiológiai élmény, aki fogyatékoságként tekint az állapotára. A halló társadalomba igyekszik beilleszkedni a jelnyelvet használó Siket közösség helyett. A Siket személyek, nagy S kezdőbetűvel, azok a személyek, akik hallásállapotukat tekintve általában veleszületett siketek, vagy kora gyermekkorban veszítették el hallásukat, azonban identitásukat nem a hallásállapotuk határozza meg. A magyar Siket emberek identitásának alapja a magyar jelnyelv, a Siket közösség tagjai elkötelezettséget éreznek a saját közösségük értékei és normái iránt, ezeket belsővé teszik, és a jelnyelvre anyanyelvként tekintenek.”

Ebben az életszakaszban, ebbe a kettészakadt lelkiállapotba robbant be 5. osztályban egy fiatal, pályakezdő tanárnő. Ő volt az, akinek az első *Esély Órát* köszönhetem, pedig abban az időben nem voltak még hangzatos esélyegyenlőségi törekvések, nem volt tele a tv, a sajtó mindenféle esélykiegyenlítő beszélgetéssel, figyelemfelhívó filmekkel. Osztályfőnökünk meghívta édesapámat egy osztályfőnöki órára, ahol mesélt az életéről, én voltam a jeltolmácsa (természetesen), és a jég megolvadt körülöttem. Már nem csak a felnőttek fogadtak el, hanem saját korosztályom, iskolás társaim is, felnéztek rám és apura is. Ettől kezdve mániámmá vált a megismertetés, az esélyteremtő percek, órák, napok, rendezvények. Azt éltem meg ezeken az alkalmakon, hogy igenis számít a személyes megtapasztalás, értelmet nyert „az ismerd meg” szlogen, és hasznos volt mindenki számára.

Majd elérkezett az iskolai ballagás. Szüleimtől egy MK27-es kismagnót kaptam ajándékba, az akkoriban legmenőbb ABBA-kazettával. Óriási meglepetés volt, álomban sem fordult meg a fejemben, hogy magnót kaphatok! Boldog voltam, ugrottam a szoba közepén, miközben a magnó teljes hangerőn szólt. Szüleim az ajtó-

ból figyeltek, és ragyogtak az örömtől! Akkor anyukám megkérdezte: „Jól szól?” Én pedig ösztönösen megfogtam a kezét, és rátettem a magnóra. Az a mozdulat eltört bennem valamit. Kristálytisztán bevilágította az agyam, a lelkem a tudás, hogy ők NEM HALLANAK! És soha nem is fognak hallani. Ez annyira fáj, satuba fogta a szívemet, nem kaptam levegőt, lerogytam, és minden porcikámban zokogtam.

Anyu ijedten nézett, azt hitte, elrontotta a magnót. Apu megtapogatta, megálapította, hogy jó, mert „szól”. Rezeg. Leült mellém a padlóra, simogatott, próbálta kiszedni belőlem, mi a baj. De sokáig nem bírtam még csak ránézni sem, csak sírtam összekucorodva. Amikor végre szóra bírt, és megtudta, hogy az a baj, hogy ők nem hallanak, megölelt, maga felé fordított, és ezt mondta nekem: „*Én olyan vagyok, mint te. Csak nem hallok.*”

Ez a mondat egy életre belém égett. (Felnőttként minden érzékenyítő foglalkozáson újra és újra elmondom, mottóm lett, hitvallásom.) Egyrészt végtelenül megnyugtató volt számomra az üzenete, hiszen egyformák vagyunk, ő olyan, mint én, és én olyan vagyok, mint ő. Másrészt mérhetetlenül elszégyelltem magam, hiszen mindig is „tudtam”, hogy nem hall. Ettől a pillanattól már akarattal, szándékosan kerestem a tolmácsolási helyzeteket, melyekben egy kamasz lázadásával osztottam boldog-boldogtalannak, hogy „Ő olyan, mint te, meg én. Ő csak nem hall.”

