

# ESÉLY? EGYENLŐSÉG? TAIGETOSZ?







# **ESÉLY? EGYENLŐSÉG? TAIGETOSZ?**

***EGY FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KUTATÁS  
TAPASZTALATAI***

**EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM  
2019**

**OIKA**

Szerkesztők: dr. Könczei György, dr. Hernádi Ilona, dr. Sándor Anikó  
Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar  
Kiadás helye: Budapest  
Felelős kiadó: dr. Zászkaliczky Péter, dékán  
Szakmai lektor: dr. Gurbai Sándor

A tanulmánykötet az OTKA 111917K program keretében valósult meg.

ISBN 978-963-7155-83-3

**ZSUZSÁNAK ÉS KRISZTIÁNNAK**

## **A KUTATÓCSOPORT TAGJAI:**

Antal Zsuzsanna

Heiszer Katalin, Ph.D.

Hernádi Ilona, Ph.D.

dr. Hoffman István, Ph.D.

Horváth Péter (kutatásvezető-helyettes)

dr. Jakab Nóra, Ph.D.

Katona Vanda, Ph.D.

Kolonics Krisztián

Könczei György, D.Sc.

Kunt Zsuzsanna (kutatási asszisztens 2015-2016)

dr. Mikola Orsolya, Ph.D. (kutatási asszisztens 2017)

Sándor Anikó, Ph.D.

Steinbach Éva, m.v.

Szücs Marianna, Ph.D.

## TARTALOMJEGYZÉK

ELŐSZÓ.....	2
I. RÉSZ: ELMÉLETI ALAPOZÁS.....	4
HERNÁDI ILONA – KÖNCZEI GYÖRGY – SÁNDOR ANIKÓ – KUNT ZSUZSANNA: A kutatócsoport szellemi horizontja .....	5
1.1 <i>A fogyatékoságtudomány karaktere és szerepe (előzetes)</i> .....	5
1.1.1 A fogyatékoságtudomány meghatározása.....	6
1.1.2 Magyarázat a fogyatékoságtudomány meghatározásához .....	6
1.2 <i>A domináns diskurzus fogalma</i> .....	7
1.3 <i>A kutatás és a zárótanulmány íve</i> .....	8
1.4 <i>Tudásunk relatív és szituációba ágyazott tudás - ismeretelméleti összefüggések</i> .....	10
1.5 <i>A fogalomhasználat nehézségeiről</i> .....	11
1.5.1 Miért fogós kérdés a megfelelő szóhasználat megválasztása?.....	11
1.5.2 Első hangok: „legyen személy, és a személy legyen elől” .....	13
1.5.3 Újabb hangok: „legyen a fogyatékoság elől?” .....	14
1.5.4 Utóhangok.....	15
ANTAL ZSUZSANNA – HERNÁDI ILONA – HOFFMAN ISTVÁN – HORVÁTH PÉTER – JAKAB NÓRA – KATONA VANDA – KOLONICS KRISZTIÁN – KÖNCZEI GYÖRGY – KUNT ZSUZSANNA – SÁNDOR ANIKÓ – SZÜCS MARIANNA: A fogyatékoságtudomány – részletes meghatározás .....	19
1. Bevezetés .....	19
2. Mi ez? .....	19
3. Hogyan működik?.....	23
4. Mi a célja?.....	24
KATONA VANDA – SÁNDOR ANIKÓ – ANTAL ZSUZSANNA – HERNÁDI ILONA – HOFFMAN ISTVÁN – HORVÁTH PÉTER – JAKAB NÓRA – KOLONICS KRISZTIÁN – KÖNCZEI GYÖRGY – KUNT ZSUZSANNA – SZÜCS MARIANNA: Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata .....	26
1. A kvalitatív kutatások elmélete és módszertani jellemzői.....	27
2. Az inkluzív (participatív) kutatások módszertani és etikai kérdései .....	28
2.1 <i>Az inkluzív (participatív) kutatás elmélete és gyakorlata</i> .....	29
2.2 <i>Kutatásetikai megfontolások</i> .....	31
3. A feminista perspektíva .....	32
4. A kutatásban alkalmazott empirikus módszerek.....	33
4.1 <i>Interjúk</i> .....	33
4.1.1 <i>Narratív interjú</i> .....	33

