

Az emberi jogok és a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmá

Kritikai elemzés

A fogyatékos emberek mozgalmában egyre erősebb az emberi jogi narratíva. Az ENSZ *Fogyatékos emberek jogairól* szóló egyezménye (2008) tovább erősítette ezt a trendet. Ugyanakkor csak kevés empirikus adatunk van arról, hogy valójában mennyire ismertek és elfogadottak az érdekvédelemben működő aktivisták, érdekvédők, önérvényesítők között az emberi jogok. Habár az emberi jogok rendszerét a fogyatékos emberek mozgalmának meghatározó alapítói, érdekvédői és kutatói is erősen bírálták, hiányzik az érdemi vita az emberi jogi és az azon kívüli gondolkodók között.

Tanulmányom az emberi jogi narratíva kritikai elemzése. Az empirikus adatokra épülő kutatás annak járt utána, hogy miként látják az autista és értelmi fogyatékos emberek érdekvédelemben dolgozók az emberi jogokat. A kutatást az Egyesült Királyságban és Magyarországon folytattam, résztvevői hivatásos érdekvédők, szülő-érdekvédők és értelmi sérült vagy autista érdekvédők voltak.

Az eredmények alapján elmondható, hogy – konzisztensen mindkét országban – az emberi jogokat az érdekvédelemben részt vevők többsége csupán távoli, jól hangzó elveknek tekintik, amelyeknek hatása a gyakorlati életre elenyésző. A résztvevők többsége nem vagy csak ritkán használ emberi jogi eszközöket érdekvédelmi munkájában. Az emberi jogi egyezményekről, eszközökről való tudás foka minden résztvevői csoportban alacsony.

A tanulmány mellett érvel, hogy hiba a fogyatékos emberek érdekvédelmi munkáját az emberi jogi egyezmények teljesítéséért való küzdelemként láttatni. Ugyancsak hiba a magyarországi és más kelet-európai fogyatékosmozgalmakat a globális kapitalizmus centrumországainak (Nyugat-Európa, Észak-Amerika) mozgalmaira kialakított modellekkel értelmezni. Fontos lenne a hazai érdekvédelem kutatása, ami a szűken vett emberi jogi küzdelmek helyett gazdag történelmi és diszkurzív részleteket tárhat fel arról, mikor és miért, milyen környezetben küzdöttek és küzdenek a fogyatékos érdekvédők és szövetségeseik.

A kutatást a University of Kent Tizard ösztöndíja tette lehetővé.

BEVEZETŐ

A fogyatékos emberek társadalmi mozgalmának modernkori története egyszerre sikerek és kudarcok története.

Egyfelől a sikereké, hiszen a fogyatékos emberek által vezetett politikai, érdekvédelmi akciók és szerveződések az elmúlt évtizedekben kétségtelenül sikerrel befolyásolták a minket körülvevő világot. Jelentős részben fogyatékos aktivisták, érdekvédők és szövetségeseik kezdeményezésére és nyomására történt számos progresszív jogi és szakpolitikai fordulat az európai országok többségében, így Magyarországon is. A fogyatékos emberek szervezetei által kiharcolt vívmányok közé tartozik például a bentlakásos intézetek bezárása (European Expert Group, 2012) és ezzel párhuzamosan a közösségi típusú szolgáltatások elterjedése számos eu-

rópai országban; a jogi cselekvőképesség korlátozásának valamelyes visszaszorulása (Turnpenny, Petri, Finn, Beadle-Brown & Nyman, 2018); az akadálymentesség fokozatos terjedése (García-Iriarte, McConkey & Gilligan, 2016), illetve változatos antidiszkriminációs szabályozások és az azokat ellenőrző hatóságok működése (Vanhala, 2015).

Másrészről viszont kudarcokról is beszélhetünk. Az emancipatorikus követelések ellenére továbbra is rendszerszintű és súlyos kirekesztés áldozatai a fogyatékos emberek Európa- és világszerte. Foglalkoztatási rátájuk töredéke a nem fogyatékos népességének (ANED, 2018), ami miatt – szociális és egyéb juttatásokon és segélyeken élve – jóval nagyobb eséllyel élnek szegénységben (Braithwaite & Mont, 2009; Inclusion Europe & Inclusion International, 2005). Gyűlöletbeszéd és gyűlölet-bűncselekmények áldozatai (Quarmby, 2011), és erősen stigmatizáltak fogyatékoságuk miatt (Oliver & Barnes, 2012). Közelebről nézve talán a legkirekesztettebbek közé tartoznak az értelmi fogyatékos és autista emberek, akik közül sokan még ma is ki vannak zárva alapvető jogaik közvetlen gyakorlásából cselekvőképességet korlátozó vagy kizáró gondnoksági szabályok (Fundamental Rights Agency, 2013) miatt. Számos európai országban választási jogaik is korlátozottak (Fundamental Rights Agency, 2014), így durván kizárva őket demokratikus hagyományaikra egyébként büszke liberális demokráciák politikai közösségéből. Sőt mind értelmi sérült, mind autista emberek esetében az átlag népességhez képest jóval korábbi halálozást regisztráltak a közelmúltban végzett brit és svéd kutatások (Heslop et al., 2014; Hirvikoski et al., 2016), amit nem elsősorban élettani vagy genetikus, hanem komplex társadalmi-gazdasági okok magyaráznak. Ilyen ok például az elégtelen egészségügyi ellátás, az izoláció, a prevenció és a felvilágosítás hiánya, az egészségtelen életmód; a szegénység és a nem akadálymentesített egészségügyi szolgáltatások miatt értelmi sérült és autista polgártársaink sokkal rövidebb ideig élnek. A lista hosszan folytatható lenne más, az érintettek szisztematikus hátrányba hozását taglaló kortárs adatokkal. A fenti példák fényében kétségtelen, hogy az elmúlt évtizedek eredményei ellenére fogyatékos emberek ma is súlyosan hátrányos helyzetben élnek Európa-szerte, ami erősen megkérdőjelezi, mennyire is sikeres a fogyatékos emberek érdekvédelmi mozgalma.

A sikeresség megkérdőjelezése azért is jogos és időszerű, mert az elmúlt években változott a mozgalom által használt diskurzus. Több vezető civil szervezet (pl. a brüsszeli székhelyű ernyőszervezet, az European Disability Forum vagy Magyarországon a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa) és számos állami, illetve nemzetközi szervezet (Európai Unió, WHO) kezdett el úgy beszélni a fogyatékosügyről mint emberi jogi kérdésről, meghatározott és kodifikált „jogok” teljesítésében látva a mozgalom céljainak megvalósulását. Ebben az emberi jogi diskurzusban a társadalmi változások elsősorban jogi változásokhoz kötve jelennek meg. Ez a diszkurzus az érdekvédelmi harcok céljává az emberi jogi célok teljesítését teszi. A jogi változásokra és az emberi jogi megközelítésre építő fogyatékosügyi érdekvédelemmel kapcsolatban azonban több kérdés is felmerülhet. Például pontosan miben segíti a fogyatékos emberek helyzetének javítását, a rendszerszintű, átfogó változások elindítását az emberi jogi megközelítés? Igazolható-e bármiféle változás? Mennyire új ez a megközelítés a korábbi mozgalmi megközelítésekhez képest? Elfogadott vagy inkább kritizált megközelítés mozgalmi szinten a fogyatékosügyet emberi jogi kérdéssé avató új „modell”? Másképp fogalmazva: mennyire

hatja át a mozgalmat az emberi jogi elv? És legfőképpen: eredményes-e egyáltalán az emberi jogi megközelítés a fentebb leírt rendszerszintű kirekesztés kezelésében?

Jelen tanulmány nem keres és nem ad választ mindezekre a kérdésekre – ezek vizsgálatának lehetősége túlmegy egy folyóiratcikk keretein. Célom ehelyett feltárni, mit gondolnak a fogyatékos emberek társadalmi mozgalmában dolgozó érdekvédők az emberi jogokról. Reményeim szerint a fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozók véleménye segíthet közelebb vinni az olvasót a fenti kérdések megválaszolásához is.

A vizsgálat nem a teljes társadalmi mozgalmat, csupán annak egy szeletét, az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmében részt vevők emberi jogokról alkotott véleményét érinti, ennyiben tehát korlátozott fókuszú. Ugyanakkor a fogyatékos emberek mozgalmának e két része – az autista- és az értelmifogyatékos-érdekvédelem – bizonytalannal lehet indikációja annak, hogy más fogyatékosági csoportok, például érzékszervi vagy mozgássérült emberek érdekvédelmében miként gondolkoznak az emberi jogokról és az emberi jogi alapú érdekvédelem sikeréről.

A továbbiakban először elemzem a hazai (kelet-európai beágyazottságú, magyar) fogyatékosügyi mozgalmi szakirodalom megteremtésének korlátait. Ezután felvázolom a fogyatékos emberek mozgalmával kapcsolatos főbb vitákat, ideértve a *fogyatékoságtanulmányok*¹ viszonyát az emberi jogi megközelítéshez. A kutatásom módszertanát ismertető részt követően sor kerül az eredmények ismertetésére. Végül a tanulmány az emberi jogok fogyatékos emberek mozgalmában elfoglalt szerepének korlátaira és a fogyatékoságtanulmányokkal való jövőbeli kapcsolatára tesz megállapításokat.

A FOGYATÉKOS EMBEREK MOZGALMA ÉS AZ EMBERI JOGI MEGKÖZELÍTÉS

Nehéz a fogyatékos emberek mozgalmáról *általánosságban* írni, főleg magyarul, hiszen míg a nemzetközi szakirodalom és elsősorban brit és amerikai szerzők gyakran írnak a témáról, addig magyarul a téma, sőt annak felvetése is inkább ismeretlen. Angolszász szerzők gyakran általánosítanak, miközben megközelítésük földrajzi és kulturális értelemben merőben parciális. Például miközben rendszerint a *brit* vagy *amerikai* mozgalmakról írnak, és adataikat is onnan veszik, addig mindent nemegyszer jelző nélkül, általánosságban a fogyatékos emberek mozgalmának

1 Írásomban nem a hazai felsőoktatásban egyelőre elterjedt „fogyatékoságtudomány” terminust, hanem a Kozma Turnpenney Ágnes (2018) által is javasolt „fogyatékoságtanulmányok” kifejezést használom az angolul és nemzetközileg „disability studies”-ként ismert sokszínű akadémiai hagyomány jelölésére. Döntésem oka, hogy hasonlóan Kozma 2018-as álláspontjához, szerencsésebbnek tartom az önmaga pozícióját akadémiai elzárttságban látó „tudomány” szó mellőzését. A „fogyatékoságtanulmányok” érzésem szerint jobban kifejezi azt az elsősorban angolszász hagyományban élő rendkívül sokszínű, sokak szerint (például Goodley, 2011; Thomas, 2002) kevésbé egységes területet, amely magában foglalhat csaknem bármilyen, a fogyatékos emberek helyzetét feltáró, emancipatorikus jellegű elméleti vagy gyakorlati írást, kutatást, elemzést, javaslatot, kritikai megközelítést stb. A „fogyatékoságtanulmányok” terminus számomra magától értetődőbben fejezi ki mind a sokszínűséget, mind az emancipatorikus szándékot a magyar nyelvi hagyományban is, mert a tanulásra, a folyamatos önreflexióra, sőt hozzáférhetőségre helyezi a hangsúlyt („tudomány”-ként monolit és statikus, „tanulmányok”-ként interaktív, diverz és dinamikus).

leírására használják (például Fleischer & Zames, 2012; Hasler, 1993; Oliver, 1997; Shakespeare, 1993; Slorach, 2014 stb.), figyelmen kívül hagyva, hogy nemzetközi és más nemzeti mozgalmak nem egyenlők az amerikai vagy brit társadalmi szervezetek kollektívájával. Ennek megfelelően egy, a nemzetközi szakirodalomra támaszkodó, a fogyatékos emberek mozgalmát elemző magyar nyelvű írás azzal az ellentmondással találja magát szembe, hogy az elméleti alapul szolgáló nemzetközi források szinte kivétel nélkül angolszász vagy nyugat-európai mozgalmakról szólnak, amelyek relevanciája korlátozott a hazai mozgalom leírásakor.

