



SZEMLE

FLAMICH MÁRIA – HERNÁDI ILONA – HOFFMANN RITA – SÁNDOR ANIKÓ (SZERK.): PARADIGMÁK ÖRVÉNYÉBEN. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON. ELTE-BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR, BUDAPEST, 2017.

„A fogyatékoságtudomány az elmélet, a kutatás, valamint a gyakorlat széles spektrumát érinti, és antagonisztikus ellentétben áll minden olyan populáris nézőponttal, amely szerint a fogyatékoság az egyén tragédiájával egyenlő”¹ – vallják a hazai fogyatékoságtudomány művelői. A hétköznapi élet legapróbb rezdüléseire is érzékeny kutatói szemlélet olyan látásmódot tanít, ami messze túlmutat a fogyatékoságtudomány – elnevezéséből kikövetkeztethető – illetékességi körén. Ezért öröm a „többségi tudomány” művelői számára is, hogy a 2013 óta minden évben megrendezett Fogyatékoságtudományi Konferenciákon² elhangzottakat immár második alkalommal rendezték kötetbe a kutató műhely tagjai: az első két tanácskozás anyagát megjelenítő, Hernádi Ilona és Köncei György által szerkesztett *A felelet kérdései között – fogyatékoságtudomány Magyarországon* című után most itt a harmadik-negyedik konferencia anyagát bemutató *Paradigmák örvényében* című kötet. Az izgalmas kérdésekre választ kereső, inspiráló szövegek a szerzők mellett a konferencia szervezőit és a kötet szerkesztőit is dicsérik. A világos szerkezetbe rendezett, igényesen gondozott kötet digitális változatban érhető el, akárcsak az előző tanulmánygyűjtemény.³ (A szerk.)

Makrai Kata: Az elmélet fénye

A fogyatékosággal élő személyek helyzetére igyekszünk minél kevesebbet gondolni: a fogyatékoság pusztá tényét is a tudatunk mélyére, a köztudat mélyére száműzni. Hogy mi ennek az oka? A háttérben egyszerűen ott lehet a messze nem kielégítő ellátórendszer által okozott tehetetlenség érzése, és a fogyatékkal élő embereket sújtó diszkrimináció, szegregáció láttán érzett

büntudatunk elkendőzése. Ezeket a sokszor tudattalan mechanizmusokat is segíthet a felszínre hozni a 2016-ban negyedik alkalommal megrendezett *Magyar Fogyatékoságügyi Konferencia*, valamint a harmadik és negyedik konferencián elhangzott előadásokból szemezgető *Paradigmák Örvényében* című kötet.

¹ Dan Doodley megfogalmazását a kötet bevezetője idézi.

² A legutóbbi, negyedik konferenciáról 2017/1–2. számunk 134. oldalán Hoffmann Rita és Flamich Mária, illetve Horváth Zsuzsanna és Kunt Zsuzsanna tollából kétrészes beszámoló olvasható.

³ A kötetek elérhetősége: 1. kötet: <http://mek.oszk.hu/14900/14939/14939.pdf> 2. kötet: http://www.eltereader.hu/media/2017/11/Paradigmak_orvenyeben_KONF_2017_EGYBEN_VEGLEGES.pdf

A három fő fejezet alá rendezett írások – *Perspektívák a fogyatékoságtudományban*, *Művészet a fogyatékoságtudományban*, *Narratívák a fogyatékoságtudományban* – széleskörű betekintést nyújtanak a viszonylag friss, a társadalomtudományok közt helyét kereső kritikai fogyatékoságtudományba. A kötet erőssége – a már említett széles perspektíván és a tanulmányok igényes kiválasztásán, világos gondolati elrendezésén túl – az érintettek megszólaltatása, részvétele a róluk szóló gondolkodásban.