4.1.2 Félig strukturált szociológiai interjú .....	36
4.1.3 Fókuszcsoporthoz tartozó interjú .....	36
4.2. Kérdőív .....	38
5. Összegzés .....	38
KÖNCZEI GYÖRGY: Adalékok a fogyatékoságelutasítás történetéhez és a fogyatékoságtörténet-írás módszertanához .....	
1. Bevezető: avagy a keretezés .....	44
1.1. Kik írják a történelmet? .....	44
1.2 Szemétre vetve, vagy felmagasztalva? A fogyatékoságtörténeti szempont helye a kutatásban ...	45
1.2.1 A kutatásunk háttérében húzóóó társadalmi probléma .....	45
1.2.2 Kutatási kérdésünk .....	45
1.2.3 A történeti kutatás során felállított hipotézisünk .....	45
1.2.4 A vizsgálódás módszerei és a fogalmi bázis .....	46
2. Arcok és típusok .....	48
2.1 A kis ember (a törpe jelenség) .....	48
2.1.1 A szerep változásai .....	48
2.1.2 A kis emberek diszkriminációja és a történelmi hatás bevéésódése .....	48
2.2. Minden törpe freak, de nem minden freak törpe .....	50
2.2.1 A freak-, azaz szörnyprobléma újraértelmezése .....	50
2.2.2 Ki tehát a szörny? .....	51
2.2.3 Szörnnyé a tekintet és a társadalom intézményei tesznek .....	52
2.2.4 Részkonklúzió .....	52
2.3 A modern kor freak-show-i .....	53
2.4 A fogyatékoság modelljeinek helye a társadalomtörténetben .....	53
3. A nő kerül a bünös szerepébe; és ott is marad Vázlatvonalak az ókori és középkori örökbefogadás-történethez .....	55
3.1 Gyermekkitétel .....	55
3.2 Az alácsempészett, a váltott gyermek és a boszorkányfattyú, azaz a pokoli eredet .....	56
4. A tudomány „csodája” ismét: egy névtelen fiú és a Hottentotta Vénusz .....	57
4.1 Lapcourt szülöttje, avagy a hatalom és a tudomány .....	57
4.2 A Hottentotta Vénusz – és ismét a hatalom, és ismét a tudomány .....	57
5. A 20. és a 21. század arcai (példák) .....	58
5.1 Ahol a fogyatékoság és a feminizmus összeér: a fekete angyal szimbolikus figurája .....	58
5.1.1 Virginia Woolf megalázása, kirekesztése .....	58
5.1.2 Randolph Bourne megalázása, kirekesztése .....	59
6. Összegzés .....	59

II. RÉSZ: EMPIRIKUS VIZSGÁLATOK ÉS EREDMÉNYEK .....	65
HERNÁDI ILONA – KUNT ZSUZSANNA: A döntés anatómiája - Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról .....	66
1. Bevezetés .....	66
2. Kutatási kérdések.....	68
3. Elméleti háttér a narratív interjúk tükrében .....	69
3.1 Test és hatalom.....	69
3.2 Nőiség.....	72
3.3 Anyaság.....	73
3.4 Tervezhető normalitás.....	74
3.5 Géndiagnosztika.....	76
3.6 Prenatális technológiák .....	76
3.7 A fogyatékoság mint kockázat .....	78
4. A fejezetben ismertetett kutatás módszerei és a kutatási alanyok .....	78
5. Kutatási eredmények az elméleti háttér tükrében .....	81
5.1 A prenatális szűrések hatalmi dinamikája.....	81
5.2 Információk a várandósság alatt .....	85
5.3 Fogyatékoság és betegség.....	91
5.4 Világkép, hitvilág.....	93
6. Konklúzió.....	94
7. Befejezés .....	98
HORVÁTH PÉTER – SÁNDOR ANIKÓ: „Tehát ez abszolút vállalható, élhető, örömteli dolog...” Különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadása Magyarországon .....	103
1. Bevezetés .....	103
2. Problémafelvetés .....	105
3. Kutatásunk középpontjában: a családok.....	107
3.1 „Fogyatékos család” helyett „hatalommal felruházott család” .....	107
3.2 A kutatás célcsoportja.....	109
4. A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának és örökbefogadásának jellemzői külföldi források tükrében.....	110
4.1 Az örökbefogadott gyermek meghatározó tulajdonságára utaló kifejezésről .....	110
4.2 A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának jellemzői .....	111
4.3 A különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadásának jellemzői .....	112
4.3.1 Az örökbefogadó családok alapvető jellemzői .....	112
4.3.2 Az örökbefogadás sikerességét meghatározó tényezők.....	114
4.3.3 Az örökbefogadó család biológiai gyermekeinek helyzete .....	116
4.3.4 A nevelőszülők szerepe az örökbefogadás folyamatában .....	117