A fogyatékos emberek érdekvédelméről, annak megértéséről szóló hazai gondolkodás ezért sajátos problémával áll szemben. Egyrészt támaszkodhat hazai, elsősorban magyar (például Balázs & Petri, 2010; Hegedűs, Kurunczi, Szepessyné, Pajor & Könczei, 2009; Kálmán & Könczei, 2002), kisebb számban angol (Baár, 2015; Holland, 2008) nyelvű munkákra, amelyek a hazai érdekvédelem múltjával – gyakran eseménytörténetként leírva – foglalkoznak. Ezek a munkák fontos és nélkülözhetetlen adatokat adhatnak jelentős történekekről, szervezeti munkákról, elért eredményekről stb. Másfelől ha a hazai akadémiai gondolkodás a hazai történetiséget (és az érdekvédelem jelenét) nemzetközi kontextusba akarja helyezni, akkor kénytelen elsősorban nyugat-európai és észak-amerikai forrásokra építeni, illetve azokhoz viszonyítani, azokhoz mérni. Mindeközben az angol nyelvű, brit, amerikai stb. munkák kevésbé helyezik saját mozgalmatörténetüket nemzetközi kontextusba, látszólag nem is tudva a centrumországokon (Nyugat-Európán és Észak-Amerikán) kívüli mozgalmakról.² Ez a „kontextusvakság” azért is aggályos, mert a nemzetközi irodalomban szembeötlő az olyan – elsősorban angolszász – mozgalmi elemzések dominanciája, amelyek mind történelmi helyzetüket, mind feldolgozottságukat tekintve különbözhetnek a magyartól. Ezért ha a magyar mozgalmakutató a hazai fogyatékosügyi mozgalmat kívánja kutatni, akkor egy jórészt – a fenti metaforát használva – kontextusvakon megírt angolszász mozgalmakutatósi hagyományt kénytelen folytatni, azt éppen a kontextusból hiányzó, perifériás régiókban leírható (esetünkben kelet-európai) valóság megértésére használva. Ez a helyzet pusztán feltételezések tényként való elfogadására és interpretálására vezet akkor, amikor hazai jelenségek megértéséhez az angolszász, nyugat-európai stb. jelenségeket használjuk magyarázó elemként. Például azt várjuk kelet-európai országok mozgalmaitól, hogy nyugat-európai mintát követve épüljenek fel, és hasonló vagy ugyanolyan követeléseket fogalmazzanak meg, vagy ugyanolyan érdekvédelmi eszközökkel operáljanak. Ennek megfelelően a mozgalmi irodalmat hazai szinten megteremteni kívánó kutató könnyebben kezd arról beszélni, hogy (egy idealizált „nyugatihoz” képest) *milyen nem* a hazai mozgalom, ahelyett, hogy azt elemeznél, hogy *milyen*. Ehhez hasonló tévedés, amikor az időbeliséget a kauzalitással összetévesztve azt feltételezzük, hogy valami azért történt Magyarországon, mert egy – rendszerint angolszász – példa időben előbb történt. Hasonló példa, mikor azt észrevételezzük, hogy valami „annak ellenére” nem történt meg itthon, hogy egy centrumországban előtte megtörtént. Ez az ellentmondás egyáltalán nem a fogyatékoságtanulmányok kutatóinak hibája, hanem egy készen kapott minta. Amint Gagyí Ágnes írja: „a moz-

2 Például több mérvadó kulcsmunka is (Barnes & Mercer, 2010; Goodley, 2011; Oliver & Barnes, 2012; Pelka, 2012) a brit és amerikai elsősorban fogyatékosügyi szerveződésekről szól, csak kevés referenciával a nemzetközi párhuzamokra és különbségekre.

galomkutatásnak mint társadalmi diszciplínának az elméleti és módszertani esz-
közrendszere a második világháború utáni nyugati társadalomfejlődés korlátozott
modelljét kezeli univerzális modellként” (Gagy, 2018, pp. 75).

Jelen írás igyekszik eltekinteni ettől a gyakorlattól, bár abból teljességgel kilépni
képtelen lesz. Meggyőződésem, hogy mi sem állt távolabb a hazai fogyatékosér-
dek-védőktől – főleg az 1990 előtti években –, mint angol nyelvű pamfletek olvasása,
amelyek nyomán – homlokukra csapva – eszükbe jutott, hogy fontos lenne indítani
egy szerveződést vagy akciót, ami a mozgássérültek vagy vakok érdekeiért küzd.
Bár jól dokumentált, hogy történt ilyen – példa lehet a budapesti De juRe Alapítvány
amerikai indíttatású alapítása az 1990-es években –, magyarázó elvként ez a felté-
telezett és általánosított kauzalitás nem használható a hazai fogyatékosügyi érdek-
védelem jórészt feltáratlan történetére és jelenére. Habár a nemzetközi szakiroda-
lomban hangsúlyos mérföldkövekként, már-már bibliai értelemben vett teremtéstör-
ténétként írónak le bizonyos események (például a UPIAS nevű brit érdekvédelmi
szervezet 1970-es évekbeli munkája vagy a brit Mike Oliver 1990-es *The Politics of
Disablement* c. könyvének megjelenése vagy az 1990-es *Americans with Disabili-
ties Act* az USA-ban), számomra kérdéses ezek valódi relevanciája és magyarázó
ereje a magyar fogyatékosügyi emancipációs mozgalomra. Ezen eredettörténetek
például nem magyarazzák azt, ahogyan hazai szervezetek, érdekvédők, fogyatékos
aktivisták küzdenek igazukért, és azt sem, hogy milyen célokért küzdenek, mit köve-
telnek.³ Valójában csak kevésbé tudjuk, hogy nemzetközi és hazai hatások miként
befolyásolták a magyar fogyatékosügyi mozgalmat a XX. század során, ideértve
nemcsak a nyugat-európai és észak-amerikai, de hazai, közép- vagy kelet-európai
vagy szovjet, államszocialista hatásokat – és örökséget – is.⁴

A magyar és – amennyire nyelvi korlátok között megítélhető – más kelet-európai
országok vonatkozó szakirodalmába adós a régió fogyatékosügyi mozgalmait a poli-
tikai és gazdasági világrendben elhelyező történeti és kortárs elemző munkákkal,
amelyek nem az angolszász mozgalmak aranystenderdjéhez méri, és nem csak
onnan eredeztetni a térségbeli mozgalmakat.⁵ Jelen cikk ezt az adósságot nem tud-
ja és nem is akarja törleszteni. E helyütt pusztán arra szorítkozik, hogy felhívja a
figyelmet arra: túl kell lépni a hazai fogyatékosügynek (vonatkozó jogfejlődés, tár-
sadalompolitika, szociális kérdések stb.) egy idealizált „nyugati” tipológia szerinti
vizsgálatán.

3 Hasonló dilemmát vet fel Gagyi Ágnes (2015) kiváló esszéje, azt feszegetve, miért nem mű-
ködik a centrumországok társadalmi tiltakozásaira/mozgalmaira szabott főáramú kutatási
megközelítés és megértés a kelet-európai társadalmi követelések elemzésekor.

4 A kelet-európai fogyatékosügyi szakpolitikák kontextusában alapműnek tekintem a bolgár
Teodor Mladenov munkáit (például Mladenov, 2015; Mladenov, 2016a; Mladenov, 2016b;
Mladenov, 2017), amelyek jó alapot szolgálhatnak későbbi hazai elemzésekhez.

5 Itt ismét érdemes emlékeztetni, hogy kritikám célja nem annak bebizonyítása, hogy a ma-
gyar vagy más kelet-európai mozgalmak, érdekvédelmi akciók vagy törvények nem nyug-
at-európai indíttatásúak vagy mintájúak. Ellenkezőleg: hipotézisem az, hogy a hazai és
régión kívüli érdekvédelmi mozgalmakat nagyon is befolyásolták a centrumországok történései,
mint ahogyan egyéb hatások is, például világgazdasági történések, kelet-európai vagy
szovjet régiós politikák, alulról jövő kezdeményezések, régiós hagyományok, kontextusok,
a mozgalmakat mindig is erőteljesen befolyásoló erőforrások stb. Céлом felhívni a figyelmet
arra, hogy az angolszász diskurzus dominanciája mögött rejtőzik egy annál gazdagabb, a
régión kívüli és – hangsúlyosan – gazdasági kontextusába és történetiségébe ágya-
zott valóság, amelynek megértése és kutatása a helyi akadémia és érdekvédelem feladata
lenne.

A FOGYATÉKOS EMBEREK MOZGALMA ÉS A FOGYATÉKOSSÁG MODELLJEI

Mind a fogyatékos emberek szervezetei (European Disability Forum, 2017), mind a fogyatékoságtanulmányok kutatói (Beckett, 2005; Oliver & Barnes, 2006; Priestley et al., 2016; Scotch, 1988; Shakespeare, 1993; Shakespeare, 2013; Slorach, 2014) előszeretettel hivatkoznak a „fogyatékos emberek mozgalmára”, amely terminust én is használom ebben a cikkben. A terminus fogalma a szakirodalomban jórészt általános, csak ritkán elemzett. A fogyatékos emberek mozgalma alatt a legtöbb szerző az érdekvédelmi szervezetek és aktivisták, érdekvédők változatos formációinak összességét érti. Kutatók figyelmeztetnek arra is, hogy a fogyatékos emberek mozgalma nem feltétlenül teljesíti azokat a követelményeket – például egységes fellépés, proaktív akciók és közös identitás –, amelyet más társadalmi mozgalmak esetében találunk (Beckett, 2005). Jelen elemzés a „fogyatékos emberek mozgalmát” a fogyatékosok jogaiért küzdő érdekvédelmi és képviselői szervezetek vagy kollektívák és érdekvédőként fellépő egyének összességéként értelmezi. Ebbe a körbe tartoznak a hazai és nemzetközi fogyatékosügyi szervezetek, például a mozgássérült, látás-sérült, a siket és nagyothalló, az autista és értelmi sérült emberek, illetve a pszichiátriai betegek szervezetei, illetve az azok körül vagy azoktól függetlenül dolgozó egyének, csoportok, formális és informális (pl. online) kollektívák is.

A nemzetközi irodalomban a fogyatékos emberek mozgalma az 1970-es évektől összeforrt a fogyatékoság társadalmi modelljének értelmezéseivel (Barnes & Mercer, 2010; Oliver & Barnes, 2012; Traustadóttir, 2009). A társadalmi modell, amelyet neveztek a „*társadalmi akadályok modelljének*” is (Finkelstein, 1993) több kutató szerint a brit fogyatékosügyi mozgalom „*nagy ötlete*” volt (Hasler, 1993; Shakespeare, 2010), amely a „*fogyatékos emberek közvetlen tapasztalából emelkedett ki*” (Barnes, 1998). A társadalmi modell egy olyan emancipatorikus értelmezésként jelentkezett az angolszász aktivizmusban (és valamivel később az akadémiai területen is), amely a fogyatékoságot radikálisan új fénybe helyezte. Legismertebb meghatározása szerint a társadalmi modell a fogyatékoságot egy dichotóm fogalomként látja: egyfelől a testi vagy kognitív sérülés, amely az egyénhez kötött, másfelől a társadalmi akadályok által okozott fogyatékoság kettősségében. A társadalmi modell az angolszász világban (Barnes, 1998), illetve azon kívül is az 1980-as évektől vált ismertebbé, egy időben azzal, ahogyan brit, amerikai és nyugat-európai fogyatékosügyi mozgalmak is erősebb hangon kezdték megfogalmazni követeléseiket. Arról, hogy a társadalmi modellről mit tudott vagy mit gondolt az egykori – 1980-as vagy 1990-es évek – magyar fogyatékosügyi mozgalma, és hogy valóban mi volt a hatása, csak keveset tudunk. Annyi bizonyos, hogy a társadalmi modell jelentősen formálta a hazai jogtörténet első, fogyatékos emberekre speciálisan kidolgozott antidiszkriminációs törvényét, a *fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvényt* (továbbiakban: Fot.) (Kálmán & Kőnczei, 2002).

Az elmúlt két-három évtizedben a társadalmi modell alapvetően befolyásolta a fogyatékos emberek érdekvédelmét, amennyiben az érdekvédelmi szervezetek a fogyatékos emberek előtt álló társadalmi és szakpolitikai akadályok elmozdítása ellen, a teljesebb társadalmi részvétel céljával működtek (Oliver & Barnes, 2012; Slo-

rech, 2014). A társadalmi modell által megteremtett kettős fogyatékosfogalom lehetővé tette nemcsak új jogszabályok születését, de azt is, hogy „fogyatékosá tevő akadályok kerüljenek napvilágra a társadalmi élet minden területén” (Thomas, 2002).

A társadalmi modell mellett a 2000-es évektől kezdődően fokozatosan elterjedtebbé vált a fogyatékos ember jogi értelmezése (Degener, 2000; Harpur, 2012; Quinn, Degener & Bruce, 2002; Stein, 2007; Vanhala, 2010). Sőt, a közelmúltban egyenesen a társadalmi modellt felváltó legújabb paradigmaként értelmeződik: ez a fogyatékos „emberi jogi modellje” (Degener, 2014). Az emberi jogi modell egyik első mérföldköveként az USA fogyatékosjogi törvényét (Americans with Disabilities Act, 1990) szokták hivatkozni (Garcia-Iriarte et al., 2016; Quinn & Flynn, 2012), de az európai országokban hozott, a fogyatékos emberek jogait biztosítani kívánó antidiszkriminációs törvények is komolyan hozzájárultak a fogyatékos ember jogi értelmezésének terjedéséhez (Vanhala, 2015). Húsz év távlatából már elmondható, hogy az 1990-es évektől az emberi jogi inspirációjú fogyatékosspecifikus törvények hulláma söpört végig Európán. Érdekesség, hogy a magyar Fot. Lisa Vanhala elemzése szerint időben jóval korábbi volt, mint a hasonló, nemzeti szintű európai jogszabályok túlnyomó többsége (Vanhala, 2015, p. 842).