A Siketek közösségében is sokkal nagyobb feladatokat vállaltam, bár addig is minden rendezvényen ott voltunk, mi, az egész család. Most már édesapám mellett én is szerveztem, levezényeltem vetélkedőket. Kirándultunk együtt. Kamaszdó húgommal közösen tanítottuk táncolni a Siket fiatalokat, és kísértük őket bulikba, barátainkkal együtt vigyáztunk rájuk. Egyre gyakrabban „ugrottam be” tolmácsolni az éppen elfoglalt halló titkár helyett egy-egy megbeszélésen vagy előadáson. Teljes jogú tagja, elemi része voltam a Siket közösségnek. Középiskolás kamaszként nem tudtam arról, hogy létezik a túlterheltség, fogalmam sem volt, mi az a kiégés. Csak azt éreztem, hogy bírom ugyan, de ezt én már nem akarom. Nem akarom megváltani a világot. Én akarok lenni. Nem a jeltolmács, nem a Bertáék lánya. Csak én, akit azért szeretnek, amilyen, és nem azért, amit tud. Ugyanakkor nem láttam kiutat a helyzetből, hiszen szerettem ezt csinálni, az egész eddigi életem erről szólt. Szerettem ezekkel az emberekkel lenni, otthon voltam közöttük, pontosan éreztem őket, az örömeiket, fájdalmaikat. Nem akartam őket megbántani, visszaautasítani tolmácsolási helyzeteket csak azért, mert az nekem „fárasztó”, ezért inkább a suliban vállaltam többet, így nem jutott időm rájuk. Ezt mindenki megérthette, hiszen heti háromszori kézilabdaedzés, hetente úszás- és karateedzés, KISZ és rajvezetőség, 4-5-ös tanulmányi eredmény mellett hogyan is lett volna időm bármi másra.

A gimnázium végén jelentkeztem a tanárképző főiskola magyar-orosz szakára, amit meg is kezdtem, ez azonban egybeesett édesanyám súlyos betegségével. 3 hónapot Leningrádban tanultunk, az egész évfolyam. Óriási élmény volt számomra oroszul tanulni az órákon, idegen nyelvi közegben boldogulni. Hatalmas sikerélményt nyújtott nekem, hogy az emberek között jól boldogultam. Sok barátságot kötöttem, nemcsak orosz, hanem mindenféle nemzetiségű diákkal (vogul-osztyák, kubai, vietnami, jemeni, csehszlovák és NDK-s fiatalokkal is). Egyik-másikkal még felnőttkorban is leveleztünk. Ez volt az első és egyben utolsó félévem a főiskolán.

Egy este édesapám leültetett bennünket. Feltette a kérdést, melyikünk tanuljon tovább. Anyu már régóta beteg. Nem bírjuk anyagilag. Valamelyikünknek el kell mennie dolgozni. Nekem ekkor már volt egy érettségim, a húgom akkor fejezte be

az általános iskolát. Nem is lehetett kérdés, ki tanul tovább. Egy évet dolgoztam a Szegedi Textilgyárban, eleinte 3 műszakban, majd átmentem a Ruhagyárba, irodában dolgozni. Ismét közelebb kerültem a Siketek közösségéhez, újra rámtaláltak a feladatok, majd egy balatoni nyaraláskor született szerelem hatására ideköltöztem, Balatonszabadiba. A lelkem fele ottmaradt Szegeden. Cserébe megnyílt a lehetőség előttem, hogy felépíthessek egy életet, ami az enyém, és amiben valahol minden és mindenki a helyére kerül.

A siófoki FÜSZÉRT-irodán kezdtem el dolgozni, fiam születéséig a szállítási osztályon voltam adminisztrátor. A GYES lejárta után a szomszéd Siójut település önkormányzatához vettek fel, ahol csatolt munkakörbe kellett betanulnom, az adó-, szociális ügyek és népeségnyilvántartás intézésébe. Ez még a számítógépes korszak előtt történt, és az „egész hivatalban” az első 2-3 évben mindössze a polgármester, a jegyző és én voltunk, majd felvettek egy pénzügyest is, engem pedig elküldtek anyakönyves szakvizsgára.

1991 óta anyakönyvvezető vagyok, néhány év főállású tolmácskodással megszakítva. Szüleim végtelenül büszkék voltak rám, szerették a páromat, aki már 40 év óta a férjem, rajongtak unokájukért, a falu apraja-nagyja tisztelt, a főnökeim megbecsültek. Építettünk házat, vettünk autót, a gyerek remekelt a suliban. Mégsem volt kerek az életem. Valami hiányzott. Megfoghatatlanul, de állandóan ott keríngtet körülöttem az érzés, hogy valami hiányzik. Nagyon.