5. A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának és az örökbefogadásának jellemzői a hazai források tükrében.....	119
5.1 Az örökbefogadott gyermek meghatározó tulajdonságára utaló kifejezésről .....	119
5.2 Hazai kutatási eredmények.....	120
6. Kutatásunk módszertana .....	123
6.1 Kérdőíves kikérdezés.....	123
6.2 Narratív interjú .....	123
7. Kutatásunk eredményei.....	125
7.1 A kérdőíves kikérdezés eredményei.....	125
7.1.1 A zárt kérdésekből leszűrhető főbb jellemzők.....	125
7.1.2 Az örökbefogadást támogató és ellenző szereplők .....	126
7.1.3 A felkészítés szerepe az örökbefogadás folyamatában .....	127
7.1.4 Az örökbefogadás sikerességét befolyásoló tényezők és javaslatok a jövő örökbefogadóinak .....	128
7.2 A narratív interjúk eredményei.....	129
7.2.1 Az interjúkból leszűrhető főbb jellemzők .....	129
7.2.2 Az örökbefogadó családok narratívája.....	130
7.2.3 Az örökbefogadó családok jellemzői és tapasztalatai .....	131
8. Összegzés.....	138
KATONA VANDA-SZÜCS MARIANNA: „Ha nekem lenne gyermek, én nem adnám intézetbe” Intellektuális fogyatékossgal élő nők és férfiak szülővé válásának lehetőségei és korlátai egy kvalitatív kutatás tükrében .....	144
1. Bevezetés .....	145
2. A kutatási probléma.....	145
3. Fogyatékossgal élő emberek és a szülő szerephez vezető út.....	148
3.1. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésének, társadalmi részvételének meghatározó területei: a szexualitás és a szülővé válás .....	148
3.2. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek női és férfi szerepei, elvárások az anyákkal és apákkal kapcsolatban .....	149
3.3. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitásával és szülővé válásával kapcsolatos attitűdök, kutatási és szakmapolitikai irányok.....	150
4. Kutatási kérdések.....	153
5. A kutatás módszerei.....	154
6. Eredmények.....	156
6.1 Intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válása a különböző lakhatási formákban .....	157
6.1.1 Nagylétszámú bentlakásos intézmény.....	158
6.1.2 Kicsoportos lakóotthon.....	161
6.1.3 Támogatott lakhatás.....	163
6.1.4 Család .....	166

6.1.5 A kiváltási folyamat mint meghatározó tényező a gyermekvállalási lehetőségekben.....	169
6.2 <i>Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válásának gender-szintű jellegzetességei</i> .....	172
6.2.1. Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek elbeszéléseiből kirajzolódó női és férfi szerepek.....	173
6.2.2 Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válásának gender-specifikus jellegzetességei .....	177
6.2.3. Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek interjúból kirajzolódó általános szülő szerep .....	179
6.2.4. Az anya és apa felelőssége a gyermekvállalásban .....	181
6.3 <i>Az interjúalanyok személyesen megélt erősségei, gyengeségei</i> .....	182
6.3.1. A nők által megélt erősségek.....	183
6.3.2. A férfiak által megélt erősségek .....	184
6.3.3. Nők és férfiak által egyaránt megjelölt erősségek .....	186
6.3.4. A nők és férfiak által megélt gyengeségek .....	187
6.4 <i>Az interjúalanyok szülővé válással kapcsolatban megélt problémái, nehézségei</i> .....	188
6.4.1. A társadalom és a környezet oldaláról fennálló akadályok, nehezítő tényezők .....	189
6.4.2 Az egyén oldaláról fennálló akadályok, nehezítő tényezők.....	192
6.5 <i>Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek és a segítők közötti interakciók, attitűdök a párkapcsolatokkal és gyermekvállalással kapcsolatban</i> .....	194
6.5.1. A segítők és az érintett személyek közötti interakciók az interjúhelyzetek során .....	194
6.5.2 A segítők intellektuális fogyatékossgal élő személyek párkapcsolataival, szexualitásával, gyermekvállalásukkal kapcsolatos attitűdjei .....	196
7. Összefoglalás.....	203
HOFFMAN ISTVÁN – JAKAB NÓRA: Fogyatékossgügy és jogi szabályozás A kutatásban vizsgált területek jogi szabályozása és felsőbírósi joggyakorlata, nemzetközi és történeti kitekintéssel .....	211
1. Bevezetés .....	211
<i>Rövid áttekintés a fogyatékossg fogalmáról és megközelítéseiről a különféle jogi szabályozások és a fogyatékossgtudományi szakirodalom fényében</i> .....	211
2. Fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadásának egyes jogi kérdései – nemzetközi és történeti kitekintéssel.....	214
2.1 <i>Fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadása – történeti és összehasonlító megközelítésben</i> .....	214
2.1.1 Fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadásának kérdései a külföldi jogrendszerekben .....	214
2.1.2 Fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadása a magyar jogban – történeti kitekintés	217
2.1.3 Fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadása a hatályos magyar jogban .....	218
2.1.4 A fogyatékossggal élő gyermekek örökbefogadásának sajátos családjogi szabályai .....	218
2.1.5 Az örökbefogadással kapcsolatos sajátos felelősségi szabályok. Léteznek ilyenek a magyar jogban? .....	220