ÉRTELMEZVE

Az első fejezet távlati perspektívából tekint a fogyatékosággal kapcsolatos jelenségekre, általános érvényű kérdések megválaszolására törekszik. *Dan Goodley* kötetet nyitó tanulmánya (*A kritikai fogyatékoságtudomány összefüggései*) – egy angol nyelvű előadás szerkesztett változata – tulajdonképpen keretbe helyezi a művet. Alapvető fogalmak magyarázatára, a fogyatékoságtudomány jelen állásának bemutatására törekszik. A fogyatékoságtértelemezés négy alapvető, széleskörűen ismert perspektíváján túl (szociális modell, amerikai kisebbségi modell, skandináv kapcsolati modell és kulturális modell) az európai szakemberek számára kevésbé ismert, kevésbé nép-

szerű elméletek, fogalmak bemutatása is megtörténik. Ilyen például a *crip*-elmélet,⁴ mely pozitív szemléletével abszolút szembenegy a hazai valósággal, ugyanakkor a jól kivitelezett integrációs–inklúziós törekvések alapja lehet; vagy a globális–dél-orientált fogyatékoságtudomány,⁵ mely többek közt a fejlődő országok helyzetének, a menekültkérdésnek vagy a lokalitás–globalitás kérdésének kontextusába emeli a fogyatékoság kérdését.

Ezt követi a kötetben *Andor Csaba* írása („... a világ már úgy döntött, típus vagy?”), mely a fogyatékos, mint típus létének relevanciáját boncolgatja a posztmodern tudományfelfogás keretrendszerében. Ahogy fogalmaz,

„A mindennapokban a különböző típusokhoz tartozó fogyatékosnak tekintett emberek jellemzően nem tekintik sorstársnak egymást, s az egyes típusok különböző (szub)kultúrák kialakulásához vezettek.⁶ A közös fellépés csupán látszólagos [...] Ennek alapján felmerül a kérdés: mit mond a fogyatékoságtan arról, hogy létezik-e egyáltalán abszolút értelemben vett fogyatékoság?” (20-21)

A „fogyatékosnak tekintett ember” kifejezés használata már sokat elárul szemléletmódjáról, melynek középpontjában a

⁴ „A *crip*-elméletben két értelmezési irány, elgondolás létezik. Az egyik elgondolás szerint a fogyatékoság élhető, bár negatív jelentéstartalmat hordozó identitás. Ezen irányvonal követői azzal magyarázzák és támasztják alá megközelítésüket, hogy olyan világban élünk, amelyben az éptestűség kötelező, tehát az épségkultusz a domináns paradigma. A *crip*-elmélet szerint a fogyatékosággal élő emberek változó, radikális személyiségek, ugyanakkor vagy épp ezért izgalmasak, olyanok, akik társaságára vágyunk, hovatovább amilyenekké olykor magunk is válni szeretnénk. A fogyatékoság tehát vágyott állapot. [...] nem problémának, hanem lehetőségnek látja a fogyatékoságot, mivel azt vallja, a fogyatékoság egy pillanatnyi szubverzió, változás.” (16)

⁵ Arra hívja fel a figyelmet, hogy „a fogyatékoság nem kizárólag a jóléti államok, a gazdag emberek problémája. [...] A különféle kultúrák új tudással bővítik az ez idáig Európa-, Amerika- és angolszászkultúra-centrikus fogyatékoságtudományt, olyan tudással, amire különösen nagy szükség van a menekültekkel teli, globalizálódó világban.” (16)

⁶ Az eredetiben szereplő hivatkozás alapján Keszi Roland, Pál Judit és Papp Gergő: Fogyatékosügyi szervezetek együttműködési kapcsolatai Magyarországon – Pillanatfelvétel a nonprofit szektor egyik speciális szegmensének hálózatszerveződési karakterisztikájáról. *Gyógypedagógiai Szemle*, XLII., 2014/1, 9–23.

fogyatékos fogalom univerzalizálásának-relativitásának kettőssége áll.

Hernádi Ilona és Könczei György munkája a 18–20. századi freak show-k analógiájára vizsgálja a 21. századi média fogyatékos ábrázolását (*FREAK SHOW: „művészet” vagy „pornográfia”? avagy: az elnyomás ’freakonológiai’ értelmezése*), az előző tanulmánnyal szoros kapcsolatot teremtve, hiszen központi eleme a „kreált fogyatékoság”. Ahogy írják:

„A különleges testű emberek pénzért való mutogatásának, a freak showknak intenzív szerepe volt abban, hogy a nézés eme különleges formája, azaz a bámoló tekintet által megteremtődjön a freak test.” (31)

A fejezet két záró munkája a digitális világ, a biotechnológia fogyatékos személyek által hasznosítható vívmányait mutatja be és a technológiai fejlődéssel párhuzamosan felmerülő új etikai dilemmákat latolgatja. *Horváth Péter László és Sándor Anikó* fejtegetése (*Bioetika a fogyatékoságtudomány perspektívájából*) a transzhumanizmust, a génmanipulációt, a génszelekciót vizsgálja, míg *a Horváth Péter László* által gondozott kerekasztal beszélgetés (*Harmadik kerekasztal: biomedicina, bioetika, genetika, fogyatékoság*) mély teológiai meghatározottsággal, elsősorban az ezekből származó morális kérdésekre koncentrálnak.