Párom figyelt fel egy alkalommal a rádióban a hirdetésre, hogy jelnyelvi tolmácsképzés indul Budapesten, illetve jelnyelvi tanfolyamok a megyeszékhelyeken. Azt mondta nekem: „Szerintem ezt neked találták ki!” Épp ekkor csúsztam le a Veszprémi Egyetemen közigazgatásban dolgozók részére induló államigazgatási szakról, mert későn jelentkeztem a képzésre. Elkezdtem hát az alap-középfokú jelnyelvi képzést Székesfehérvárott. Jelnyelvi oktatóm értetlenül nézett rám: „Mit keresel itt, alapfokon?” Kellott a papír ahhoz, hogy tovább tudjak lépni, és közben egy életre szóló barátság szövődött köztem és az oktatóm között. Majd jelentkeztem a SINOSZ és a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola közös szervezésében indult jeltolmácsképzőre, amit 2000-ben sikeresen befejeztem. Ez így ropant egyszerűnek és egyenes útnak tűnhet. A valóságban ott volt a főállású munkám, ahol csatolt munkakörben sok és felelősségteljes feladatot láttam el. Ott volt a családom, akik 2 éven át minden péntek-szombat-vasárnap nélkülöztek, mert a képzés így zajlott. Emellett gyakorlatot is kellett szerezni, amit már nem tudtunk megfinanszírozni a családi kasszából, viszont oktatómnak köszönhetően Székesfehérvárott a helyi SINOSZ szervezetben kineveztek titkárnak, és egyben tolmácsnak is. Így megbízási díjat kaptam, miközben a gyakorlati elvárást is teljesítettem. Ismét egyre gyakrabban fordultam meg a Siketek közösségében. Hazataláltam. Ez viszont hente egy délután elvett minden mástól. Az otthon, éjjel végzett papírmunkáról már nem is beszéltek.

Rengeteg minden helyére került bennem a tolmácsképző során. A pszichológia, szurdopedagógia, jelnyelvészet sokat segített, megvilágította bennem, mit miért és hogyan teszek. Rádöbbsentem, hogy ismerem mind a 7 magyarországi nyelvjárást. Újdonságként hatott rám a siketvak személyek számára tolmácsolni, az új tolmá-



A SZERZŐ PÁLYAKEZDŐ ANYAKÖNYVVEZETŐKÉNT

csolási technikák, valamint a Gestuno nemzetközi jelnyelv elsajátítása is. Legtöbb segítséget abban nyújtott a megszerzett tudás, hogy kívül tudjak maradni bizonyos tolmácsolási helyzetekben. Ez számomra erőt és szakmai magabiztosságot adott. Megismertek a bíróságokon, rendőrségeken, mind sűrűbben kértek fel tolmácsolni hivatalos ügyekben, szakértőként jegyeztek mindenütt, ahol megismertek. Majd 2002 őszén jött egy telefon: „2003 januárjától indulnak a Regionális Jelnyelvi Tolmácsszolgálatok. Elvállalnád Fejér megye szakmai vezetését?” Néztem nagyot, és sokáig rágódtam rajta, pro és kontra, végül a családi kupaktanács közösen úgy döntött, próbáljuk meg. Fejest ugrottam az ismeretlenbe.

Ezzel a lépéssel elképesztő mértékben kinyílt számomra a világ! Szakmai vezetőként felépítettem egy helyi szervezetet: szereztem irodát, pályáztam berendezésre, majd minden másra is. Megtanultam a számítógépet és az internetet kezelni, bevontam jeltolmács hallgatókat, későbbi jeltolmácsokat, kapcsolatokat ápoltam, rendezvényeket, képzéseket szerveztem, miközben folyamatosan tolmácsoltam mindig és mindenhol (parlamentari tv-közvetítést, színházi darabokat, regionális tv-híradót több városban is, Siket csoportnak EP-képviselőt az Európai Parlamentben, elmeszakértői vizsgálaton analabéta Siket embert az orvosnak, mindenféle tanfolyamokon, iskolában, versenyeken, nemzetközi projekteken hallássérült fiatalok számára Angliában, Prágában stb., stb.).



A SZERZŐ TOLMÁCSOL AZ ESÉLYEK HÁZA KARÁCSONYI ÜNNEPSÉGÉN, SZÉKESFEHÉRVÁR, 2004



A SZERZŐ TOLMÁCSOL A HALLATLAN JELNYELVI HÍRADÓBAN, 2012

Mindenütt ott voltam, ahol csak lehetett. Az országban, Európában. 24 órában pörögtem, amíg az élet be nem nyújtotta a számlát: trombózással feküdtem 6 hetet, és lassan épültem fel. Váltanom kellett, így lettem újra anyakönyvvezető Balatonszabadiban.

2003-tól 2007-ig voltam szakmai vezető Székesfehérvárott, majd 2008-tól 2014-ig főállású jelnyelvi tolmács, utazó tolmács Veszprém megyében, ahol szintén mély barátság szövődött a helyi szervezet akkori titkára és köztem.

Az első időktől aktív tagja, egy időben vezetőségi tagja is voltam a Jelnyelvi Tolmácsok Országos Szövetségének (JOSZ). 2005-től veszek részt gyakorlati oktatóként, majd vizsgáztatóként is a jelnyelvi tolmácsképzésben, több különböző képző intézménnyel is dolgoztam együtt. Aktív tagja voltam a tananyagfejlesztő csoportnak (etika és gyakorlati képzés tananyagának kidolgozásában). Székesfehérvárott, az akkori Esélyek Házával és fogyatékos személyeket képviselő másik 3 szervezettel együtt, közösen kezdtük meg az *Esély Órák* projektet, amit tovább vittem Veszprémbe is. Jelenleg a 4 szervezet megyei szinten szervezve, rendszeresen tart Esély Órákat iskolákban, felsőoktatási intézményekben, és mindenütt, ahová hívják őket.