2.1.6 A fogyatékossgal élő gyermekeket örökbefogadó szülők személyes jellegű segítő szolgáltatásai.....	220
2.1.7 A magyar szabályozás megítélése a CRPD fényében .....	221
2.1.8 Összegző gondolatok .....	222
3. A valószínűsíthetően fogyatékossgal megszülető magzat és a fogyatékos újszülött jogi helyzetének sajátos kérdései.....	222
3.1 <i>A várható fogyatékossgal születő magzatok jogi helyzete és a fogyatékos gyermekek sorsa – történeti és nemzetközi kitekintés.....</i>	223
3.1.1 Gyermeckitétel és magzatelhajtás a premodern korszakokban az európai területeken .....	223
3.1.2 A várhatóan fogyatékossgal születő magzat jogi helyzete az egyes államok jogaiban...	223
3.2 <i>A várható genetikai rendellenesség miatti művi terhesség-megszakítás Magyarországon.....</i>	224
3.3. <i>Lehet egy fogyatékos élet kár? A „wrongful birth” és a „wrongful life” keresetek.....</i>	228
3.4 <i>Összegző gondolatok.....</i>	229
4. Teljesen vagy részlegesen korlátozottan cselekvőképes személyek (elsősorban anyák) szülői felügyeleti jogai, azok korlátozása és érvényesülése (bírói gyakorlattal).....	229
4.1 <i>A kérdés emberi jogi kontextusa .....</i>	229
4.2 <i>Szülői felügyelet és cselekvőképesség a magyar polgári jogban .....</i>	232
4.3 <i>Alkotmánybírósi gyakorlat az 1949. évi Alkotmány alapján.....</i>	234
4.4 <i>Alaptörvényben lévő szabályozás .....</i>	237
4.5 <i>Bírói gyakorlat .....</i>	238
4.6 <i>Összegző gondolatok – Mi lehet a megoldás? .....</i>	240
5. Összegzés.....	241
III. RÉSZ: KÖVETKEZTETÉSEK.....	245
1. Bevezetés .....	246
2. Alapvető értékválasztásaink: a participativitás és a feminista fogyatékossgatudományi nézőpont..	246
3. Részeredmények .....	247
3.1 <i>A test felügyelete.....</i>	247
3.2. <i>Az életút további állomásain: a fogyatékossgal élő gyermekek családhoz való joga; a felnőtt szerepek megélésének lehetőségei, korlátai .....</i>	248
3.2.1 Az örökbefogadás.....	249
3.2.2 Felnőtté válás, szexualitás, gyermekvállalás .....	250
3.2.3 Következtetések a jog irányából .....	251
4. Befejezésül .....	253



## KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁSOK

Számos segítő partnerünk közül elsősorban az Országos Tudományos Kutatási Alapot illeti köszönet, mivel megteremtette a kutatás lehetőségi föltételét.

De rögtön utána, a velünk együttműködő szakembereknek, s „külsős” participatív kutatótársakon túl azoknak a fogyatékossgal élő személyeknek és anyáknak, illetve szülőknak tartozunk köszönettel, akik arra méltattak bennünket, hogy megosztották velünk narratíváikat, tapasztalataikat, gondolataikat.

Lektoraink kritikus és áldozatos munkájáért is e helyütt mondunk köszönetet.

Ám e felsorolás nem volna teljes, ha nem említenénk anyaintézményünk, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának vizsgálódásaink három esztendeje alatt mindvégig megtapasztalt, önzetlen támogatását.

A kutatócsoport nevében,  
a kutatás vezetője

## ELŐSZÓ

A gondolat, hogy megvizsgáljuk: vezetnek-e a Taigetosz felé is utak a mai, posztmodern magyar társadalom szövedékeiben, 2013-ban fogant az ELTE BGGYK Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyében.

Ha 14 fős kutatócsoportunk<sup>1</sup> közel három esztendőn át végzett kutatómunkájának mottószerűen tömör összegzését kellene megadni, az két mondatba lenne sűrítendő. A Taigetosz felé vezető utakat kerestük – és helyette a *normalizáló hatalom* többnyire rejtett, helyenként manifeszt, de mindenképpen markáns jelenlétét és működési módjait találtuk.

*S éppen ezek által lettek meg a keresett utak.*

A több éves előkészület – háromszor pályáztunk – és a kutatás kivitelezése, s eredményeinek disszeminációja megmozgatta a kapcsolódó hazai szakmai közvéleményt. Disszeminációs rendezvényeinken több alkalommal 100 fő fölötti érdeklődőt fogadtunk. Saját, különféle szintű publikációink: konferencia-előadások, írásos szövegek szolgáltattak alapot e rendezvényekhez. De külföldön is gyakoroltunk hatást (részletesen ld. hátul: Publikációs és disszeminációs lista). Lancasterben például két előadást is tartottunk egy nemzetközi Disability Studies konferencián 2016. nyarán, s itt a szekcióelnök keresetlen szóval földrengetőnek (*groundbreaking*-nek) nevezte a munkánkat Ezt elismerésnek vettük, hiszen immár nemzetközi porondon is észlelték, amivel itthoni relációban magunk is tisztában voltunk.