ÁBRÁZOLVA

A második fejezet a művészeteké, pontosabban a fogyatékos művészi ábrázolá-

sáé, valamint fogyatékos művészek bemutatásáé. *Georgina Kleege* tanulmánya (*Vak önarcképek: a vakságábrázolás újragondolása*) a vakság és a képzőművészet (festészet, szobrászat, fénykép, film) kapcsolatát helyezi középpontba. A vakság művészi ábrázolásmódját boncolgatja jelentős alkotók művei által, az önarckép fogalmát tágan értelmezve. Hogy jelenhetnek meg vak művészek az alapvetően vizualitásunkat megszólító művészeti ágak alkotói közt? Erre és ehhez hasonló kérdésekre kaphatunk választ a tanulmány segítségével. Az írásnak különleges színezetet ad a szerző érintettsége. Az aliglátó kutató a legtöbb bemutatásra kerülő művész és mű esetén másodlagos értelmezések által hozza létre saját értelmezéseit.

Bár fizikailag nem követi egymást a két munka a kötetben, *Tasi Gábor* írása (*A vakság és a fotográfia interakciója*) szoros kapcsolatban áll *Kleege* gondolataival. A tanulmányban elsőként egy

vizuális kísérletről olvashatunk, melynek során a szerző vak személyekről – általa, illetve az alanyok által – készített fotópárokon vizsgálta az arckifejezések intenzitását. Ezt követően a vakságnak elsősorban látó képzőművészek és írók műveiben megjelenő reprezentációit ismerhetjük meg. Ez azonban egy teljesen más vakságábrázolás, mint ami *Kleege* munkájából kibontakozik. A művész helyett a mű kerül a középpontba, a vakság elsősorban fikciókon, disztópiákon keresztül és egyértelműen negatív, alsóbbrendű létélményként jelenik meg: „te azt mondd, hogy halottak vagyunk, mert vakok vagyunk...”⁷ (80). Ezt az értelmezést ugyan megbontja *Sophie Call* és *Nicholas Mirzoeff* felmagasztaló

⁷ José Saramago: *Vakság*. Európa Könyvkiadó, Budapest, 2011.

vakságértelmezése: „a született vak a dolgokat sokkal elvontabb módon fogja fel, mint mi, továbbá... a tisztán spekulatív kérdésekben talán kevésbé van kitéve a tévedésnek, mintsem a látók”⁸ (82), mégis az itt bemutatott munkák egyértelműen az „ép társadalom” külső szemlélőként megfogalmazott viszonyulásait jelenítik meg, míg *Kleege* esetén egy „beavatott”, „bennélő” narratíva bontakozik ki, talán „beavató”, érzékenyítő, figyelemfelhívó céllal.

Tovább tágítja a fogyatékoságtudomány határait *Rényi András* írása (*Fekete a feketén – az elsötétülés drámája és az absztrakt művészet*)

Barnett Newman Abraham című festményének teológiai, vallásméleti, bibliaértelmezési, művészettörténeti színezetű elemzésével. (Maga a kép „nagy, fekete tábla, amelynek függőleges középtengelyében egy fekete csík húzódik végig. Fekete a feketén: csak oldalról látszik úgy-ahogy, szemből szinte észrevehetetlen.”) (71)

A festészet területén maradunk *Kozák Zsuzsanna* tanulmányát (*Autizmus és képzőművészet összefüggései a kortárs képzőművészeti gyakorlatban*) olvasva is, ami – megbontva a fejezet vakság fókuszát –, az autista és a kortárs művészet egymáshoz való viszonyát vizsgálja, azokat egy skála két végpontjaként értelmezve. Ahogy fogalmaz:

„Segít autizmus és képzőművészet viszonyát megérteni, ha a két tényezőt egy spektrum két végpontjaként képzeljük el, és konkrét példákon keresztül, az egyikről a másik felé haladva figyeljük meg, hogy a pólusoktól való távolság mértéke, más szóval a két meghatározó

elem dominanciája vagy alárendeltsége az adott összetételben hogyan befolyásolja ítéletünket.” (89)

Kozák ezzel fontos, elsősorban a társadalmi integráció kérdéskörébe tartozó problémára mutat rá. Egyenrangúan értelmeződik-e az autista és a nem autista művész művészete, vagy az autista művész alkotásait csak állapota függvényében nevezzük művészetnek?