Az európai országok fogyatékosjogi szabályozásait – így a magyarét is – tovább erősítette az ENSZ Fogyatékos személyek jogairól szóló egyezményének elfogadása 2007-ben. Az ENSZ-egyezmény (továbbiakban: Egyezmény) mára a fogyatékos emberek mozgalmával kapcsolatos jogi szakirodalom kedvelt és ünnepeelt tárgya lett. Már az ENSZ általi elfogadása óta érzelemmel fűtött, gyakran metaforikus es optimista írások tömege született a fogyatékoságot „újradefiniáló” (Degener, 2014) Egyezményről. Fellelkesült jelzők és metaforikus kijelentések tömegét látjuk vezető angolszász – zömmel jogász – kutatók írásaiban: „a sötétségből a fény felé” (Kayess & French, 2008); „új korszak” (Lawson, 2006); „morális iránytű a változáshoz” és a „globális közösség fogyatékosággal kapcsolatos lelkiismerete” (Garcia-Iriarte, McConkey & Gilligan, 2015). A leggyakrabban használt kifejezés a korszakhatárt és forradalmiságot egyszerre jelölő „paradigmaváltás”, amely az Egyezményt forradalmi változásként látatja (Bartlett, 2012; Harpur, 2010; Harpur, 2012; Kayess & French, 2008; Mittler, 2016; Quinn, 2010; Sabatello & Schulze, 2014). A jogi szakirodalom mellett több nemzetközi fogyatékosügyi szervezet is nyíltan az ENSZ-egyezmény forradalmisága mellett teszi le voksát (például European Disability Forum, 2018; Inclusion Europe, 2016), ami azt a látszatot keltheti, hogy a fogyatékos ember jogi megközelítése mára valóban dominánssá és konszenzuálissá vált.

A valóság azonban az, hogy az fogyatékos ember jogi megközelítése erőteljes kritikával áll szemben a fogyatékoságot tanulmányok területén dolgozó kutatók felől. Sőt kimondható, hogy a fogyatékoságtanulmányok több vezető teoretikusa nagyon is gyanakvóan szemléli az emberi jogi „modellt”. A fogyatékoságot társadalmi modelljének kvázi alapítói és fő, baloldali teoretikusai, Mike Oliver és Colin Barnes többször fogalmaztak meg erős kritikát (Barnes & Oliver, 1995; Oliver & Barnes, 2012; Oliver & Barnes, 2006). Meglátásuk szerint az emberi jogi megközelítés és az emberi jogi mechanizmusok általában cserben hagyják a fogyatékos embereket, mert az emberi jogi szabályozások képtelenek megváltoztatni mindazon hatalmi gazdasági és politikai struktúrákat, amelyek a fogyatékos emberek elnyomásáért és kirekesztettségéért felelősek. 2012-ben, öt évvel az ENSZ-egyezmény

születése után például így fogalmaztak: „mindennél világosabbá vált, hogy a jogok megléte nem jelenti sem azt, hogy ezeket a jogokat ki lehet kényszeríteni, sem azt, hogy a kikényszerítés eléri a kívánt hatást” (Oliver & Barnes, 1012, pp. 151). Oliver a közelmúltban a fenti bírálatát konkrét, brit példával is kiegészítette:

az [emberi] jogokat könnyen bekebelezik a kormányok a saját politikájukba anélkül, hogy bármi érdemük kellene tenniük. 2017-ben, azaz idén az ENSZ kiadott egy rendkívül elítélő [emberi jogi] jelentést arról, hogy az Egyesült Királyság súlyosan megsértette a brit fogyatékos emberek jogait. A jelentés úgy fogalmazott, hogy [a brit kormány] emberi katasztrófát okozott. Erre válaszul a brit kormány egyszerűen vállat vont, és kábé annyit mondott az ENSZ-nek, hogy kopjanak le. (Oliver, 2017)

Más kutatók hasonló kritikákat fogalmaznak meg. Például Kristjana Kristiansen feminista fogyatékoságkutató szerint az emberi jogok gyakorlati hatása erősen korlátozott, mert „a[z emberi jogi] retorika nagyon tetszetős, de nincs mögötte erő” (Kristiansen, 2012).

Az emberi jogi megközelítés gyakorlati okok miatt is rendkívül aggályos lehet, például mert előidézhet vagy fenntarthat egyenlőtlen hatalmi viszonyokat. Egy közelmúltban publikált kutatás például azt találta, hogy az emberi jogi diskurzust használó nemzetközi szervezetek, ideértve fogyatékos emberek nemzetközi szervezeteit is, sokszor semmibe veszik a helyben működő, szintén fogyatékos emberek által alapított szervezetek és közösségek szükségleteit. Előbbiek szűkebben vett emberi jogi célokat határoznak meg, míg utóbbiak gyakran sokkal alapvetőbb helyi, anyagi szükségletekre helyeznék a hangsúlyt (Meyers, 2016). Kritikai fogyatékoságtanulmányok szintén erősen kritizálták az emberi jogi mechanizmusokat: globális kontextusban ugyanis az emberi jogok kortárs gyarmatosító eszköznek tűnhetnek, amennyiben az emberi jogok leggyakoribb interpretációi a nyugati, fehér kultúra emberképére és kulturális felfogására épülnek, amely domináns lehet harmadik világbeli helyi interpretációk háttérbe tolásával (Meekosha & Soldatic, 2011). Gyakran hangoztatott kritika az is, hogy „az emberi jogokat a Nyugat találta ki, túlnyomórészt nyugati értékrendre, normákra és kontextuális előfeltevésekre alapulva”, és a nemzetközi és jogvédő szervezetek lényegében mindezek közvetítői szerepét látják csak el a centrumországok és a periféria között (Grech, 2009).

A fogyatékoságtudományi világ nem áll egyedül az emberi jogi rendszer kritikájával. Több szerző is megfogalmazta – pl. jól dokumentált esettanulmányokon keresztül –, hogy az emberi jogi szervezetek gyakran szolgálnak eszközül nyugati hatalmak imperialista, gyarmatosító politikáihoz (Hopgood, 2013; Nash, 2015). Az utóbbi években sorra jelentek meg főáramú teoretikusok munkái, amelyek az emberi jogi korszak „alkonyát” (Posner, 2014), sőt az emberi jogok „utolsó napjait” mutatják be (Hopgood, 2013) számos, az emberi jogi gondolkodásból eredő ok miatt, például mert az 1970-es évektől a nemzetközi politikákban jelen lévő emberi jogi diskurzus akár hozzá is járulhatott a globális egyenlőtlenségek erősödéséhez (Moyn, 2018). Más teoretikusok, mint a baloldali filozófus Douzinas több tételben megfogalmazott kritikával illették a kortárs emberi jogi filozófiát többek között annak emberképe miatt, illetve mert az emancipatorikus politikákat az emberi jogok végeredményben depolitizálják (Douzinas, 2013).

A fenti kritikák éles kontrasztban állnak a korábban ismertetett, az emberi jogi megközelítést pártoló fellelkesült jogi, akadémiai írásokkal. Meglátásom szerint a két tábor ritkán folytat érdemi párbeszédet egymással, ami pedig hasznos lenne az érvek pró és kontra megvitatása miatt. Ráadásul arról valóban kevés kutatás szól, hogy az emberi jogi alapú érdekvédelem, az emberi jogi törvények és szabályozások, illetve a fogyatékos „kérdés” emberi jogivá újradefiniálása – bármit is jelentsen ez – mennyi érdemi változást hozott az érintett fogyatékos emberek életébe. Nem tudjuk, hogy valójában mekkora hatással van a sokak által ünnepeelt emberi jogi érdekvédelem (és az azok tartóoszlopaként szolgáló Egyezmény, illetve az abból származtatott jogszabályok) a fogyatékos emberek életére. Sőt, valójában azt sem tudjuk, hogy mennyire megalapozott és elterjedt az a kutatók és elsősorban nemzetközi érdekvédők által hangoztatott „örömhír”, miszerint a fogyatékosügy mára „emberi jogi kérdéssé” vált.

Ez a cikk az utóbbi dilemmáról fog szólni. Elemzésemben annak járok utána, hogy az „emberi jogi” diskurzus, ideértve emberi jogi egyezményeket (elsősorban a már említett ENSZ-egyezményt), illetve emberi jogi törvényeket, vagy az emberi jogi mechanizmusok mennyire ismertek és mennyire használatosak a fogyatékos emberek érdekvédelmi mozgalmában. Céloom, hogy igazoljam vagy cáfoljam azt a – fentebb is bemutatott – narratívát, miszerint az „emberi jogi modell” a fogyatékos emberek mozgalmának új, domináns és forradalmi paradigmája.

MÓDSZERTAN

Az elemzés a University of Kent Tizard Centre-jében végzett doktori kutatás része. A doktori kutatást, ideértve az adatgyűjtést és az adatelemzést is, magam végeztem Julie Beadle-Brown és Jill Bradshaw témavezetésével, a Tizard Scholarship anyagi támogatásával.

A kutatás a jelen írásnál sokkal tágabb fókuszú volt. Kiindulópontja az az ellentmondás volt, hogy habár fogyatékos emberek szervezeteiben általánosan hangoztatott a „semmit rólunk nélkülünk” elve, ezen elv csak részlegesen érvényesül az értelmi fogyatékos és autista emberekért küzdő érdekvédelemben. Autizmusban és értelmi fogyatékoságban az érdekvédelmi kezdeményezéseket és szervezeteket kevés kivétellel nem-fogyatékos emberek kontrollálják – rendszerint szülők vagy nem-fogyatékos hivatásos jogvédők. A doktori kutatás célja az volt, hogy magyarázatot találjon erre az ellentmondásra, és feltárja, mi a pozíciója az értelmi sérült és/vagy autista embereknek (önérvényesítőknak) a róluk szóló érdekvédelmi mozgalomban. A téma feltárásához több dolgot vizsgált. Egyfelől az érintett értelmi fogyatékos és autista emberek szerepét érdekvédelmi szervezetekben és kezdeményezésekben; másfelől azt, hogy melyek az értelmi sérült és autista érdekvédőket segítő és hátráltató tényezők a kortárs érdekvédelemben.

A fenti kérdések megválaszolására a kutatás empirikus adatokra támaszkodott. Az adatgyűjtés nyitott, inkluzív megközelítést alkalmazott, amennyiben nem csupán értelmi sérült és autista érdekvédőket kérdezett meg, hanem az érdekvédelmi mozgalomban dolgozó más személyeket (szülőket, hivatásos és „nem-fogyatékos” érdekvédőket) is. Az adatgyűjtés két országban, Magyarországon és az Egyesült Királyságban folyt 2016 szeptembere és 2017 májusa között. A kutatás konstruktivista megközelítést (Durdella, 2017) alkalmazott, amelyben nem pozitivistá felfogás sze-

rinti „tényadatok” szolgáltak az elemzés alapjául, hanem a résztvevők véleménye: az általuk felfogott és megkonstruált valóság – az a kép, amelyet ők érdekvédelmi munkájuk során alkotnak az emberi jogokról. Ebben az értelemben a kutatási résztvevők változatos, egymástól eltérő vagy egymást megerősítő véleményei mozaiként alkotják az elemzésben leírt helyzetképet.

Az adatgyűjtéshez félig strukturált interjúkat és fókuszcsoportos interjúkat alkalmaztam (Barbour, 2008; Fielding & Thomas, 2013), mert ezek a módszerek különösen alkalmasak arra, hogy azonosítsák az egyének szubjektív meglátásait, véleményét. A kutatás kezdetén törekedtem arra, hogy minden résztvevő fókuszcsoportos beszélgetéseken vegyen részt, ám adatgyűjtés közben kiderült, hogy többen szívesebben vesznek részt egyéni interjún. Ezen túl a fókuszcsoportok szervezése az Egyesült Királyságban praktikus akadályokba is ütközött a nagyobb földrajzi távolságok miatt. Ennek megfelelően így végül körülbelül fele-fele arányban vettek részt érdekvédők és önérvényesítők interjúkon és fókuszcsoportokon.

Természetesen a két adatgyűjtési módszer nem azonos, hiszen míg interjúkon lehetőség van a hosszabb, részletesebb beszélgetésre és mélyebb feltáró narratívák kialakulására, addig a fókuszcsoportos beszélgetés – amelyet olykor csoportos interjúnak is neveznek (Barbour, 2008) – résztvevőnként kevesebb adatot eredményezhet. Másrészt a fókuszcsoportok lehetőségét adnak a résztvevők közötti reflexiókra, vitára is. Annak érdekében, hogy a két módszert jól lehessen alkalmazni, egyéni interjúk során igyekeztem kihangsúlyozni vagy idézni más résztvevők – anonim – véleményéből, és arra kértem az alanyokat, azzal kapcsolatban mondják el véleményüket. Ez az eljárás különösen akkor volt hasznos, ha az interjúalany kevéssé fogalmazott meg határozott véleményt. A két módszerrel gyűjtött adatok összevethetőségét segítette az is, hogy az interjúk és fókuszcsoportok során egyazon tematikát (kérdéssort) használtam.

Minden interjúról és fókuszcsoportos beszélgetésről hangfelvétel készült, amelyet én magam jegyeztem le, az eredeti nyelven (angolul, illetve magyarul). A lejegyzések szó szerintiek voltak, és tartalmaztak az interjúalanyok érzéseit kifejező emotív jelölőket is, amelyeket zárójelben közlök a szövegekben, pl. [nevet].

Az adatelemzéshez tematikus analízist alkalmaztam (Braun & Clarke, 2006). A lejegyzett szövegeket NVIVO-szoftver segítségével kódoltam. Az elemzéshez – követve a tematikus analízis szabályait – minden szöveget többször elolvastam, majd kódok alá rendeztem. Az első kódlista több mint 30 kódot és számos másodlagos kódot eredményezett, amit később elemzési szempontok szerint további tematikus rendezés követett. A magyar és angol nyelvű szövegeket egyazon kódok és tematikus csoportok alá gyűjtöttem, és visszafordításuk csak az elemző tanulmány írásakor történt meg (jelen esetben angol átiratok magyarra fordításával).