A gondolkodó ember, s a társadalomkutató munkássága olyan, mint a levegő: tevékenységét ritkán éri elismerés, még, ha tudja is, hogy *hat*. És, valóban: megesik, hogy a Társadalomkutató mintha a hitét vesztené: „Érdemes-e egyáltalán...?”, s akkor érkezik egy levél a KSH elnökhelyettesétől, amely a legutóbbi census kapcsán *a fogyatékoságtudomány álláspontját firtatja* néhány kérdésben. Vagy (illetve inkább sőt): az egyik disszeminációs konferencián az egyik érintett, aki maga is fogyatékosággal élőknek bélyegzett ember – odalép egyik előadónkhoz, kutatásunk résztvevőjéhez és így szól: „Aha, megértettem amit csináltok. De aztán *jól csináljátok ám!* Mert a mi bőrünkre megy a játék”.

Kutatócsoportunk munkálkodása zárta le sikerrel *a fogyatékoságtudomány* – mintegy 35 esztendeje kezdett, s vagy 10 esztendeje erősen intenzifikált – hazai *akadémiai beágyazási kísérletét*. Immár tehát nem csupán számos korai és még számosabb utolsó dekádbeli publikációval (egy 6 esztendeig működött) disszeminációs internetes portállal ([www.disabilityknowledge.org](http://www.disabilityknowledge.org)), és a 2000-es évek derekán elvégzett interdiszciplináris pilot kutatással – *a támogatott döntéshozatalról* (Könczei 2008 et. al.) – rendelkezünk. Mindezekon túl, egyebek mellett, immár ötödik éve megrendezendő országos fogyatékoságtudományi konferenciával, egy előkészített mesterképzéssel, publikációkkal, periodikával, Fogyatékoságtudományi Doktori Műhellyel, meg több

---

<sup>1</sup> Antal Zsuzsanna, Heiszer Katalin, Hernádi Ilona, Hoffman István, Horváth Péter, Jakab Nóra, Katona Vanda, Kolonics Krisztián, Könczei György, Kunt Zsuzsanna (korábban kutatási asszisztensként is működött), Sándor Anikó, Steinbach Éva, Szücs Marianna, és az ELTE BGGYK jóvoltából az utolsó egy esztendőre kutatási asszisztensként velünk dolgozott: Mikola Orsolya.



*summa cum laude* védett doktori értekezéssel, és egy sereg sikeres projekttel (a 2005, 2006. és 2007. évi Fogyatékoságtudományi Szabadegyetemek, a Fogyatékoságtörténeti Vándorkiállítás, szakkönyve magyarra fordítása, kiadása), s a Magyar Szociológiai Társaság keretén belül működő szakmai fórummal: Fogyatékoságtudományi Szakosztállyal, az ELTE BGGYK-n belül pedig a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézettel.

A koronát tehát az elmúlt legkevesebb 10 esztendő kemény munkával elvégzett fejlesztéseire egy nemzetközileg is számon tartott, csapatmunkában létrehozott fogyatékoságtudományi kutatás tette föl. (A kutatáshoz a kutatásetikai engedélyt kifejezetten szélesesen dokumentált beadványunkat<sup>2</sup> követően az ELTE BGGYK Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága adta ki).

S, hogy lesz-e tovább?

Igen, mert nem lehet másként.

Bár a keretek nem ismertek még, a logikai opciók pedig az alábbiak:

a kutatócsoport együtt folytatja és pályázik;

a kutatócsoport belső részei külön-külön folytatják és pályáznak, vagy

újabb kutatók kapcsolódnak be „a széleken” – és bomlik szét, osztódik tovább a közös munka, éppen úgy, ahogyan a spórák „születnek” és ahogyan az újabbak elindulnak tovább a szélben.

Annyi bizonyos csupán, hogy – amint ebben a három esztendőben is megtettük, nem is egyszer – a fogyatékoságtudomány, választott diszciplínánk és saját szellemi-gondolkodói pozíciónk újra és újra átgondolásra kerül majd.

#### *A fejezetben felhasznált szakirodalom*

Könczei Gy. – Marton K. – Farkas L. – Bíró E. – Hoffman I. – Keszi R. 2008.

Pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek jog-, illetve cselekvőképessége, valamint a támogatott döntéshozatal az evidencián alapuló gyakorlat és irányelvek fényében. Kutatási zárótanulmány. Kézirat, Budapest, ELTE BGGYFK

---

<sup>2</sup> N.B.: a kutatásetikai dokumentáció a jelen Zárótanulmánynak nem képezi részét. Érdeklődés esetén rendelkezésre bocsátjuk.