Ezek után a zene és a mozgás, a mozdulattudomány kerül középpontba.

Csáki András (*Joaquín Rodrigo és a klasszikus gitár XX. századi újjászületése*) és *Klézi János* (*A Hang – Thomas Quasthoff*) tanulmányai egy-egy zenei alkotó életébe és munkásságában kalauzolnak el minket.

Csáki Joaquín Rodrigo életútján keresztül arra mutat számunkra példát, hogy egy fogyatékos személy – jelen esetben egy hároméves korától vak férfi – mekkora hatást gyakorolhat a környezetére, az általa művelt művészeti ág fejlődésére. Az életeseményekből egyértelműen kibontakozik ugyanis számunkra, hogy Rodrigo – bár alapfokon sem ismerte a hangszer, amelyre komponált – műveivel hozzájárult a gitár mai népszerűségének eléréséhez. Miközben alapvetően a 20. században mozgunk, napjainkban is aktuális problémákon gondolkodhatunk el a Braille kottában történő komponálás és a kottaátiratok, kottaértelmezések kapcsán. *Klézi* pedig *Thomas Quasthoff* pályáivének bemutatásával szemlélteti egy végtaghiánnyal született tehetség kibontakozásának nehézségeit a sztereotípiákkal, előítéletekkel, diszkriminációval terhes zenei világban.

egyenrangúan értelmeződik-e az autista és a nem autista művész művészete

⁸ Nicholas Mirzoeff: A vakság kánonja. *Enigma*, 2004, 41. sz., 31–47. o.

Környei Kristóf tanulmánya (*Mozgás és fogyatékoság. Személyes beszámoló az ArtMan Egyesület Tánceánia Együttműködésében folyó művészeti munkáról*) az inkluzív tánc világába vezet be az együttes bemutatásával. Egy olyan, egyenlőség alapú színpadi mikrovilágot fest meg, amelyhez – valószínűleg saját élmény alapú – írását olvasva mindannyian szívesen csatlakoznánk. Végül Gombás Judit és Tóthné Kállai Katalin munkáját (*A testkultúra és a fizikai aktivitás szerepe a fogyatékos személyek életében*) olvashatjuk, mely a szakma, az ellátást biztosító intézmények figyelmét kívánja felhívni a mozgásnak a fogyatékos személyek életében betöltött szerepére, fontosságára.

MEGÉLVE

Az utolsó fejezet a narratíváké. Érintettek személyes történeteinek keresztül ismerhetjük meg a számunkra hétköznapiak tűnő helyzetek kihívásait, azt, hogy hogyan tehetjük önállóan elérhetővé a mindennapi környezet bizonyos tárgyait, jelenségeit, szerepeit fogyatékkal élő emberek számára. Az elsőként megszólaló hang egy édesanya hangja. A férjével négy gyermeket nevelő látássérült, vak édesanya, Horváthné Dunaveczi Leona (*Anyaság narratíva*) az anyaság sokat vitatott, előítéletek hálójával átszőtt területéről fest egészen a gyermekkorig visszanyúlva realizstikus, ugyanakkor mélyen megindító képet:

„Húúú hát inkább ne is beszéljünk a szerelemről, ne is beszéljünk a szexualitásról. Semmiről ne beszéljünk, mert hátha nem jut az eszébe szerelmesnek lenni. Hátha meg sem

fordul a fejében, hogy majd valakivel együtt akarjon lenni. Mert akkor aztán mi lesz szegény megégett vak kislánnyal, valaki kihasználja szegény naiv kislánykámát.” (126)

Őszintén megvallva, a történet olvasása közben, levetkőzve szakember szerepemet, nem tudtam nem magánemberként, az anyaság gondolatát szívében hordozó nőként viszonyulni. A történet során a saját gyermekkor és a karizmatikus édesanya bemutatásától indulva eljutunk egy igazi 21. századi, „megosztott teherviselésre” épülő kapcsolat irigylésre méltó képéig, miközben magunkat megtisztelve érezve bepillantást nyerünk a hétköznapiak millió megoldandó helyzetével terhelt világába.