Az adatgyűjtési tervet 2016 júniusában hagyta jóvá a University of Kent Tizard Centre Etikai Bizottsága. A kutatásban való részvétel önkéntes és anonim volt. Az adatfelvételekre az Egyesült Királyságban a University of Kent kampuszán, illetve külső helyszíneken, igény szerint kávézóknak vagy civil szervezetek, közösségi szolgáltatók irodáiban került sor. Magyarországon a fókuszcsoportokat civil és állami szervezetek irodáiba szerveztem, illetve – kisebb számban – az interjúkat kávézóknak vettem fel.

A kutatásba való felkéréskor minden résztvevő információs lapot kapott, amely ismertette a kutatás célját, főbb vonalait, a várható fókuszcsoport vagy egyéni in-

terjú kereteit. Minden résztvevő beleegyező nyilatkozatot töltött ki, amelyben hozzájárult a hangfelvétel készítéséhez és tárolásához, illetve fókuszcsoportok esetében ahhoz is, hogy mások – más fókuszcsoporttagok – jelen legyenek. Értelmi sérült és autista résztvevők esetében elérhető volt könnyen érthető nyelven írt információs lap és beleegyező nyilatkozat. Ezt végül csak értelmi sérült résztvevőknél használtam, autista résztvevők nem igényelték. Értelmi fogyatékos résztvevők esetében az adatfelvétel előtt több esetben egyeztettem személyi segítőjükkal a számukra szükséges feltételekről (interjú hossza, fizikai körülmények, a kérdések érthetvé tétele stb.). Ezen túl minden esetben, az autista és nem-fogyatékos résztvevőknél is lehetőség volt egyéni feltételek megteremtésére: például autista résztvevők esetében szenzoros érzékenységnak megfelelő (pl. csendes) helyszínre. Több résztvevő is élt a lehetőséggel, és videotelefonos alkalmazással (Skype) adott interjút – ez az opció nagyobb földrajzi távolság leküzdésében, illetve néhány résztvevő esetében a fókuszcsoport/interjú okozta szorongás mérséklésében volt hasznos.

A résztvevők (lásd 1. táblázat) kiválasztásakor három fontos szempontot alkalmaztam: érdemi tapasztalatot érdekvédelmi tevékenységben, az inkluzivitást és a sokszínűséget.

Résztvevők	Egyesült Királyság	Magyarország	Összesen
Értelmi fogyatékossgal élő érdekvédők	4 interjú	1 fókuszcsoport (n = 3) + 1 interjú = 4 résztvevő	8
Autista érdekvédők⁶	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 4) + 2 interjú = 6 résztvevő	11
Szülő- és hivatásos érdekvédők (értelmi fogyatékossg)	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 5) + 4 interjú = 9 résztvevő	14
Szülő- és hivatásos érdekvédők (autizmus)	5 interjú	1 fókuszcsoport (n = 4) + 1 interjú = 5 résztvevő	10
ÖSSZESEN	Összesen az Egyesült Királyságból: N = 19	Összesen Magyarországról: N = 24	N = 43

1. TÁBLÁZAT. A KUTATÁS RÉSZTVEVŐI

TAPASZTALAT AZ ÉRDEKVÉDELEMBEN

Az „érdemi” tapasztalat azt jelentette, hogy csak olyan résztvevőket kerestem meg, akiknek komoly, minimum többéves múltja volt az érdekvédelem vagy az önérvényesítés területén. Az érdekvédelemben töltött évek száma erősen változó volt: a többség 10 év körüli, a leghosszabb idő – több szülő és hivatásos érdekvédő esetében – több

6 Az autista érdekvédők között egy résztvevő sem számolt be arról, hogy értelmifogyatékossg-diagnóza is lenne. Két fő értelmi sérült résztvevőnek volt autizmus-diagnóza is, ám ők elsősorban értelmi sérültként határozták meg magukat.

mint 25 év volt, a legrövidebb – 3 magyar autista önérvényesítő, illetve egy brit hivatásos érdekvédő esetében – 2-3 év. Ez utóbbi akár rövid időnek is tűnhet, ám figyelembe kell venni, hogy az autista és értelmi fogyatékos emberek önérvényesítése mind az önérvényesítők saját narratívája, mind a szakirodalom szerint (például Caldwell, 2011; Finlay & Lyons, 1998; Goodley et al., 2000; Mitchell et al., 2006; Waltz, Bosch, Ebben, Hal & Schippers, 2015) túlmegy a szigorúan vett szervezeti kereteken, illetve azt meg is előzi, amennyiben az elnyomó gyakorlatokkal szembeni személyes ellenállást jelenti. A résztvevők között így volt több olyan autista ember is, akiknek érdekvédelmi tapasztalata főleg formális szervezeteken kívüli önérvényesítésből származott, pl. online kollektívákon vagy változatos egyéni kezdeményezéseken keresztül.

INKLUZIVITÁS

Az inkluzivitás ez esetben azt jelentette, hogy – habár a doktori kutatás fókuszában egyértelműen az autista és értelmi sérült önérvényesítők álltak –, nemcsak autista és értelmi fogyatékosággal élő személyektől gyűjtöttem adatot, hanem az érdekvédelemben dolgozó más érdekvédőktől is (szülők, családtagok, hivatásos érdekvédők). Ez a nyitott, inkluzív megközelítés ritkán használatos az önérvényesítésről szóló empirikus kutatásokban, amelyek hagyományosan elsősorban vagy kizárólag értelmi sérült / autista önérvényesítőktől származó adatokra támaszkodnak (például Atkinson, 2010; Bigby, 2015; Goodley, 2000; Tilley, 2013). Megítélésem szerint kutatásom ezen újítása rendkívül jó minőségű és gazdag adatokat eredményezett, mert nemcsak „a fogyatékosok” nézőpontjából leírt érdekvédelmi valóságot vizsgálja meg, hanem azt is, mit gondolnak a szülő-érdekvédők vagy hivatásos érdekvédők. Ez a megközelítés és adat lehetővé teszi mind az egyéni vagy csoport-nézőpontok (pl. szülők kontra fogyatékos érdekvédők; hivatásos érdekvédő kontra szülői perspektíva) azonosítását, de emellett azt is, hogy átfedéseket azonosítsunk, amelyek így jelentősen erősítik az eredmények csoportok közötti érvényességét. Például ha egy adott kérdésben szülők, autista / értelmi sérült emberek és hivatásos érdekvédők ugyanazt a véleményt vallják, akkor az az eredmény nagyobb erejű az egész mozgalomra nézve.

A fentieknek megfelelően az alábbiakban az interjú- és fókuszcsoportrészleteket is mindenkitől: autista és értelmi sérült, illetve más, szülő- vagy hivatásos érdekvédőktől egyaránt közlöm. Mindannyiuk véleménye egyaránt fontos az emberi jogoknak a fogyatékos emberek mozgalmában betöltött szerepéről. Az idézeteket minden esetben külön megjelöléssel látom el, leírva, hogy egy adott idézet autista, értelmi sérült, szülő- vagy hivatásos érdekvédőtől való-e.⁷

⁷ Felosztásom „hivatásos”, „szülő” és „önérvényesítő” kategóriákra követi azt a kutatási hagyományt, amely az értelmi sérült és autista emberek érdekvédelmi mozgalmában e három fő csoportot azonosítja (például Bylov, 2006; Waltz, 2013; Wehmeyer, Bersani & Gagne, 2000). A felosztás természetesen némiképp mesterséges, hiszen számos átfedést tartalmaz (autista emberek, akik szülők is; szülők, akik valamilyen más fogyatékosággal, pl. mozgássérüléssel élnek stb.).

SOKSZÍNŰSÉG

Másik szempontom az volt, hogy a résztvevők a lehető legváltozatosabb háttérrel és tapasztalattal rendelkezzenek. Kiválasztáskor így nemcsak azt vizsgáltam, hogy a résztvevő rendelkezik-e az értelmi sérült és/vagy autista emberek érdekvédelmében jelentős tapasztalattal, hanem azt is, hogy ez a tapasztalata honnan származik. Habár a kvalitatív módszertani hagyomány kevésbé követeli meg a demográfiai vagy egyéb szempontú reprezentativitást, fontos szempontként határoztam meg, hogy a résztvevők a lehető legváltozatosabb tapasztalatokból indulva formáljanak véleményt a feltett kérdésekről. Ennek megfelelően résztvevők lettek olyanok, akik:

- érdekvédelmi szervezetnél voltak érdekvédők, de olyanok is, akik nem szigorúan vett érdekvédelemben dolgoztak, munkakörük azonban tartalmazott érdekvédelmi feladatokat is. Például néhány résztvevő brit közösségi szolgáltatásnál családsegítőként jogi felvilágosítást, panaszkezelést, közösségi felvilágosítást is végzett; Magyarországon például közösségépítő szervezetnél dolgozott, ahol értelmi sérült és autista emberek önérvényesítését, önállóbbá válását segítik, több antistigma- és jogi elemmel.
- olyanok, akik formálisan működő szervezetnél dolgoztak érdekvédőként, de olyanok is, akik egyéni vagy más, szervezeten kívüli érdekvédelmi munkát végeznek. Például ilyen volt egy brit szülő-érdekvédő, aki több mint 20 éve foglalkozik érdekvédelemmel, pl. könyveket, blogot, cikkeket ír és tréningeket tart változatos témákban; Magyarországon több autista résztvevő is független érdekvédőként határozta meg magát, mert habár kapcsolatban voltak valamilyen civil szervezettel, érdekvédelmi munkájukat azokon kívül végezték.
- olyanok, akik nagyobb szervezeteken belül dolgoznak érdekvédőként (több brit résztvevő több száz munkavállalót foglalkoztató szervezetekben szerzett tapasztalatát; magyar résztvevők többen nagy, országos érdekvédelmi szervezetknél dolgoztak), de olyanok is, akik kisebb, helyi csoportokban vannak.
- olyanok, akik nagyvárosi, és olyanok, akik kistélepülési közegben élnek vagy éltek. Mindkét országban voltak nagyvárosi (londoni vagy budapesti) és vidéki, kisvárosi résztvevők. Ugyancsak a földrajzi lefedettséget igyekeztem biztosítani azzal, hogy ne csak egyetlen földrajzi régióból rekrutáljak. A brit résztvevők többsége Dél-kelet- Angliában (London és vonzáskörzete, illetve Kent megye) élt az adatfelvételkor, a magyar résztvevők többsége pedig Budapesten vagy Pest megyében, ám mindkét országban volt több résztvevő is, aki máshol élt, vagy érdekvédelmi tapasztalatainak nagy részét e régiókon kívül szerezte.
- Végezetül fontos volt, hogy ne csak fizetett érdekvédők vegyenek részt a kutatásban, de olyanok is, akik nem feltétlenül kapnak fizetést érdekvédelmi munkájukért. Három fő kivételével az összes értelmi sérült és autista résztvevő olyan önérvényesítőként határozta meg magát, aki nem érdekvédelemből él, vagy érdekvédelmi munkájáért nem kap munkabért / anyagi ellentételezést. A szülő-érdekvédők között is többen voltak, akik csak minimális vagy rendszertelen bevételről számoltak be érdekvédelmi munkájukért.

Az eredmények ismertetését a továbbiakban két szempont szerint végzem. Az eredeti kérdést – milyen mértékben elfogadott a „emberi jogi modell”-ként leírt megkö-

zelés a fogyatékos emberek mozgalmában – két alkérdés mentén vizsgálom: az ismertség és a hasznosság szempontjai mentén. Alkérdéseim a következők:

- a) Mennyire ismertek az emberi jogok, egyezmények és törvények a fogyatékos emberek érdekvédelmében működő érdekvédők között?
- b) Mennyire tartják érdekvédők hasznosnak vagy eredményesnek, működőnek az emberi jogokat az érdekvédelmi munka során?

A továbbiakban az adatokat e két alkérdés mentén ismertetem.

EREDMÉNYEK⁸

Mennyire ismerik az érdekvédők az emberi jogokat?

Az emberi jogi modell és az ún. emberi jogi paradigma egyik feltételeként tekinthetnénk, hogy a fogyatékos emberek és családjaik érdekeiért harcoló érdekvédők számára ismerősek az emberi jogok, ismerik emberi jogi egyezményeket, a fogyatékosjogi, antidiszkriminációs és egyéb jogszabályokat, az emberi jogi panasztételi mechanizmusokat stb.

Ennek a kérdésnek a vizsgálatánál az interjúk és fókuszcsoportok során első körben szándékosan tágra hagytam a résztvevőknek feltett kérdéseket. A feltett kérdések „Mennyire ismered az emberi jogokat?” vagy „Ön szerint mennyire ismerik az érdekvédelemben az emberi jogokat?” így megfelelő teret adtak a válaszadónak, hogy maga nevezze meg, mit is ért emberi jogok alatt. Egyúttal igyekeztem elkerülni a sugallást is, amely akkor fordulhatott volna elő, ha rögtön egy adott emberi jogi eszköz (pl. az ENSZ-egyezmény vagy Magyarországon a Fot.) említésével kezdtem volna a kérdésselvetést. Pontosításra akkor került sor, ha az interjúalany visszakérdezett. Ekkor adtam némi segítséget, és ismertebb nemzetközi vagy nemzeti szintű jogszabályokat neveztem meg, amelyeket a résztvevő már ismerhetett (pl. az Egyezményt, Magyarországon a Fot.-ot, brit résztvevőknek a 2010-es Equality Act-et stb.).