A SZERZŐ SZÍNHÁZI ELŐADÁST
TOLMÁCSOL PATAKI ROLANDDAL KÖZÖSEN, 2010



ASZERZŐ ELŐADÁST TART SCHMIDT
MÓNIKÁVAL, BALATONSZABADI, 2018

Mindezt hatalmas örömként élem meg! Számomra valódi érték, egész eddigi életem értelmének visszaigazolása az, hogy a projektek önjáróak, a tananyagot azóta is használják a képzők, és mind a mai napig megtalálnak a feladatok, hívnak, hogy meséljek erről a világról, hívnak beszélgetni, integrált programokba tolmácsolni, nemzetközi projektekbe előadóként.

Bár ma már leginkább a 2020-ban megjelent mesekönyvem kapcsán találnak rám. A mesekönyv életrajzi ihletésű, a címe: *Tündérke varázsköve*. A történet maga régóta motoszkált bennem, de akkor született meg, amikor megtudtam, hogy unokám születik. Szerettem volna, hogy ő is tudja majd, milyen a dédiéssel élni, milyen volt velük felnőni, hogyan lehet velük beszélgetni. Legutóbb egy óvodában az egyik kisgyerek a „meseóra” végén átölelt: „Tudod, szerintem te vagy a Tündérke!” Igen, valóban. Megerősítést kaptam. Ez a mese igazán jól sikerült, elérte célját. Boldog vagyok!



A SZERZŐ MEEKÖNYVE, MELYNEK CÍME:
TÜNDÉRKE VARÁZSKÖVE



A SZERZŐ JELELŐS JÁTÉKA
OVISOKKAL, BALATONSZABADI, 2023

Manapság már nem vállalom rendszeresen tolmácsolást, viszont tartom a kapcsolatot a Siketek közösségével, és ápolom értékes baráti kapcsolataimat.

2014 óta ismét anyakönyvvezetőként dolgozom, ebben az évben még utoljára, hiszen hamarosan nyugdíjba vonulok, végre élhetek a családnak, az unokámnak. Végre én segíthetem őket.

Hálás vagyok a sorsnak, hogy megadatott számomra:

- Látni, ahogyan két egymást szerető ember élete végéig együtt él.
- Látni, hogy szüleim találkozhattak kis dédunokájukkal, kommunikálhattak egymással.



A SZERZŐ
ANYAKÖNYVVEZETŐKÉNT, 2023

- Gondozni őket idős korukban, betegségükben, majd édesanyámat magára maradtában haláláig.
- Megtapasztalni a jelnyelvet használó közösség nyitását, a jelnyelvi oktatás fejlődését, mindennek aktív részese lenni.
- ...hogyan édesapám kezébe adhattam a *Tündérke varázsköve* legelső példányát.

Irodalomjegyzék

Romanek P. Z. (2017). A prelingvális siketek nyelvelsajátítása – kitekintés. *Anyanyelv-pedagógia*, 2017(2). <https://doi.org/10.21030/anyp.2017.2.1>

Ajánlott honlapok

A Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége weblapja: <https://sinosz.hu/> – Tudástár alcím.

A CODA International weblapja: <https://www.coda-international.org/>

A Hallatlan Alapítvány honlapja: <https://www.hallatlan.hu/>

Filmajánló

CODA – rendező: Sian Heder.

Egy kisebb isten gyermekei (Children of a Lesser God) – rendező: Randa Haines.

A csodatévő (The Miracle Worker) – rendező: Arthur Penn.

Hérincsné Barna Judit

Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége

barna.judit21@gmail.com

Milyen két CODA gyermek siket szülőjének lenni?

Absztrakt

Ebben a cikkben arról mesélek, milyen érzés CODA gyermekek édesanyjának lenni. Miben más számunkra, Siket emberek számára a gyereknevelés? Milyen szépségei és milyen nehézségei vannak a szülői létnek?

Kulcsszavak: CODA, siket/Siket, jelnyelv

How it feels to be a deaf parent of two CODA children

Abstract

In this article, I present what it is like to be the mother of CODA children, how raising children is different for us deaf people, and what the beauties and difficulties are.

Keywords: CODA, deaf/Deaf, sign language

Milyen két CODA gyermek siket szülőjének lenni?