# **I. RÉSZ: ELMÉLETI ALAPOZÁS**

## HERNÁDI ILONA – KÖNCZEI GYÖRGY – SÁNDOR ANIKÓ – KUNT ZSUZSANNA:

### A kutatócsoport szellemi horizontja<sup>3</sup>

„...a tudomány *vitatható szöveg* és *hatalmi erőter*: a tartalom pedig maga a forma...  
... a hagyományos filozófiai kategóriák értelmében a kérdés tehát sokkal inkább etikai és politikai jellegű, mintsem ismeretelméleti.” (Haraway 1994, 123, 124)

A tudományfejlődés számos útja közül az egyik jellemző út az, ha bevett, szinte már sztereotípiaként elfogadott tudományos tételek kritikai felülvizsgálata azok megdőléséhez vezet. Kutatócsoportunk arra szövetkezett, hogy egy Magyarországon publikált fogyatékoságtudományi tézis valóságtartalmát elméleti eszközökkel és empirikus terepeken is megvizsgáljuk. A tézis maga pedig ekképpen szól: „a fogyatékoságtudomány fejlődése *a Taigetosztól az esélyegyenlőségig*” vezet; Kálmán – Könczei 2002.

#### 1.1 A fogyatékoságtudomány karaktere és szerepe (előzetes)

Diszciplínánk *első körülhatárolására* itt, az 1.1. alfejezetben teszünk kísérletet. Ez kiindulásnak itt elegendő. Az itt írtak megmutatják, hogy mi volt önértelmezésünk kiindulópontja. Ugyanakkor, a következő fejezetben : „A fogyatékoságtudomány – részletes meghatározás” ezt, a kezdeti gondolati pozíciót kiegészítjük majd mindazzal, amire a kutatócsoport a munka 3 esztendeje alatt, kemény reflektatív, fejlesztőmunkával jutott.

Elsődleges tudományterületünk a (kritikai) fogyatékoságtudomány, mintegy fél évszázados múltra visszatekintő multidiszciplináris megismerési – és cselekvési – rendszer, amely a fogyatékoság komplexitásának megértését, a hátrányos helyzet okainak leleplezését, a kirekesztés társadalmi, kulturális okainak feltérképezését, hatalomközpontú kritikai elemzését vállalja magára. A fogyatékoságtudományt koncentrált és szándékkal vállalt elméleti és empirikus ön-monitorozás, érzékeny, permanens önkritika és megállapításai, tételei, kánonjai formálásának, folyamatos újraírásának igénye jellemzi. Erőssége ezen éber figyelem mellett a tudományos alázatának vállalásában is megmutatkozik.

Eddig nem, vagy alig kutatott területekre is bemerészkedik, a fogyatékosággal élő ember élet-tapasztalatát és saját narratíváit állítva figyelmének és üzenetének középpontjába. Érdeklődéssel fordul a hatalmi (makro-, és mikro-hatalmi) viszonyrendszerek feltárása és működési mechanizmusaik megértése felé. Felhívja a figyelmet a társadalmi kölcsönös függőség nehezen felfejthető szálaira, az ún. „másság” többdimenziós értelmezéseire, a sokszínűség értékeire és értékteremtő erejére

Tudományágunk tehát a társadalmi, kulturális meggyőződésekre, értékítéletekre, döntésekre és válaszokra is kíváncsi a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatban. Mert mit is gondolnak a mindennapi emberek, szakemberek a fogyatékoságról? A társadalom mélyére ivódott az a meggyőződés, hogy a fogyatékoság „magától érte-

<sup>3</sup> Ez a fejezet nagyjából azonos tartalommal publikálásra került az ún. L'Harmattan-kötetben: Könczei Gy. – Hernádi I. 2016.

tődően” mindig valami ami kevesebb, valami, ami gyengébb. Egy probléma, amit meg kell oldani, egy jelenség, amit normalizálni kell, sőt gyakran: élet, ami életre nem érdemes.

Konkrét példával élve: mi egyik alapkérdésünk az, hogy milyen hatása és milyen erős hatása van ennek a társadalmi diskurzusnak abban a döntésben, amely egy fogyatékosnak diagnosztizált magzat továbbélését, életét vagy abortálását eredményezi.

### 1.1.1 A fogyatékoságtudomány meghatározása

Gondolkodásunk szemléleti keretét tehát a *(kritikai) fogyatékoságtudomány* adja. Hogy mi magunk miként értelmezzük saját diszciplínánkat, az részletesen kifejtésre kerül a következő fejezetben. Addig is, a minimáldefinícióként legyen elég az alábbi. Meghatározásának szükséges és elégséges összegzését adják az alábbiakban felsoroltak:

- i) *kritikai társadalomtudomány*, amely
- ii) a fogyatékosággal élő embereket elnyomó, mindennapi, *rejtett* (nem pártpolitikai!) *hatalmi mechanizmusok* és struktúrák feltárását végzi el.
- iii) Ezt úgy teszi, hogy eközben – mindenütt, ahol ez egyáltalán megvalósítható – erősen támaszkodik az érintett személyek *saját hangjára*, és eközben
- iv) őket mindig alanyként és sosem tárgyként tekinti, hozzájuk megbecsüléssel, sőt, *alázattal* viszonyul.