A válaszok egyértelműen azt mutatják – konzisztensen minden résztvevői csoport (autista és értelmi sérült emberek, szülők és hivatásos érdekvédők) és konzisztensen a két ország között –, hogy az emberi jogokat a fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozó tapasztalt érdekvédők egyáltalán nem, vagy csak felületesen ismerik.

Az, hogy érdekvédők nem, vagy csak alig ismerik az emberi jogi szabályokat és eszközöket, nem jelenti, hogy a joggal kapcsolatosan általában is érdektelenek. Sőt, csaknem minden válaszadó egyetértett abban, hogy jogaink ismerete alapvető fontosságú ahhoz, hogy kiálljunk érdekeinkért – ezért a jog ismerete mint szükséges érdekvédelmi elem jelent meg a vélemények alapján. A jog (jogszabályok, törvények, szabályozások) ismeretének szükségességét még azon résztvevők is elismerték, akik egyébként hiányos jogi ismeretekről számoltak be. A jogi ismeretek fontosságát jelzi a következő idézet két brit értelmi fogyatékos érdekvédőtől, akik a jogok és a mindennapi élet közti összefüggést hangsúlyozták.

⁸ Az eredmények ismertetésekor nagyban építék egy hasonló témában írott és ugyancsak a doktori kutatásomban gyűjtött adatokat elemző, angol nyelvű publikációmra (Petri, Beadle-Brown & Bradshaw, 2017).

Kutató: Szerintetek fontos az értelmi fogyatékos embereknek, hogy a jogikat megismerjék?

Önérvényesítő 1 & 2: Igen!

Önérvényesítő 1: Igen, mert különben honnan tudhatnák, hogy mire jogosultak? Mint a fogyatékosági támogatás is, amit kapnak. Ez az, amit most épp változtatnak, nem?

Ugyanakkor a jogi ismeretek fontosságának elismerése egyáltalán nem jelentette, hogy a résztvevők ismerték az emberi jogokat is. Amikor az ENSZ-egyezményről vagy más konkrét emberi jogi szabályokról tettem fel kérdéseket, akkor a résztvevők túlnyomó többsége csak nagyon felületes ismeretekről számolt be. A következő beszélgetésben autista emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal rendelkező magyar szülő-érdekvédők véleménye szemlélteti az Egyezménnyel kapcsolatos tudást.

Kutató: És ismeritek az ENSZ-egyezményt?

Érdekvédő 1: Hát most nem tudnám neked felsorolni, de persze.

Érdekvédő 2: Én se fogom tudni.

Érdekvédő 3: Ez gyakorlatilag a fogyatékosokra képezi le az általános jogokat. [...] Ebben benne van az összes [jog], nyilvánvalóan, a különböző... a kapcsolatok, a társadalmi részvétel, a választási lehetőség. Ha ő nem tud mondjuk a választási lehetőségével élni, de abban tud dönteni, hogy kolbászos kenyeret vagy sonkás kenyeret akar enni, akkor azzal kell, hogy éljen. Kutató: De ismeritek az Egyezményt, például egy idegennek el tudnátok mondani [hogymiről szól]...?

Érdekvédő 3: Hát az összeset nem, de a demokráciával összefüggésben azért, itt a lényegét igen...

Érdekvédő 2: Persze.

Érdekvédő 1: Én biztosan nem.

Egy magyarországi, súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek és családjaik érdekeiért küzdő érdekvédelmi szervezet vezetője szerint a tudás tagjaik között közel nulla. *„A mi családjainknak fogalmuk sincs, hogy van ez az Egyezmény meg ezek...”* Hasonló véleményen volt egy másik magyar résztvevő, aki hivatásos érdekvédőként több mint 10 éves tapasztalattal bír értelmi sérült önérvényesítők és családok támogatásában. Szerinte az általa ismert érdekvédelmi szervezetben vagy az a körül lévő érintettek és családok nem ismerik az emberi jogokat:

Előfeltételezésem az, hogy nem nagyon vannak ezzel [emberi jogokkal] tisztában, és azért így mondom, mert felmérések és nagy kérdőívezések nem voltak ebben a témában.

Az Egyesült Királyságban dolgozó érdekvédők hasonlóan nyilatkoztak. Általános vélemény volt, hogy az érdekvédelemmel foglalkozók csak felületesen ismerik az emberi jogi szabályozásokat. A következő idézetben egy értelmi sérült embereket és családjaikat érdekvédelmi ügyekben is támogató brit közösségi segítő beszél felületes tudásáról.

Csak általánosságokat tudok mondani [emberi jogokról]. Tudok valamennyit a Disability Discrimination Actról, aminek egyébként itt Nagy-Britanniában szinte semmi hatása nincs, ha például a közoktatást nézem. De ezen túl egyáltalán nem mondhatnám, hogy ismerem ezeket, vagyis semmivel sem tudok többet, mint az átlagember.

Egy másik brit hivatásos érdekvédő – aki autista emberek közösségi érdekvédelmével foglalkozik – hasonlóképpen nyilatkozott, az emberi jogokat nemzetközi kontextusba helyezve.

Nem sokat tudok [róluk]... Volt ez az Autism Europe izé, egy írásos dokumentum, ami... miről is szolt...? Aztán, azt hiszem, van egy Európai Egyezmény, fogyatékos jogokról. Meg van egy másik is, az már ha nem tévedek, az egész világra vonatkozik, az része lett az angliai jogrendszernek is.

Egy vezető pozícióban dolgozó brit hivatásos érdekvédő – aki több mint 20 éves tapasztalattal bírt értelmi fogyatékos emberekért küzdő érdekvédelmi szervezetekben – ugyan jól ismerte az emberi jogi szabályozásokat, de véleménye szerint ez inkább kivétel a mozaikon belül.

[A tudás] nő ugyan, de ez az egész nagyon... [...] Tudja, mi igazából egy buborékban élünk, ahol mi tudunk ezekről a dolgokról, beszélünk ezekről a dolgokról, és nagyon lelkesedünk is értük, de már a közvetlen környezetemben élők sem hallottak soha semmit ezekről. És a fogyatékos emberek többsége sem hallott semmit ezekről.

A résztvevők többsége valóban az emberi jogokkal kapcsolatos felületes ismeretről számolt be. Ez részben magyarázható azzal, hogy a jogok közül az érdekvédők azt ismerik elsősorban (oktatási jogokat és pénzbeli juttatásokkal kapcsolatos ismereteket is említettek), amelyek konkrétan használhatók a mindennapi életükben. Ezen túl azonban kétségtelenül ellentmondásos, hogy ha mindenki fontosnak tartja a jogismeretet, akkor miért nem terjednek ki az ismereteik az emberi jogi szabályozásokra is.

Ezt az ellentmondást, illetve problémát több résztvevő is igyekezett feloldani. Az egyik többször említett javaslat a jogokról szóló képzések és ismertetőik terjesztése volt, habár ez csak részben orvosolhatja a problémát. A következő idézetben egy vezető brit érdekvédő beszél tapasztalataikról, amikor értelmi sérült emberekkel kapcsolatos emberi jogi tudást igyekeztek terjeszteni. Véleményében az emberi jogi tréningek korlátozott hatását az emberi jogok hasznosságának – később elemzendő – korlátozottságában kontextualizálja.

A szervezetünk nemrég kapott egy kis pénzt arra, hogy indítsunk egy képzést [az Egyezményről]. Ez egy bonyolult kérdés. [...] Az van, hogy elhívunk téged egy képzésre, ahol azt mondják neked, hogy jogod van erre és erre és erre, és hogy mi mindent köteles a társadalom és az állam tenni. De azt nem mondják el, hogy mit tegyél, ha mégsem történik semmi. Szerintem itt van a gond. Hogy emberek nem tudják, mit tegyenek, ha [az emberi jogok] mégsem működnek.

Mások számára az emberi jogi tudással kapcsolatban az érdekvédelmi szervezetek döntő tényezők lehetnek. Egy magyar hivatásos érdekvédő, aki évtizedes tapasztalattal rendelkezik országos érdekvédelemben, úgy látja, értelmi sérült önérvénye-

sítők estében az emberi jogi tudás inkább csak a központi szervezetben van meg. Az alábbi idézet az emberi jogokkal kapcsolatos szövegkontextusban hangzott el.

Mozgalmi szinten is az a gond, hogy ha megnézzük az önérvényesítőket is, a központi részen oké, hogy van 1-1 csoport, de még ha helyi szervezeteket nézünk is, egy helyi csoport helyben fog össze embereket, és az az ő városát jelenti, a város egy kis szegmense, és a többiek [hol vannak]? Hát ez nehéz.

Ugyancsak a szervezethez tartozás fontosságát emelte ki egy brit érdekvédő, aki értelmi fogyatékosággal élő emberek és családjaik érdekvédelmében vesz részt: „Szerintem csak azok tudnak [az emberi jogokról], akik kapcsolatban állnak valamilyen szervezettel.” A (civil) szervezetekre helyezett hangsúly azt is jelenti, hogy habár nem minden érdekvédő dolgozik szervezetekben – több autista és szülő-érdekvédő résztvevő is szervezeteken kívül működött –, elsősorban a szervezetek azok, amelyek az emberi jogi megközelítéssel dolgozhatnak. Arról, hogy a szervezetek közül melyek dolgoznak inkább emberi jogi megközelítéssel, jelen adatokból nem adódik válasz, ám gyanítható, hogy inkább nagyobb, országos vagy nemzetközi szervezetekről lehet szó, mert az ilyen szervezeti háttérrel rendelkező résztvevők állították leginkább, hogy van tudásuk az emberi jogi eszközökről.

Az autista és értelmi sérült önérvényesítők szintén leginkább minimálisnak vagy felületesnek ítélték az emberi jogokkal kapcsolatos tudásukat. Az alábbi idézetben magyarországi autista érdekvédők beszélgetnek:

Kutató: Mit gondoltok az emberi jogokról? Vagy az ENSZ-egyezményről?

Önérvényesítő 1: (suttogva) Még mindig nem olvastam el!

Önérvényesítő 2: Én olvastam, és nem merem kompetensnek nevezni magamat. Másképp fogalmazok: nem látom, hogy ez az egyezmény hol nyúlik bele az én vagy az általam ismert emberek hétköznapi életébe [...].

Önérvényesítő 3: Felületesen ismerem, munkám során többször találkoztam vele, legutóbb 2-3 hete.

Két brit értelmi fogyatékos önérvényesítő számára az ENSZ-egyezmény teljesen ismeretlen volt, ami azért is meglepő lehet, mert mindketten fizetett érdekvédelmi állásban dolgoztak egy helyi szervezetnél, ahol többéves tapasztalatuk volt tanácsadásban és érdekvédelmi tréningek tartásában. Az alábbi idézet arról tanúskodik, hogy a nemzetközi és nemzeti szintű emberi jogi szabályok nem egyforma relevanciával bírnak az érdekvédelmi munkában.

Kutató: Hallottatok már az ENSZ Fogyatékos emberek jogairól szóló egyezményéről?

Önérvényesítő 1 és 2: Nem.

Kutató: És más emberi jogi törvényekről? Az Equality Act-ról? A Disability Discrimination Act-ról?

Önérvényesítő 1: Jaaa, azokról hallottunk, mert régebben mindig átvettük ezeket is a tréningeken.

A nemzeti és nemzetközi szint elválasztása azért is releváns, mert brit hivatásos érdekvédők is nyilatkoztak hasonlóan eltérő tudásról brit és ENSZ-szintű szabá-

lyozások esetében: „A mi munkánk hatáskörében annyira specifikusak vagyunk, az Egyesült Királyság és Anglia szabályozásával dolgozunk, hogy ez [ENSZ-egyezmény] meg sem jelenik a radarunkon.”

Az emberi jogok felületes ismerete nem mindenki szerint végleges – egy tapasztalt, szervezeti munkában és azon kívül is dolgozó magyar autista érdekvédő szerint van pozitív változás, mert egyre több ember hall az Egyezményről és a benne foglalt elvekről.

Szerencsére egyre többen hallanak róla, ami nagyon jó dolog. A szlogen, a semmit rólunk, nélkülünk olyan velősen megfogalmazza az Egyezmény lényegét, hogy tulajdonképpen a PR-ja is ennek az egésznek, és segíti azt, hogy minél több minden be legyen belőle tartva.

Nem minden résztvevő számolt be nagyrészt felületes tudásról. Néhány résztvevő kifejezetten érdeklődött az emberi jogok rendszere iránt. Mindkét országban voltak például olyan értelmi fogyatékos érdekvédők, akik emberi jogi tudásukat kifejezetten jónak értékelték, és maguk is részt vettek emberi jogi képzések tartásában vagy emberi jogokkal kapcsolatos kiadványok készítésében.