CODA – Child of Deaf Adult. Magyarul azt jelenti, hogy Siket személy halló gyermeke. Tehát olyan szülőről van szó, aki nem hall, viszont a gyermeke halló. Őket hívjuk CODA-nak. Magyarországon egyelőre nem nagyon ismert a CODA szó. Alig van magyar nyelvű szakirodalom erről a témáról. Például ha bemegyünk egy könyvtárba, kérünk ilyen könyvet megnézésre, kölcsönzésre, akkor lehet, hogy idegen nyelven van, de magyar nyelven nincsen. Amerikában rengeteg szakirodalom foglalkozik a CODA-kkal. Felvetődik a kérdés, itthon miért nincs ilyen könyv? Ezért az egyik CODA ismerősömmel összefogtunk, és megírtam például ezt a cikket. Szeretnék további kutatásokat is végezni. Talán egyszer ennek a kutatásnak az eredményeként megszülethet az első magyar nyelvű könyv is. Ez a cél.

És most engedjék meg, hogy bemutatkozzam. Hérincsné Barna Judit vagyok. Siket ember. Legtöbben Barna Juditként ismernek. Másfél évesen derült ki, hogy

nem hallok. Három éves koromban a debreceni Siketek/siketek iskolájába kerültem, ott tanultam meg először beszélni, illetve jelelni is. És szemüveges lettem. Majd Egerben folytattam az általános iskolai tanulmányaimat bentlakó diákként. Ott hamar kiemelkedtem az értelmekkel. Így egy évet átúgorhattam, és feljebb kerültem egy osztállyal. Két év múlva integrált iskolát javasoltak nekem, mert tanáraink szerint ott is megállnám a helyem. Abban a hitben fogadtam el az egri halló iskolát, hogy később otthon Jászkiséren is járhatok majd iskolába, és a szüleimmel lakhatok majd ismét. De nem így lett. Végigcsináltam a 8 osztályos általános iskolát a 10. számú Dr. Kemény Ferenc Általános Iskolában jelnyelvi tolmács nélkül. 4-5-ös tanuló voltam. Ami nem igazán ment, az a matematika, kémia és fizika. Elég száraz tantárgyak voltak nekem. A rajz tantárgy volt a fő kedvencem. Rajzsakkörre jártam, ami megnyugvást hozott nekem. Bármit rajzolhattam, festhettem korlátok nélkül. A Siket emberek többsége vizuálisan gondolkodik, és a kézügyességük nagyon magas szinten van.

Jászapátin a Mészáros Lőrinc Gimnáziumban érettségiztem le. Itt tanult a bátyám, édesapám és nagybácsim is. Akkor még nem tudtam eldönteni, hogy érettségi után merre és mit tanuljak. Végül a budapesti Tótfalusi Kis Miklós Nyomdaipari Szakiskolában nyomdász végzettséget szereztem. Nehéz volt munkát keresni a siketségem miatt. Akkoriban nem nagyon akartak sms-t és e-mailt használni, illetve velünk, Siket emberekkel kommunikálni a munkaadók. Megijedtek a hallássérült szó láttán az önéletrajzomban. Egyik kedvenc munkám az sms-moderátor volt, ami sajnos rövid ideig tartott. Nagyon érdekes munkának tartottam, nem volt szokványos.

Közben férjhez mentem. A férjem nagyothalló, és két halló fiúnk van. Jelenleg webshop-adminisztrátorként otthonról dolgozom.

Szabadidőmben jelnyelvet oktatok az érdeklődőknek. 2019 óta tudatosan jelelek a jelnyelvi oktató tanfolyamnak köszönhetően. A családommal igyekszünk sokat kirándulni, ahogy a szeleburdi időjárás engedi. Nemrégien elkezdtem gobelint hímezni, továbbá kreatív dolgokkal foglalkozni. Például az egyik ilyen új hobbim a kalligráfia.

Amikor megszületett az első fiam, az első kérdések között volt, hogy milyen érzés siketként halló gyermek szülője lenni. Nagyon jó érzés, és csodás anyának lenni! – ez a válaszom. Jómagam siket vagyok, a gyermekeim hallók. Van-e különbség a szülői szerepet tekintve? Úgy gondolom, hogy nincs.

Veleszületett siketként születtem halló családba, ahol nagy a rokonság. Másfél éves koromig nem vették észre rajtam a szüleim, hogy nem hallok. Úgyesen reagáltam, mintha hallanék. A halló bátyám két éves koráig nem beszélt, ezért gondolhatták a szüleim rólam, hogy hallok, csak később fogok beszélni, úgy, mint a bátyám. Az, hogy siket vagyok, úgy derült ki, hogy az előszobában mentem előre, édesanyám a nevemen szólított: *Juditka, Juditka*. Nem álltam meg, mentem tovább. Ő szaladt utánam, megfogta a kezem, és visszavitt a konyhába. Megint kimentem az előszobába, ismét a nevemen szólított, ismét nem álltam meg, nem fordultam vissza, újból



HÉRICSNÉ BARNA JUDIT

utánam szaladt. Akkor határozta el, hogy elvisz orvoshoz, hogy megvizsgálják a hallásomat. Így derült ki, hogy teljesen siket vagyok. Egy világ omlott össze a szüleimben. Én viszont boldog és gondtalan gyerek voltam, szépnek láttam a világot, semmit nem vettem észre a szüleim szomorúságából. Ugyanolyan egészséges gyerek voltam, mint bárki, csak nem hallottam. Szinte az egész rokonságom ép hallású.