### 1.1.2 Magyarázat a fogyatékoságtudomány meghatározásához

Részletezőbben kifejtve a fenti tömör meghatározást, az alábbiak tűnnek elő:

- i) *a kritikai társadalomtudomány* mindenekelőtt annyit tesz, hogy figyeli, vizsgálja mindazon társadalmi jelenségeket, folyamatokat, amelyek a fogyatékosággal élő személyek elnyomását, alávétését előidézik; legyenek azok akár sztereotípiák, előítéletek, vagy működési mechanizmusok.

A neves francia filozófus, Michel Foucault (pl.: 1990, 1996, 2014) munkássága nyomán

- ii) a *hatalmi mechanizmusok és struktúrák* mögött meghúzódó, rejtőzködő, mindennapi hatalom érdekel bennünket. Következésképpen a rejtett – azaz nem föltétlenül a jól látható – elnyomó struktúrák fölfedése a feladat. Ezek leírása, megértése mindenekelőtt. Ezáltal kiformalódhat a társadalomban, vagy akár a fogyatékosmozgalmak szintjén az ezekkel való szembefordulás.

Kutatásaink során tehát fogyatékosággal élő emberek – és az ő oldalukon fellépő „Mások” – olyan működési módjait is keressük, ahol *szembefordulnak* a zárt, monolit hatalmi konstrukciókkal (pl. figyelem! nem pártpolitikai formáikkal, hanem olyan társadalmi intézményekkel, mint akár a börtön, az iskola, vagy a bíróság, stb.). Ugyanis az mindig társadalmi változáshoz vezet, ha a keletkező hajszálrepedések mentén, és ha a domináns diskurzussal, vagy akár más társadalmi erővel szemben megalkotják a saját ellenállásuk (szubverzív) tereit.

Konkrét hazai példát keresvén emlékeztetjük az Olvasót az 1998. évi XXVI. számú törvény elfogadásának történetére. Miközben a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló törvény megalkotása az érintetteknek és szervezeteiknek már több évtizedes deklarált igénye és vágya volt, 1997-1998. fordulójára az akkori Kormány kihátrált a saját hivatalnokai és szakértői által az ő megrendelésére elkészült törvény-szöveg mögül. Ellene szavazott az országgyűlési bizottsági viták során. Ráadásul az akkori Kormányzat „domináns diskurzust” is teremtett: számos interjú, sajtóhíren,

kormányzati állásfoglaláson túl: a legnagyobb példányszámú napilapban, egész oldalas hirdetésben tette közzé és bocsátotta ún. társadalmi vitára saját tartalmilag kiüresített változatát. Vita nem keletkezett, hiszen a vita lefolyt már korábban, és eredményel járt. Ám a fogyatékos-szervezetek vezetőjeként akkor föllépett Mozgáskorlátozottak Országos Szövetsége (a MEOSZ), számos érintett személy és „szövetségeseik”: állampolgárok megtalálták a hajszalrepedést az – ez esetben *kivételesen* – politikai hatalom bástyáin és megalkották az ellenállás terét. E tér pedig, ami ellendiskurzus kiépítésére is módot adott, s az ellenállás tereként is működött, egy sikeres népszavazási kezdeményezés volt.

Figyeljünk fel rá, hogy *teljesen mindegy*, hogy éppen *milyen színű* kormányzat állt ellen a törvény megalkotásának, hiszen az azt követő kormány maga rohamléptekkel látott neki a törvényben foglalt számos modern és társadalomalakító intézkedés – ld. a következő fejezetben részletesen: szociális modell! – és állami kötelezettség lebontásának (pl. a fogyatékosági járadék esetében), a határidők nem teljesítésének (pl.: az akadálymentesítés megvalósítása). Majd, hogy teljes legyen a kép: az akadálymentesítés sok évnyi csúszását egy kormányra következő kormányzat legitimálta, alkudta le azután.

iii) Az érintett személyek *saját hangjára* történő megfeszített odafigyelés kutatásainkban számos módon megvalósul: mindennapi személyes kapcsolatokban, beszélgetésekben; a kutatás számára készülő kérdőívekben és interjúkban; abban, hogy közösen kutatunk és közösen értelmezzük az eredményeket érintett, hozzáértő szakértőkkel *participatív kutatás* formájában, és így tovább.

iv) Az alanyként és nem tárgyként tekintés az említetteken túl a partnerséget is és az egymás maximális, kölcsönös tiszteletét is jelenti.

## 1.2 A domináns diskurzus fogalma

Fordítsunk most egy csepp figyelmet a *domináns diskurzus* fogalmának értelmezésére! Foucault-nál a fogalom – egyszerűen szólva – diszkurzív elemek valamiféle kombinációját jelenti.