A tájékozatlanságot magyarázó fontos elem lehet, hogy az emberi jogokkal kapcsolatos tudással kapcsolatban több résztvevő is említette a „kompetencia” kérdését, leginkább a saját maga kompetenciahiánya kapcsán. Az interjúk és fókuszcsoportok során készített terepjegyzeteimben is megjelent egy ezzel rímelő észrevétel: a résztvevők gyakran feszengve beszéltek emberi jogi tudásukról, annak hiányosságáról, mintha nem tartanák magukat kompetensnek a téma megvitatásában, vagy mintha kényelmetlennek éreznék a kérdésfelvetést. Egy magyarországi résztvevő, egy – emberi jogi érdekvédelmi akciókban is – tapasztalt értelmi sérült érdekvédő egyenesen úgy fogalmazott, hogy az emberi jogok kérdésében nem ő, hanem „üggyvédek” lehetnek kompetensek: „ez az ENSZ-egyezmény jogászokon múlik, jogászok tudnak hozzászólni”.

Ez az utóbbi álláspont – amelyben az emberi jogokkal kapcsolatban „feszengő” válaszadókhöz hasonló vélemény fogalmazódik meg – értelmezésemben az emberi jogi mozgalom alapvető problémájára világít rá, elsősorban az értelmi fogyatékos, autista önérvényesítés, de jelentős mértékben a szülői érdekvédelem viszonyában is. Ha érdekvédők szerint technokrata tudás vagy magas szintű és rendkívül specializált jogi ismeretek szükségesek már ahhoz is, hogy az emberi jogokról beszélni tudjunk, akkor ez a paradigmaticusnak beállított, és emancipatívnak szánt tudás- és eszköztár épp azok számára elérhetetlen, akiknek a legnagyobb szükségük lenne rá.

Mennyire hasznosak az emberi jogi eszközök?

A második kérdés arra utalt, hogy miként látják az érdekvédelemben működők az emberi jogokat, illetve az emberi jogi szabályozásokat és egyéb eszközöket. A kérdés elhangzásakor itt is tágabban igyekeztem megfogalmazni a kontextust („Mennyire látja hasznosnak vagy működőnek az emberi jogi szabályokat?”, vagy: „Használják emberi jogi érveket és eszközöket érdekvédelemben? Ezek mennyire működnek?”). Feltételezésem az volt, hogy a résztvevők jelenlegi tudásuk és komoly érdekvédelmi tapasztalataik alapján meg tudják ítélni, mennyire hasznos az érdekvédelemben az emberi jogi megközelítés. Pontosításra és konkrét emberi jogi

szabályozók vagy eszközök említésére csak akkor került sor, amikor a résztvevő pontosítást kért, vagy nem értette a tágran megfogalmazott kérdést. Pontosításkor legtöbbször az ENSZ-egyezményt említettem, illetve az azzal kapcsolatos monitorozó és jelentéstevő mechanizmusokat, esetleg általánosabban megfogalmazott antidiszkriminációs szabályokra hivatkoztam.

A résztvevők jelentős része – konzisztensen minden résztvevői csoportra és mindkét országra érvényesen – úgy nyilatkozott, hogy érdekvédelmi munkájukban nem használnak emberi jogi szabályozásokat vagy hivatkozásokat, mert azok nem vagy csak kevésbé relevánsak céljaikhoz, vagy mert az emberi jogi szabályok a gyakorlatban nem igazán vannak hatással az emberek életére.

Például egy brit hivatásos érdekvédő így nyilatkozott: *„Szerintem nincs hatása [az emberi jogoknak]. Itt Walesben elkezdtünk tréningeket tartani ebben a témában, de egyszerűen nem látom, hogy hol van a hatásuk a gyakorlatban, az életükre, amíg nem érzik, hogy a jogaikat tiszteletben is tartják. Mert a legtöbb esetben [...] semmi nem változik.”*

Ezen túl több résztvevő is úgy látta, hogy az ENSZ-egyezmény túl általános ahhoz, hogy érdekvédelemben használni lehessen. Az alábbi – a teljes mintát tekintve tipikusnak tekinthető – beszélgetésben autizmusban dolgozó, sokéves tapasztalattal rendelkező magyar érdekvédők helyezik az emberi jogi eszközöket mindennapi érdekvédelmi munkájuk perifériájára.

Kutató: És használjátok munkátokban az ENSZ-egyezményt?

Érdekvédő 1.: Hát nem használjuk, mert ha mi megyünk az iskolába érdeket védeni, akkor mi az Oktatási törvenyt használjuk, tehát KONKRÉTABB jogszabályokat vesz elő az ember, nem ilyen... általánosságokat. Így... gyakorlatilag így szerintem nem használjuk.

Érdekvédő 2.: Biztos vagyok benne, hogy a fejünkben valahol megvan és valahol használjuk, de ha nap mint nap használnánk, akkor nyilván most fel tudnám neked mondani, szóval nyilván nem használjuk.

Érdekvédő 3.: Szerintem egyébként, visszatérve... alapelv szintjén annak idején, amikor gondolkodtunk arról, hogy mi legyen a működésünk, akkor gondoltunk erre [emberi jogok], de így a mindennapokban nem, akkor nem hivatkozunk erre a mindennapi munkánk során.

A résztvevők egy kisebb része konkrétan említette, hogy használ olykor emberi jogi eszközöket, például egy esetben egy szociális ellátást monitoroztak emberi jogi szakértőkkel azzal a céllal, hogy „átvilágítsák” a szolgáltatást, és az alapján fejlesztések. Egy másik esetben egy résztvevő az ENSZ-egyezményt egy magyarországi szervezet érdekvédelmi működésének elvi alapjának nevezte meg, igaz, korlátozott eredménnyel:

Az X szervezetben használják [az emberi jogokat], mindenről el tudják mondani, hogy ez és ez az ENSZ-egyezmény x-edik pontja alapján van így, és el lehet mondani, hogy az alapján mi fontos. De ez eléggé egyoldalú lehet, mert mi mondjuk ugyan és terjesztjük, de hogy a másik oldalon álló illetőnek is fontos, na abban már nem vagyok biztos.

Amikor interjúk és fókuszcsoportok során arról esett szó, hogy mennyire eredményes az emberi jogi érdekvédelem, résztvevők többször fejeztek ki heves érzelmeiket. Egy magyar autista érdekvédő szerint az emberi jogok és az ENSZ-egyezmény hatása a mindennapi életre elenyésző.

Most vágtam egy pofát, csak a magnó kedvéért, mert nem látható azon. Ahogy ezt kérdezted, zsigeri és ösztönös reakció volt. Zsigeri bosszúság jön ki rajtam. Nincs meg! Én nem érzem. Igyekeznek, a rátörekvés [emberi jogokra] sok helyen megvan, de nem működik. [...] Minimális [az Egyezmény hatása], szerintem. Minimális.

A fentihez hasonlóan nyilatkozott egy brit autista önérvényesítő is. Magyarozatában a több brit érdekvédelmi szervezet által kiharcolt fő, antidiszkriminációs inspirációjú jogszabály gyakorlati hatását értékelté.

Az X. szervezet [...] eléggé hatékony volt a politikai szinten, amikor elfogadtatta az Autism Act-et. De ez olyan, mint ahogy a Hamletben mondják... „olyan szokás, mit jobb megszegni, mint megtartani”.⁹ Magasról tesznek rá! Ezek hatástalan törvények. Ez nagyon érdekes.

Más résztvevők – például az alábbi autista érdekvédő Magyarországról – megjegyezték, hogy habár az ENSZ-egyezmény hatása az érintett fogyatékos emberekre valóban minimális, ezért legkevésbé sem csak maga az Egyezmény hibáztatható, és pozitív hatása a diszkurzív szinten valóban tapasztalható.

Én azt gondolom, hogy egyelőre változtatott [az Egyezmény], és keveset ugyan, de abban segített, hogy az emberek beszélnek erről az egyezményről, és eljutott sok emberhez ez a koncepció. [...] Sajnos azonban ennél sokkal több nem történt. [...] Hogy a jövőben fog-e segíteni az Egyezmény: annyit mindenképpen fog segíteni, amennyit eddig is segített. Nem gondolom, hogy ennél feltétlenül többet kell segítenie ennek az Egyezménynek, nem biztos, hogy van-e mögötte annyi muníció, hogy segíteni tud. Fontos, hogy ne fogalmazunk meg túlzott elvárásokat az Egyezmény szerepével szemben – az Egyezmény elég jó koncepció, de igazándiból rajtunk áll, hogy ebből mi lesz.

A résztvevők között – mindkét országban – konszenzus volt arról, hogy az emberi jogi szabályozások hatása az érintettek mindennapi életére minimális. Ezen túl azt is többen megjegyezték, hogy – mind az Egyesült Királyságban, mind Magyarországon – csak kevés, az emberi jogi törvények által eredményezett haladás látható. Az alábbi idézet egy vezető, több mint 20 éves tapasztalattal rendelkező hivatásos brit érdekvédőtől származik.

Az én nézőpontomból én egyáltalán nem látom, hogy az Egyezmény segítene az egyéni szinten... ez [az Egyezmény] egy nagyon, hm... egy jól hangzó dolog, de hogy valójában mennyi a hatása az emberek életében, arra, amit a mindennapokban megélnék... azt hiszem, szinte semmi.

9 Nádasy Ádám fordítása. Az eredeti, angol nyelvű idézet (“more honoured in the breach than the observance”) az angol élőnyelvben némiképp elferdítve (“more honoured in the breach than in the observance”) használt aforizma. Rendszerint olyan szabályokat jelöl, amelyeket köztudomásúlag senki nem tart be.

Hasonlóképpen fogalmazott egy magyar hivatásos érdekvédő, aki több mint 20 éves tapasztalattal rendelkezik fogyatékos emberek változatos csoportjainak, többek között értelmi fogyatékos embereknek az érdekvédelmében:

Kutató: Sokan beszélnek az emberi jogi mozgalomban egy új, emberi jogi paradigmáról. Mit tudott eddig adni az emberi jogi gondolkodás és jogok, törvények értelmi sérülteknek?

Érdekvédő: Hát rengeteget adhatna. Rengeteget adhatna. Úgy a mindennapi gyakorlatban hogy mit ad, nem láttam. Mindig tanítom is [a jogokat]. Legutóbb tegnap tanítottam. [...] Azt az egyet nem látom, hogy gyakorlatban mit jelentene. Azzal egyetértek, hogy hatalmas dolog, de hogy teljes paradigmaváltás lenne, azt nem hiszem.

Egy brit autista önérvényesítő számára az emberi jogok távoli és a gyakorlati életre csak kevés relevanciával rendelkező elképzeléseknek tűnnek.

Én az emberi jogokat inkább ilyen nagy és nem túl konkrét gondolatoknak érzem, amik valahol a távolban vannak, és nem igazán lehet őket alkalmazni.

Értelmi fogyatékosággal élő érdekvédők – egy magyar érdekvédelmi szervezetnél – szintén jelentős különbséget láttak az elvben létező és gyakorlatban megvalósuló emberi jogok között. Az alábbi beszélgetésben a résztvevők elismerték a haladást, ám hangsúlyozták a megvalósításért tett erőfeszítések szükségességét.

Önérvényesítő 1: Az a baj, hogy tapasztalataim szerint az ENSZ-egyezmény csak papírforma szerint van, a megvalósítás várat magára, az egész társadalomnak össze kellene fognia ahhoz, hogy megvalósuljon az, ami abban le van írva.

Önérvényesítő 2: Az ENSZ-egyezmény azért jó, mert abban le van írva, amit utána az országok ratifikáltak [...]. Szerintem mennek a dolgok, igazhogy kis ejnye-bejnyével, de mennek.

Önérvényesítő 3: Döcögve megy. Ha jogokkal harcolnak, akkor többet érnek el.

Több résztvevő is megjegyezte, hogy az emberi jogi elvek teljesítésének hiányát valójában a jogon kívüli tényezők okozzák. Az alábbi véleményben egy értelmi fogyatékos és autista emberek érdekvédelmében dolgozó hazai szakember világít rá, hogy a jog hatása a gyakorlatra csak korlátozott lehet, ameddig nem történnek meg a jogok teljesüléséhez szükséges egyéb, kodifikáción kívüli lépések.

Én ezt már többször elmondtam, hogy habár vannak jogszabályváltozások, de van nem egy terület, ahol a gyakorlat elmarad mögötte... Például a támogatott döntéshozatal, nincsenek hálózatok, nincsenek gyakorlatok, nincsenek szülőképzések, bíróknak való képzések se [...]. Számos helyen van egy jogszabály már, de nem töltjük meg! [...] Számos dolgot átültettünk nemzetköziből hazaiba, és nem tudom, kinek a hibája, nem is nevezném hibának, de élő gyakorlata nincs az ENSZ-egyezmény alapján megcsinált szabályoknak.

Mások az emberi jogi mechanizmusok korlátjaként a jogon kívüli attitűdbeli, kulturális vagy egyéb koncenciákat és struktúrákat neveznek meg. A következő véle-

ményben egy brit autista önérvényesítő annak a véleménynek ad hangot – rímelve a Colin Barnes és Mike Oliver által is megfogalmazott kritikai véleményre (pl. Oliver & Barnes, 2012) – miszerint a jog önmagában sosem lesz elegendő valódi, átfogó társadalmi változások elindításához.

Szerintem az összes [emberi jogi] elv érvényes és ezek szükségesek is, de az egész [emberi jogi] rendszer nem eléggé radikális. Továbbra sem beszélünk ugyanis arról, hogy miképp kellene újrastrukturálni a normatív társadalmat, ideértve a jogba foglalt elveket is, és hogy hogyan működik ez az egész rendszer, még magában az akadémiai közegekben is.