Hároméves koromban kerültem a debreceni siketek iskolájába, illetve az óvodába. Ott tanultam meg először beszélni. Az első szavam: *mama*. Édesanyám nagyon örült ennek. Akkor kezdett újra bízni a „szép” világban. A foglalkozása óvónő. Amikor kiderült a siketségem, miattam elment a kedve az énekléstől, sokáig nem is énekelt az ovisokkal. Az első szavam hallatán viszont visszakapta a reményt. Már hajlandó volt újra énekelni az ovisokkal. A többi pedig már történelem.

Óvodás korom óta jelelek anyanyelvi szinten. Elég jól tudok szájról olvasni, de attól még artikulálva kell beszélni hozzám. A férjem nagyothalló, ő is anyanyelvi szinten használja a jelnyelvet. Van két csodálatos halló kisfiúnk. Nem foglalkoztunk azzal, hogy a gyerekeink hallók vagy hallássérültek lesznek. Majd lesz valami, úgy álltunk hozzá. Sok nagyszerű Siket anyukával találkoztam. Tőlük szereztem információkat a gyerekeveléshez. Például van olyan babasírásjelző, ami villog és rezeg is. Magánúton megszereztem a szükséges eszközöket. Jelesre vizsgázott a babasírásjelzőnk, bárhová tudtam vinni, akár konyhába, mosdóba is, vagy ha vidékre mentünk. Utánanéztem az interneten az aktuális fontos információknak. Hiszen folyamatosan változnak, például az anyakönyvi kivonat, TGYÁS (most CSED), GYED, GYES, családi pótlék, babakötvény satöbbi. Sok babaruhát, babakocsit, játékokat örököltünk, nem sokat kellett vennünk újakat.

Szinte a fiaim fogantatása óta beszéltem hozzájuk, amire mindig rúgással válaszoltak. Ebből tudtam, hogy minden rendben van. Gondolatban, álmomban jeleltem velük. Miután megszülettek, rögtön megvolt az első szemkontaktus, mintha tudták volna, hogy ki vagyok én. Azt, hogy siket vagyok. Reméltem, hogy gördülékenyen fog menni a kommunikációnk. Így is lett. Hanggal beszéltem hozzájuk, hogy megszokják a hangomat. De igazából nem is kellett megszokniuk, mert már pocaklakóként ismerték a hangomat (erős és jelnyelvi hangom van). Párhuzamosan kommunikálunk, magyar hangzó beszéddel és jelnyelven. Amikor a fiaim csecsemők voltak, jeleltem is hozzájuk: *anya, apa, hol van, alvás, ivás, evés, pisi, kaki, бүдös, fürdés, illatos, játék, mese, fáj, lázas, beteg, poci, fenék*. Ilyen jelkincsekkel jeleltek vissza hozzám, amikor még nem tudtak beszélni, sőt még írni sem.

Inkább a védőnő és gyermekorvos tudatlansága miatt aggódtam, nehogy valami hülyeséget mondjanak, és felkapjam miatta a vizet. Szerencsére nem így lett. Úgy kezeltek engem, mint egy normális embert. Artikulálva beszéltek hozzám, szépen foglalkoztak a fiaimmal. Az első fiamat beirattam a bölcsődébe, hogy legyen társasága, és az immunrendszere erősödjön. A nagy rokonságom vidéken él, mi meg a fővárosban. Szerettük volna, ha a fiúknak van gyerektársaságuk, ahol megismernek játszótársakat. Az anyagi helyzetem miatt is szükséges volt, hogy bölcsibe menjenek, hogy visszamehessek dolgozni. Szerencsére jó bölcsődét fogtunk ki, ahol szuper gárda volt. Sok szeretettel, odaadó figyelemmel foglalkoztak a fiaimmal. Együttműködőek voltak. Megkértem őket, hogy javítsák ki a beszédüket, ha valamit rosszul ejtenek ki. Örömmel segítettek benne. Még az üzenőfüzetükbe is beleírták az újabb szavakat, amikkel a szókincsük bővült.

Eddig odaadással, szeretettel viszonyulnak hozzánk a fiaink. Artikulálva beszélnek hozzánk, és jelnyelven is. Már hang nélkül artikulálnak nekem. Sokszor visszakerdezünk egymásnak, ha nem értünk valamit. Ha valamit akarnak, odajönnek hozzám, vagy megérintik a kezemet, karomat, vagy integetnek, vagy lámpakapcsolóval hívják fel a figyelmemet.