Máj Krisztina írásával (*Vakrepülés Szín-társulat – Játék a sötétben*) újra a művészet világába kerülünk. Egy vak színészekből álló színtársulat munkájának, darabjainak

megismerésén keresztül fedezhetjük fel, hogy hogy fér össze egymással vakság és színház. Zárásként pedig a kötet számomra legnagyobb hatású munkáját, Tóth Tamás Zoltán önéletrajzi ihletésű tanulmányát

(*A környező társadalommal való korai és későbbi tapasztalataim*) olvashatjuk, mely egy „jól funkcionáló” autista fiú életútját bemutató súlyos kritikát fogalmaz meg az ellátórendszer hiányosságaiával kapcsolatban. A kíméletlen őszinteség végigkíséri az írás egészét, melynek plusz nyomatékot ad a sokszor szenvtelen, tudományosságra törekvő fogalmazásmód:

„Azt hittem, hogy azért bántanak engem a társaim, mert nincsenek tisztában a számukra nevetségesnek tűnő, nyomorult, megkínzott személy fájdalommal, s

ezért minden egyes kisebb vagy nagyobb bántalmazást, amelyet elszenvedtem életem nagy részében, részletről részletre és lehetőleg azonnal meg akartam torolni. De mivel ez többnyire nem történhetett meg, illetve erkölcsileg meghaladtam (remélem) ezt a szintet, ezért az évek-évtizedek során elszenvedett rengeteg bosszantás, sérelem és gonoszság bosszúért kiáltó fojtó súlyként nehezedik szívemre, tisztasági kényszert⁹, emberektől való rettegetést, szemhéjgörcsöt, kéztördelést, grimaszolást¹⁰ stb. kiváltva.” (141)

Fontosnak tartanám a szöveg pedagógusképzésbe való beemelését, hiszen az iskolában velünk szemben ülő diák hangján keresztül szemlélteti, hogy a közoktatás hogyan keseríthet meg és hozhat létre uniformizálásával – a kezdetben boldog, nyitott gyermeki személyiségből – egy szorongó, bezárkózott személyiséget:

„A negyedik osztályban az iskolától és a többi gyermektől való undorom következtében tisztasági kényszer (kényszeres és ritualisztikus szokások)¹¹ alakultak ki nálam. (Iskola után minden ruhámat a szennyesbe raktam, nem voltam hajlan-

dó hozzáérni az iskolai felszerelésemhez, hogy ne szennyezzem be vele az otthonomat.) [...] Az iskola kibirhatatlan volt a számomra, nem tudtam megjegyezni a feladatokat, mert hol az óra közben, hol a végén, hol a katedránál ülve, hol az ajtóban, az óra végén mondta el a tanár, nem értettem meg az elvárásokat, közepes, elvétve jó jegyeket kaptam.” (142)

Összegezve, a szerző munkájával biztosít minket arról az egyébként is tudott, de időnként, egy-egy pozitív példa által háttérbe tolt tényről, hogy a befogadó, mindenki számára egyenlő esélyeket nyújtó társadalom, oktatási rendszer eszméje távoli utópia. Ezt a gondolatmenetet nyomatékosítja az utóhangként olvasható *Szabadon futó* című *Juhász Tamás* vers. Miközben – ahogy azt a bemutatott tanulmányokból is láthatjuk – a fogyatékoságtudomány eszközei segítségével egyre többet tudhatunk meg a fogyatékosnak tekintett személyek életéről és arról, hogy a helyzetüket hogyan tehetnék jobbá, a gyakorlatra nézve abszolút igaz a vers utolsó két sora:

„Lásd, hogy minden visszafelé halad, / S társként veled már csak a szél szalad.” (148)

⁹ Eric Schopler: *Életmentő kézikönyv szülőknek krízishelyzetek megoldásához autizmusban és hasonló állapotokban*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest, 2002; Kanizsai-Nagy Ildikó, Kiss Gyöngyi, Szaffner Éva és Vigh Katalin: *Munkahelyi készségek kialakításához szükséges szociális kogníciót fejlesztő csoportos tréningek*. Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, Sopron, 2003.

¹⁰ Patricia Howlin és Michael Rutter: *Autisztikus gyermekek kezelése. A szociális fejlődés előmozdítása*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest, 1977.

¹¹ Eric Schopler: *Életmentő kézikönyv szülőknek krízishelyzetek megoldásához autizmusban és hasonló állapotokban*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest, 2002.