Gyakori hivatkozási pont volt a nemzetközi és nemzeti szintű jogszabályok közötti különbség. Ebben a kontextusban mindkét országban megjelent az a vélemény, miszerint az adott ország – Nagy-Britannia vagy Magyarország – a nemzetközi szinthez képest elmaradott emberi jogok tekintetében. Az alábbi véleményben egy értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal bíró szakember fogalmazza meg azt a véleményt, miszerint a hazai – magyar, nemzeti szintű – tényezők alapvetően befolyásolják az emberi jogi normák teljesülését.

Azt gondolom, hogy jogok csak jogállamban tudnak működni... hatalmi ágak szétválasztása, államtól független struktúrák működése, ilyenek. Magyarországon ilyen nincs, itt egy új rendszer van, itt ez nem adott. Tök idegen elemek itthon az emberi jogok, a levegőből lógó, a hatalmat zavaró elemek. [...] Emberi jogok ott tudnak jól működni, ahol jogállam van, ahol az alapjogi rendszerek biztosítottak.

Ehhez hasonló véleményt formált egy brit, vezető pozícióban dolgozó, értelmi sérült emberek érdekvédelmében tapasztalt hivatásos érdekvédő. A nemzeti szint ebben az idézetben is mint akadályozó közeg jelenik meg – és ebben a véleményben is a hazai, ez esetben brit tapasztalat mint rossz példa kereteződik.

Szerintem vannak országok, ahol jobban törődnek ezekkel a dolgokkal, és az Egyesült Királyság valamiért ignorálja az egészséget, például nagyon kevés erőfeszítést tesz arra, hogy az ENSZ-egyezményt terjessze, megismertesse. A gyerekjogi mozgalom sokkal ügyesebb volt, de az is igaz, hogy az ENSZ Gyerekjogi Egyezménye már régebbi... 30 éve fogadták el. Szóval azt gondolom, hogy a gyerekek jogait jobban ismerik, és a fogyatékosokét meg nem ismerik. Mármint itt, az Egyesült Királyságban.

Másrészről nem csak az Egyezményt és az emberi jogokat általában elmarasztaló vélemények fogalmazódtak meg. Több résztvevő is úgy értékelte, hogy habár az emberi jogi elvek megvalósítása lehetne sikeresebb, mégis tapasztalható fejlődés. Egy tapasztalt brit értelmi sérült önérvényesítő nemcsak az Egyezmény fontosságát hangsúlyozza, de azt is, hogy már most érezhető változás.

Tulajdonképpen minden, az apró dolgoktól kezdve... mindennek az Egyezmény alapján kellene működni. [...] Szerintem hála azoknak, akik lobbiztak a kormánynál, és persze köszönhetően értelmi fogyatékos embereknek is, máris értünk el eredményeket. De az is igaz, hogy... Aminek jobban kellene működni, az az, hogy minden kormánynak el kell kezdenie dolgozni rajta [...], de szerintem dolgoz máris jobban mennek, mint korábban.

Hasonló álláspontot fogalmazott meg egy angol hivatásos érdekvédő, aki autista emberek képviseletében szerzett tapasztalatot – számára akkor tapasztalhatók pozitív változások, amikor gyakorlati tudás is elérhető az emberi jogi elvek mellett.

Valamilyen mértékben igen, vannak esetek, amikor segít [a brit Equality Act]. Az elvek jók. Mármint úgy értem, vannak, akik igenis akarnak... Igen, vannak... Amikor az emberek tudják, hogy milyen lépéseket tegyenek az észszerű alkalmazkodásban.

Szintén pozitívan nyilatkozott az ENSZ-egyezmény mindennapi érdekvédelemben való használatáról egy magyar szülő-érdekvédő, aki autista emberek és családjaik érdekében dolgozik szervezeti keretek között. Az alábbi idézet világosan jelzi, hogy az ENSZ-egyezmény (vagy más emberi jogi szabályok) igenis lehet használatosak még akkor is, ha – mint fenti kritikákban többen megjegyezték – a rájuk való hivatkozás nem feltétlenül hatásos.

...igen, használjuk olyan szinten a[z] X. szervezetben, hogy például óvodai ügyekben, amikor írunk levelet, akkor behivatkozunk levélben az ENSZ-egyezményt is, és mellette az olyan jogszabályt [is], ami konkrétabb jogszabály. [...] pusztán az ENSZ-egyezmény nem elég... ha csak arra hivatkozok, hogy „joga van hozzá”.

Az ENSZ-egyezmény – mint az emberi jogi megközelítés „zászlóshajója” – néhány véleményben elsősorban abban tűnt eredményesnek, hogy újrakeretezte a fogyatékos emberekkel kapcsolatos társadalmi vitát. Egy értelmi fogyatékos emberek érdekvédelmében dolgozó magyar hivatásos jogvédő szerint „[a]z az értelme, hogy megerősíti az emberi jogokat, hogy azok a fogyatékosokra is ugyanúgy érvényesek, mint mindenki másra”. Ez a diszkurzív változás mások szerint nemcsak nemzetközi, de nemzeti szinten is jelentőséggel bírhat, sőt, lehetővé teszi a nemzetközi jogi normák helyi, országos szintre való értelmezését. Egy több évtizedes tapasztalattal bíró, értelmi sérült emberek érdekvédelmében dolgozó brit érdekvédő szerint:

Az ENSZ-egyezmény egy keretet adott nekünk, amelyben lehetőség van arról beszélni, hogy emberek mit várhatnak el az igényeikkel kapcsolatban. És mivel ez egy közös, nemzetközi keretrendszer, ezért minden országban egyaránt használható, ezen túl pedig arra is útmutatást ad, hogy mit várhat el reálisan egy adott ember az ő életében, abban az országban, ahol ő él. És ez az Egyezményt egy nagyon hasznos eszközzé teszi az érdekvédelem számára.

Összefoglalva: a fentiekben ismertetett, az emberi jogok hatékonyságával kapcsolatos rendkívül óvatos lelkesedés, sőt szkepticizmus általános volt a résztvevők között. A vélemények az érdekvédők saját életében és munkájában szerzett tapasztalatokon alapultak, ami mintegy tükröt tart az emberi jogi megközelítés forradalmi, mindent átforgató volta mellett érvelő akadémikusok véleménye elé. Az emberi jogi „modell” erejéről és eredményességéről szólva emblematikusnak tekinthető az alábbi idézet, amelyet egy értelmi sérült emberek érdekvédelmében sokéves tapasztalattal bíró magyar szülő-érdekvédő mondott a fókuszcsoporthoz tartozó megfogalmazott szkeptikus véleményekre: „Én egyetértek [a többiekkel] [...]. De én optimista is vagyok, mert a '20-as években indult a szüfraszett-mozgalom, és Svájc csak 1972-ben adta meg a szavazati jogot a nőknek, és az 52 év. Bizom benne, hogy ennél rövidebb idő kell.”

KONKLÚZIÓK

Az eredmények azt mutatják, hogy az értelmi fogyatékos és autista emberek érdekvédelmében dolgozó érdekvédők csak kevéssé, legtöbbször csak felületesen ismerik az emberi jogi szabályokat. Ez az eredmény konzisztens volt minden résztvevő csoportban (értelmi sérült vagy autista érdekvédők; szülő érdekvédők; hivatásos érdekvédők) és mindkét országban. Habár a jogok ismeretét szinte az összes résztvevő elismerte, jogismeretük inkább csak az életüket konkrétan befolyásoló jogszabályokra (oktatási, szociális, pénzbeli ellátást szabályozó törvények) terjed ki, az emberi jogi szabályok és törvények egyértelműen kívül esnek a többség tudásán.

Az emberi jogok (egyezmények, törvények, eszközök) érdekvédelemben történő használatát tekintve szintén konzisztens eredmény született minden résztvevői csoport és mindkét ország esetében: az emberi jogi szabályokat a többség nem vagy csak minimális mértékben alkalmazza. Ennek okai változatosak: többen az emberi jogok mögötti erő hiányára hivatkoztak, ami komoly akadálya annak, hogy az általában „szép elvek”-nek tartott emberi jogi szabályokat érvényesíteni is lehessen. Más esetben az emberi jogok túl általánosnak tűnnek, amelyek csak kevéssé alkalmazhatók konkrét esetekre. Ez a vélekedés összhangban áll azokkal a bevezetőben is idézett erős kritikákkal, amelyeket fogyatékoságtanulmányok vezető teoretikusai – pl. Mike Oliver és Colin Barnes – az 1990-es évektől megfogalmaztak. Az érdekvédelemben dolgozók véleménye alapján valóban kérdéses, hogy a „tetszetős” retorikán túl mi a hatása a mindennapi életre az emberi jogoknak.

Azon résztvevők, akik az emberi jogi szabályokat ismerték és használták is, elsősorban azok voltak, akik nagy országos szervezetnél, közel a nemzetközi érdekvédelmi szintérhez dolgoztak. Ez az eredmény szintén konzisztens a korábbi (Meyers, 2016) eredményekkel, amelyek a fogyatékosügyi emberi jogi alapú érdekvédelmet elsősorban a nemzetközi szinten, globális szervezetek környékén azonosítják. Ez a bevezetőben is ismertetett aggályt is felveti, mert a jelek szerint megvan a veszélye, hogy a nemzetközi szinten kodifikált emberi jogi elvek elszakadnak a helyi és regionális érdekvédelmi szinttől, és nem elsősorban azok helyi igényeire válaszolnak. Ez a probléma felveti azt a kérdést is, hogy ha az érdekvédők többsége nem az emberi jogok mentén dolgozik, akkor milyen a viszonya a helyi és országos szinten dolgozó szervezeteknek. Ha a nemzetközi érdekvédelem helyi szinten kevéssé elismert célokért küzd, akkor megvan a veszélye annak, hogy a helyi, mindennapi életben tapasztalt szükségleteket nem vagy csak kevéssé képviselik országos vagy nemzetközi szervezetek.

Az e cikkben ismertetett eredmények alapján kérdéses, hogy az emberi jogok valóban domináns és paradigmaticus erejűek lennének. Az eredmények alapján feltételezhető, hogy az emberi jogok nem a fogyatékos emberek mozgalmának, hanem csak a mozgalom egy felső, nemzetközi, esetleg országos szinten dolgozó „elitjének” diskurzusa, amely távol áll a mindennapi életben érdekeikért küzdő fogyatékos emberek problémáitól. Az emberi jogok az érdekvédelem fő eszközeinek, az emancipatorikus mozgalmak központi fegyverének kínálják magukat, ám a mozgalom zöme szinte fel sem emeli ezt a fegyvert, vagy ha teszi is, csak kevéssé eredményesnek tartja.

Az a tény, hogy a magyar résztvevők egyértelműen kevéssé ismerik és használják az emberi jogi eszközöket, abból a kritikai szempontból is értelmezhető, ame-

lyet a bevezetőben elsősorban Grech (2009), illetve Meekosha és Soldatic (2011) munkái alapján ismertettem. A posztkolonialista elméletek által megfogalmazott aggály – miszerint az emberi jogok nyugati értékrend alapján megfogalmazott ideák, amelyeket imperialista érdekek mentén használhatnak nyugati hatalmak – magyar viszonylatban is fontosak lehetnek. A magyar fogyatékosmozgalom vizsgálatában ugyanis, hasonlóan a volt gyarmati országokhoz, hangsúlyos elem lehet a nyugati értékek hazai adaptációja, amelyeknek médiuma lehet az emberi jogi nyelv. További kutatások igazolhatnák, hogy miként befolyásolja a hazai érdekvédelmet ez a készen kapott nyugat–kelet hatalmi viszony. Például milyen struktúrák (szervezetek, intézmények), milyen folyamatok (lobbik, kampányok, szakpolitikák) vagy milyen források (finanszírozók céljai, civil szervezetek forrásai) befolyásolják a fogyatékosok hazai érdekvédelmét, és ezekben hol helyezkednek el az alulról vagy nemzetközi szintről jövő kezdeményezések.

A cikk elején ismertetett dilemma – milyen a viszonya az érdekvédelmi mozgalomnak az akadémiai irodalomban lelkesen ünnepelt „új paradigmához” és „emberi jogi modellhez” – az eredmények fényében nem tűnik valódi dilemmának. Az eredmények alapján elmondható, hogy az értelmi sérült és autista érdekvédelem – talán a nagy országos és nemzetközi érdekvédelmi mozgalmat kivéve – távolságtartó és kevésbé lelkes az emberi jogi megközelítéssel kapcsolatban. Az érdekvédelemben régóta dolgozók mindkét országban egyetértenek abban, hogy az emberi jogok hatása a gyakorlatra elenyésző, kijózanító kontrasztban áll az emberi jogi és ENSZ-iratok sokaságának fellelkesült és metaforikus nyelvezetével. Az a meglátásom, hogy amikor – elsősorban jogász – kutatók emberi jogok forradalmi és paradigmatisz hatásáról írnak, akkor csak ritkán veszik a fáradságot, hogy állításukat empirikus adatokkal is alátámasszák. Az e cikkben ismertetett adatok azt mutatják, hogy érdekvédők szerint a jogszabályi változások nem feltétlenül – sokak szerint: csak ritkán – jelentik azt, hogy fogyatékos emberek a saját életükben érdemi változást tapasztalnak. Ez a kritika komoly, ám szinte teljesen ignorált az egyre növekvő jogtudományi emberi jogi szakirodalomban, amely a metodológiáját legtöbbször jogi változások követésére és dokumentumelemzésre alapozza, így ott is sikereket könyvel el, ahol a fogyatékos emberek tapasztalata alapján sikerekről szó sincs.