Óvodás korukban, a nagyfiam logopédusa szólt nekünk, hogy szívesen foglalkozna külön vele többet, ránk való tekintettel. Megengedtük neki, sőt örültünk is egy ilyen lehetőségnek. Kiderült, hogy szépen fejlődött a beszéde, jó úton haladt. Azóta már nincs szükség logopédusra. Kisebb fiamnak pedig egyáltalán nem kellett. Ebben az óvodás időszakban már egyre nagyobb jelkincset használtak. Nem erőltetem rájuk a jelnyelvet. Folyamatosan bővül a jelkincsük. Ha valamit rosszul jelelnek, kijavítom, ők pedig elfogadják. Kétnyelvűek. A magyar hangzó beszéd és a magyar jelnyelv is az anyanyelvük. Ez nagyon fontos, hiszen ez megalapozza a gyermek–szülők közti szoros és bizalmas kapcsolatot, hosszútávon is.

Sosem felejttem el, hogy óvodáskorukban a társaiktól ilyen kérdést kaptak:

– *Hogyan beszél az anyukád?*

Meglepődtek a fiaim a kérdésen. Talán felmerült bennük a kérdés: más az anyukám, mint a többieknek? Mondtam nekik, hogy ne törődjenek vele, majd otthon elmondom. Otthon elmagyaráztam nekik, hogy én siket vagyok, és emiatt másképpen beszélek. Csak ti értitek jobban a beszédemet, mint bárki. Ha ilyen kérdést kaptok, azt kell nekik válaszolni:

– *Az anyukám siket, ezért másképpen beszél.*

A nagyfiam egyik nap mesélte nekem, hogy az egyik ovis társa mondta neki, hogy *hogyan beszél az anyukád*. Ő pedig már elmagyarázta neki, hogy siket vagyok, de úgy tűnt, hogy nem fogta föl, mert azt válaszolta vissza neki a kisfiú, hogy *túl magas az anyukád*. Jót nevettem rajta. Aranyos a fiamtól, hogy megvédett engem. Az a jó az egészben, hogy természetesen meg tudjuk beszélni az ilyen eseteket. Nem leszünk sem felzaklatva, sem idegesek, sem szomorúak.

Már ismernek csúnya szavakat is. Ez elkerülhetetlen, hiszen bárhol hallhatnak ilyeneket (társaktól, utcán, tömegközlekedésben, tévéből). Én csak 11 évesen talákoztam először csúnya szóval. Most erre gondolva, így volt jó. Megbeszéltük a fiúkkal, hogy ezek nagyon csúnya szavak, otthon nem használunk ilyeneket. A férjem és én nem szoktunk így beszélni. Még mások ellen sem használjuk a csúnya szavakat. Megértették. Ez az egyik hátránya annak, hogy siket szülők vagyunk. Nem tudjuk megakadályozni vagy ellenőrizni, hogy ki mondott először csúnyát, vagy hogy egyáltalán csúnyát mondott. Itt tartunk most. A fiaink felváltva szaladnak hozzánk árulkodni, *Vince csúnyán beszélt / Bezo csúnyán beszélt*. Anyukámat vagy a testvéreimet szoktak megkérni, hogy nyugodtan szóljanak rá a fiúkra, ha csúnyán beszélnek.

Mindig szólnak nekünk, ha meghallanak valami hangot, zajt. Ha nem ismerik fel, megkérdezik, hogy mi lehet. Próbáljuk együtt kitalálni, akár sikerrel, akár nem. Azt szoktuk mondani, engedjük el, ha nem jövünk rá, hogy mi lehet. Van páraelszívónk a konyhában, mindig elfelejtem kikapcsolni, nagyfiam mindig szól nekem. Én pedig megköszönöm neki, és kikapcsolom. Telefonálásban nem kérünk tőlük segítséget. Viszont ha valahol vagyunk, például egy pénztárnál, és valamit kérdez tőlünk a pénztáros, és pont nem látjuk őt, ilyenkor önkéntelenül is segítenek nekünk a gyerekek. Tolmácsolnak, hogy mit mondott a pénztáros. Anno az *X-faktor* és az *Álarcos énekes* ment a tévében. Mindig elmondták a véleményüket. Hogy ennek vagy annak jó hang-

ja van, borzalmasan énekel, nem jó, vagy valami vicceset vagy butaságot mondott. Ezeken együtt nevettünk. A közös minőségi idő, a közös élmények megfizethetetlenek.

Nagyfiam iskolás lett, a kisfiam nagycsoportos óvodás. Igyekszünk egymásra figyelni, tisztelni egymást. Ők nem szégyellik, amikor artikulálva beszélnek hozzám vagy jelelnek. Néhányan megbámulnak minket az utcán, de minket nem zavar. Szeretném, ha később anyanyelvi szinten jelelnének majd. A férjemnek és nekem is nagyon tetszik, amikor ők ketten, mint két CODA testvér egymással jelelnek, próbálkoznak.

Minden szülő megtesz a gyerekeiért mindent, hogy jó legyen nekik. A legjobbat akarjuk nekik. Próbáljuk jó irányba terelgetni őket, hogy boldogok legyenek.

A gyereknevelés nem egyszerű, ez egy nagy türelemjáték.

SZERZŐK/AUTHORS

ÁRKI Vanessza végzős gyógypedagógus-hallgató autizmus spektrum zavar pedagógiája és szomatopedagógia szakirányokon, demonstrátor az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetben. Fő érdeklődési területei az önérvényesítés és érdekképviselet. Ezekben a témakörökben igyekszik minél több kutatási tapasztalatot szerezni.

ÁRKI, Vanessza is a special needs teacher and therapist graduate specializing in education for autism spectrum disorders and education for persons with physical disabilities. She is a teaching assistant at the ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education Institute of Disability and Social Participation. Her main areas of interest are self-advocacy and advocacy. She tries to gain as much research experience as possible in these topics.

ERDŐSI Éva gyógypedagógus 12 éve dolgozik jelenlegi munkahelyén, ahol tanulásban akadályozott fiatalokat oktat.

ERDŐSI, ÉVA is a special needs teacher who has been working at her current workplace for the last 12 years. She is teaching students with learning disabilities.

HÉRINCSNÉ BARNA Judit Judit két halló gyermek siket édesanyja; főállása mellett jelnyelvi oktatóként szokta a tanfolyami hallgatókkal megismertetni a Siket kultúrát és a jelnyelvet.

HÉRINCSNÉ BARNA, Judit is a deaf mother of two hearing children; in addition to her full-time job, she is a sign language instructor who teaches deaf students about deaf culture and sign language.

KISSNÉ BERTA Rozália anyakönyvvezető, jelnyelvi tolmács, gyakorlati oktató/óraadó a jelnyelvi tolmácsképzőben, emellett a Jelnyelvi Tolmácsok Országos Szövetségének (JOSZ) tagja. Aktívan vett részt a jelnyelvi tolmácsképzés tananyagának FSZK által koordinált és felügyelt fejlesztésében. Fő érdeklődési területe a hallássérültek (hangsúlyozottan a Siketek) kommunikációja, integrációjuk, továbbá a jelnyelvi tolmácsképzés/-oktatás, érdekvédelem.

KISSNÉ BERTA, Rozália is a registrar, sign language interpreter, practical trainer/lecturer at the sign language interpreter training school. She is also a member of the National Association of Sign Language Interpreters (JOSZ). She has been actively involved in the development of the sign language interpreter training curriculum coordinated and supervised by the Public Foundation for People with Disabilities. Her main areas of interest are communication and integration of the people with hearing impairments (especially the Deaf), sign language interpreter training/education and advocacy.

KOLLER Inez Zsófia a Pécsi Tudományegyetem Bölcsész- és Társadalomtudományi Kara Művelődéstudományi Tanszékének adjunktusa.

KOLLER, Inez Zsófia is an assistant professor at the Faculty of Humanities and Social Sciences, Department of Cultural Studies, University of Pécs.

KUNT Zsuzsanna kulturális antropológus és gyógypedagógus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézetének adjunktusa volt haláláig, 2023-ig. Doktori disszertációját, amelyet a személyi segítség és együttműködés témakörében készített, 2020-ban védte. További érdeklődési területei a participatív oktatás és kutatás, a Személyi Asszisztencia szolgáltatás, valamint a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak kutatása volt.

KUNT, Zsuzsanna was a cultural anthropologist and special needs teacher. She worked as an assistant professor of the Institute of General Curative Education at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education at ELTE until her death in 2023. She defended her doctoral thesis on Personal Assistance and cooperation in 2020. Her other areas of interest were participatory education and research, Personal Assistance Service, and research on the intersection of Disability Studies and Cultural Anthropology.

SÁNDOR Anikó az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kara Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének adjunktusa és intézetigazgatója. Emellett a Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab társalapítója és a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhely egyik vezetője. Fő érdeklődési területe a magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezése és a participatív oktatás, kutatás és innováció.

SÁNDOR, Anikó is an assistant professor and head of the Institute for Disability and Social Participation at ELTE University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education. She is also a co-founder of the Disability/ Studies/ and Social/ Innovation Lab and co-leader of the Disability Studies Doctoral Workshop. Her main areas of interest are the self-determination of people with high support needs, and participatory teaching, research and innovation.