A fogyatékos emberek mozgalmának kutatása komoly potenciált rejthet annak megértésében, hogy miért is küzdenek – vagy küzdenének – ha lehetőségük lenne – fogyatékos emberek: érdekvédők és szövetségeseik. A mozgalmokutatók hazai dilemmáira kitértem cikkem elején. Az eredmények fényében még komolyabbnak tartom a fogyatékoságtanulmányok kutatóinak felelősségét abban, hogy megtudjuk, mit is akarnak, miért küzdenek, és milyen változásokra várnak a fogyatékos emberek és szervezeteik a hazai, magyar, kelet-európai kontextusban. Ha nem kodifikált emberi jogokért küzdenek, akkor miért? Ha nem emberi jogi eszközökkel küzdenek, akkor mivel? Ezek a kérdések a társadalomkutatói hagyományunk valódi vakfoltját jelentik nemcsak Magyarországon, de nemzetközi szinten is, és meglátásom szerint csak helyi szintre kontextualizált, az érintetteknek hangot adó kutatás tudja megválaszolni. Olyan kutatás, amely túlmegegy mind a nyugati társadalomfejlődésre szabott mozgalmokutatói hagyományok helyi kontextusra erőltetésén – de túlmegegy azon az egyre jobban erősödő tendencián is, hogy a fogyatékosügy emancipatorikus mozgalmában csak az ENSZ-egyezmény és más emberi jogi szabályok „végrehajtását” lássa.

Irodalom

- Americans with Disabilities Act*, Pub. L. No. 101–336, 104 Stat. 328 (1990).
- ANED. (2018). *Employment – article 27 of the CRPD*. <https://www.disability-europe.net/theme/employment> (Letöltés ideje: 2018. 02. 21)
- Atkinson, D. (2010). Narratives and people with learning disabilities. In Grant, G. & Ramcharan, R. (ed.), *Learning Disability: A Life Cycle Approach to Valuing People* (pp. 7–27). New York, NY: Open University Press.
- Baár, M. (2015). Informal networks, international developments and the founding of the first interest-representing associations of disabled people in Hungary in the late socialist period (1970s–1980s). *Journal of Social History and the History of Social Movements*, 53, 39–62.
- Balázs Zs. & Petri, G. (2010). Az autizmussal élőket segítő magyarországi civil ellátórendszer kialakulása. In Bognár V. (szerk.), *Láthatatlanok. autista emberek a társadalomban* (pp. 36–77). Budapest: SCOLAR.
- Barbour, R. (2008). *Doing focus groups*. London: Sage. <https://doi.org/10.4135/9781849208956>
- Barnes, C. & Oliver, M. (1995). Disability rights: Rhetoric and reality in the UK. *Disability & Society*, 10(1), 111–116. <https://doi.org/10.1080/09687599550023769>
- Barnes, C. (1998). The social model of disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists? In Shakespeare, T. (ed.), *The disability reader: Social science perspectives* (pp. 65–78). Bloomsbury Academic.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bartlett, P. (2012). The united nations convention on the rights of persons with disabilities and mental health law. *The Modern Law Review*, 75(5), 752–778. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2230.2012.00923.x>
- Bigby, C. (2015). *Self-advocacy and inclusion: A summary of the study, what can be learned from speaking up over the years*. Melbourne: La Trobe University.
- Braithwaite, J. & Mont, D. (2009). Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty Assessments and Implications. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne De Recherche Sur Le Handicap*, 3(3), 219–232. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.10.002>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after 'The great release': The history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), 139–145. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00411.x>
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315–326. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.315>
- Degener, T. (2000). International disability law – A new legal subject on the rise: The interregional experts' meeting in Hong Kong, december 13–17, 1999. *Berkeley International Journal of Law*, 18(1), 180–195.
- Degener, T. (2014). A human rights model for disability. In Blanck, P. & Flynn, E. (eds), *Routledge handbook of disability law and human rights* (pp. 31–50). London & New York: Routledge.
- Douzinas, C. (2013). Seven theses on human rights: Depoliticization. *Critical Legal Thinking, Thesis 5*, 19 January 2017. Elérhető: <http://criticallegalthinking.com/2013/05/31/seven-theses-on-human-rights-5-depoliticization/>
- Durdella, N. (2017). *Qualitative dissertation methodology: A guide for research design and methods*. SAGE Publications.
- European Disability Forum. (2018). *About us*. Elérhető: <http://www.edf-feph.org/about-us>.
- European Expert Group. (2012). *Common European guidelines on the transition from institutional to community based care*. Brussels: European Expert Group.
- Fielding, N. & Thomas, H. (2013). Qualitative interviewing. In Gilbert, N. (ed.), *Researching social life* (pp. 245–265). London: Sage.
- Finlay, M. & Lyons, E. (1998). Social identity and people with learning difficulties: Implications for self-advocacy groups. *Disability & Society*, 13(1), 37–51. <https://doi.org/10.1080/09687599826902>
- Fleischer, D. Z. & Zames, F. (2012). *The Disability Rights Movement: From Charity to Confrontation*. Philadelphia: Temple University Press.
- Fundamental Rights Agency. (2013). *Legal capacity of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems*. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights.
- Fundamental Rights Agency. (2014). *The right to political participation of persons with disabilities*. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights.

- Gagyi, Á. (2015). Why don't east european movements address inequalities the way western european movements do? A review essay on the availability of movement-relevant research. *Interface: A Journal for and about Social Movements*, 7(2), 15–26.
- Gagyi Á. (2018). Mozgalmutatás Kelet-Európában – A második világháború utáni nyugati mintákra szabott eszközrendszer korlátai. In Antal A. (szerk.), *Mozgalmi társadalom*. (pp. 55–82), Budapest: Noran Libro Kiadó.
- García-Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (2015). *Disability and human rights: Global perspectives*. London: Palgrave Macmillan.
- García-Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (2016). Disability and human rights: Global perspectives. In García Iriarte, E, McConkey, R. & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights: Global perspectives* (pp. 1–32), Palgrave – Macmillan.
- García Iriarte, E. (2016). Models of disability. In García Iriarte, E., McConkey, R. & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights – global perspectives* (pp. 10–32) Macmillan Education – Palgrave.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*. Buckingham [England]: Philadelphia: Open University Press.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage Publications.
- Grech, S. (2009). Disability, poverty and development: Critical reflections on the majority world debate. *Disability & Society*, 24(6), 771–784. <https://doi.org/10.1080/09687590903160266>
- Harpur, P. (2010). Time to be heard: How advocates can use the convention on the rights of persons with disabilities to drive change. *Valparaiso University Law Review*, 45, 1271–1295.
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: The importance of the convention on the rights of persons with disabilities. *Disability & Society*, 27(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>
- Hasler, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. In Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (eds), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage, in association with The Open University, 278–283.
- Hegedűs L., Kurunczi M., Szepessyné Judik D., Pajor E. & Kőnczei G. (2009). *A fogyatékoságúgy hazai és nemzetközi története*. Budapest: ELTE.
- Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A. & Russ, L. (2014). The confidential inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: A population-based study. *The Lancet*, 383(9920), 889–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7)
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232–238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Holland, D. (2008). The current status of disability activism and non-governmental organizations in post-communist europe: Preliminary findings based on reports from the field. *Disability & Society*, 23(6), 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687590802328337>
- Hopgood, S. (2013). *The endtimes of human rights*. New York: Cornell University Press.
- Inclusion Europe & Inclusion International. (2005). *Poverty and intellectual disability in Europe*. Brussels: Inclusion Europe.
- Inclusion Europe. (2016). *Disability convention (CRPD)*. Retrieved 11 August, 2016.
- Kálmán Zs. & Kőnczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris.
- Kayess, R. & French, P. (2008). Out of darkness into light? Introducing the convention on the rights of persons with disabilities. *Human Rights Law Review*. <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>
- Kozma Turnpenny Á. (2018). Kőnczei György, Hernádi Ilona, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó: A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben. *Fogyatékoság és társadalom*, 2018/2, 93–94. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2018.2.12>
- Kristiansen, K. (2012). 'disCover: Disability' with Professor Kristjana Kristiansen. Critical Disability Studies at Manchester Metropolitan University.
- Lawson, A. (2006). United nations convention on the rights of persons with disabilities: New era or false dawn, the. *Syracuse Journal of International Law*, 34, 563.
- Meekosha, H. & Soldatic, K. (2011). Human rights and the global south: The case of disability. *Third World Quarterly*, 32(8), 1383–1397. <https://doi.org/10.1080/01436597.2011.614800>
- Meyers, S. (2016). NGO-ization and human rights law: The CRPD's civil society mandate. *Laws*, 5(2), 147–160. <https://doi.org/10.3390/laws5020021>
- Mitchell, D., Traustadóttir, R., Chapman, R., Townson, L., Ingham, N. & Ledger, S. (2006). *Exploring experiences of advocacy by people with learning disabilities: Testimonies of resistance*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Mittler, P. (2016). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a paradigm shift. In García Iriarte, E., McConkey, R & Gilligan, R. (eds), *Disability and human rights – global perspectives*. (pp. 33–48) London: Palgrave.

- Mladenov, T. (2015). From state socialist to neoliberal productivism: Disability policy and invalidation of disabled people in the postsocialist region. *Critical Sociology*, 43(7–8): 1109–1123. <https://doi.org/10.1177/0896920515595843>
- Mladenov, T. (2016a). *Critical theory and disability: A phenomenological approach*. New York and London: Bloomsbury.
- Mladenov, T. (2016b). Postsocialist disability matrix. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 104–117. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1202860>
- Mladenov, T. (2017). *Disability and postsocialism*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315306834>
- Moyn, S. (2018). *Not enough: Human rights in an unequal world*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674984806>
- Nash, K. (2015). *The political sociology of human rights*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139031202>
- Oliver, M. (1997). The disability movement is a new social movement! *Community Development Journal*, 32(3), 244–251. <https://doi.org/10.1093/cdj/32.3.244>
- Oliver, M. & Barnes, C. (2006). Disability politics and the disability movement in Britain: Where did it all go wrong? *Coalition*, June, 2006.
- Oliver, M. & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-0-230-39244-1>
- Oliver, M. (2017). Disability history, bleeding hearts and parasite people. presentation at the university of kent at canterbury on 27 november 2017.
- Petri, G., Beadle-Brown, J. & Bradshaw, J. (2017). “More honoured in the breach than in the Observance” – Self-advocacy and human rights. *Laws*, 6(4), 26. <https://doi.org/10.3390/laws6040026>
- Posner, E. A. (2014). *The twilight of human rights law*. Oxford: Oxford University Press, USA.
- Quinn, G., Degener, T. & Bruce, A. (2002). *Human rights and disability: The current use and future potential of united nations human rights instruments in the context of disability*. Geneva: United Nations Publications.
- Quinn, G. (2010). Personhood & legal capacity: Perspectives on the paradigm shift of article 12 CRPD. Paper presented at the *Conference on Disability and Legal Capacity Under the CRPD, Harvard Law School, Boston, 20*, pp. 3–5.
- Quinn, G. & Flynn, E. (2012). Transatlantic borrowings: The past and future of EU non-discrimination law and policy on the ground of disability. *American Journal of Comparative Law*, 60(1), 23–48. <https://doi.org/10.5131/AJCL.2011.0023>
- Sabatello, M. & Schulze, M. (2014). Introduction. In Sabatello, M. & Schulze, M. (eds), *Human rights and disability advocacy* (pp. 1–13). Philadelphia: University of Pennsylvania Press. <https://doi.org/10.9783/9780812208740>
- Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organisation: A new social movement? *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 249–264. <https://doi.org/10.1080/02674649366780261>
- Slorach, R. (2014). Out of the shadows: Disability movements. *Critical and Radical Social Work*, 2(2), 159–174. <https://doi.org/10.1332/204986014X13986987417481>
- Stein, M. A. (2007). Disability human rights. *California Law Review*, 95(1), 75–121.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: Key ideas, issues and thinkers. In Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (eds), *Disability studies today* (pp. 38–57). Cambridge: Polity Press.
- Tilley, L. (2013). Management, leadership, and user control in self-advocacy: An english case study. *Mental Retardation*, 51(6), 470–481. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.470>
- Traustadóttir, R. (2009). Disability studies, the social model and legal developments. In Arnadóttir, O. M. & Quinn, G. (eds), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (pp. 3–16). Leiden: Martinus Nijhoff.
- Turnpenny, A., Petri, G., Finn, A., Beadle-Brown, J. & Nyman, M. (2018). *Mapping and understanding exclusion: Institutional, coercive and community-based services and practices across Europe*. Brussels: Mental Health Europe.
- Vanhala, L. (2010). *Making rights a reality?: Disability rights activists and legal mobilization*. Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511976506>
- Vanhala, L. (2015). The diffusion of disability rights in europe. *Human Rights Quarterly*, 37(4), 831–853. <https://doi.org/10.1353/hrq.2015.0058>
- Waltz, M. (2013). *Autism: A social and medical history*. London: Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137328533>
- Waltz, M., Bosch, K., Ebben, H., Hal, L. & Schippers, A. (2015). Autism self-advocacy in the Netherlands: Past, present and future. *Disability & Society*, 30(8), 1174–1191. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1090954>
- Wehmeyer, M., Bersani, H. & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106–115. <https://doi.org/10.1177/108835760001500206>