Magyarországon, 2015 nyarán a Magyar Paralimpiai Szövetségen belül visszaéléseket fedeztek fel. Az erről szóló híreket az írott és az elektronikus sajtó, a média is felkapta. Ám – és látni fogjuk, hogy ez is az uralkodó diskurzus része! – az egyes számú visszaélés egyáltalán nem a pénzek eltüntetésére volt. Nem. Az egyes számú visszaélés az (volt), hogy a Szövetséget nem érintettek, hanem éptestű, „két lábon járó emberek” vezetik. Nekik, az érintetteknek, a paralimpiai sportolóknak kellett, vesztés helyzetből indulva, az ún. éptestű vezetőkkel szemben érvelniük. Miért? Azért, mert a *fogyatékosággal élő személyekhez kapcsolódó uralkodó diskurzus rész-elemei szerint ők*:

személyükben, létükben problémát jelentenek,  
terhei a társadalomnak,  
másoktól szükségképpen függők,  
tehetetlenek,  
elesettek, gondozásra, ellátásra szorulnak,  
gyengék,  
nem képviselnek értéket,  
a többiekkel összehasonlítva kevésbé értékesek.

Ugye, hogy innen tekintve teljesen érthető, hogy ők, akik nemzetközi színvonalú, napról napra kőkemény munkával kiemelkedő teljesítményeket elérő sportolók, ők nem vezethetik saját sportszövetségüket.

Most már csak egy lépés van hátra. A Magyar Paralimpiai Szövetség elnöke, nem fogyatékossgal élő politikus 2015 júliusában azt nyilatkozta, hogy – *mivel ők kevesebbek, teljesítményeik kevesebbet érnek* – nem kaphatnak az ún. ép sportolókkal azonos jutalmat kiemelkedő sportsikereik esetén. Állítása szerint 2015-ben a nem paralimpiai sportolóknak éppen 50%-a volt a jutalmuk, de jobb lenne, ha 70% lenne. És, ahogyan az már szokás, elhangzottak a kritikák ezután, amelyek Deutsch Tamást és pártját kárhoztatták, mondván, hogy ilyen skandalumot másik párthoz tartozó politikus bizonyosan nem idézett volna elő.

Nos, ha jól figyelünk, látni fogjuk, hogy sem a párt, sem az elnök nem felelős a konkrét történésekért száz százalékban. Ráadásul úgyszólván bármiféle más politikus is előidézhette volna ugyanezt a botrányt. Amiért felelősek, az összesen annyi, amennyivel a domináns diskurzus kialakulásához és fennmaradásához hozzájárultak.

Felelősség persze van az elnökön, hiszen – bár időnként megteesszük, mi, emberek, valamennyien – nem helyes butaságokat beszélni. Butaság ez az állítás már önmagában. Miként is lehetne százalékolóan óriási emberi teljesítményeket egymással összehasonlítani? De amiatt is az, hogy legalább 12 olyan atléta volt a sporttörténelemben, aki fogyatékossgal élő ember létére érmekeket nyert a „főáramú” olimpiai játékokon. E 12-ből *kettő volt magyar* (Halasy Olivér vízilabdázó, aki több aranyérmet is szerzett, és Rejtő Ildikó törvívó<sup>4</sup>). Az elnök nem állíthatta volna az idézett állítást akkor, ha nem éppen az a fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos domináns diskurzus Magyarországon a politika, a szakpolitikák és a mindennapi gondolkodás terén, ami.

A domináns diskurzus meghatározó szerepe persze nem abban áll, hogy általa fölmenthetünk elnököket. Ám annak meghatározó szerepével szembenézni részben azért érdemes, mert általa többet értünk meg a körülöttünk zajló folyamatokból. Másodsorban pedig azért, mert megvilágítja, hogy az ún. „szemléletváltás” elérése az micsoda hihetetlen nehézségekkel jár.

### 1.3 A kutatás és a zárótanulmány íve

Kutatásunk, miközben több különálló kutatási egységből áll, felfogható egy összefüggő életív egészének a leírásaként, elemzéseként is. (Ezt a szemléleti elvet mutatjuk meg majd a Konklúziókban is).

Az egész téma kontextusát fölfestő elméleti háttér (I. rész: a szellemi horizont, a fogyatékossgtudomány értelmezései; alkalmazott módszertanunk és a kvalitatív kutatás helye a tudományos palettán ill. a *történetkutatás* újabb eredményei) után a II. részben immár az empirikus vizsgálatok és eredmények következnek. A nőiség, az anyaság keretezésében a fogyatékossg társadalmi konstrukciója tárul fel. Itt a nő gyermekvállalásának, különösképpen a magzati diagnosztika közegében hozott döntéseinek társadalmi-kulturális hátterét vizsgáljuk. Ebben a fejezetben egyértelműen a többségi

<sup>4</sup> <http://www.wired.com/2012/08/11-disabled-olympians/> ; az oldal Michael Phelps-ről megfeledkezett.



csoporthoz tartozó *ügynevezett ép* nők helyzetéről gondolkodunk. Arra vagyunk kíváncsiak, hogy a Foucault által leírt *fegyelmező hatalom* miként fon hálót a női test illetve a várandós női test köré. A hatalmi hálózat részeként: *a magzati test* medikális felügyeletével összefüggésben, arra a kérdésre is keressük a választ, hogy az átvilágító technikák egyre szélesebbé és cizelláltabbá válása milyen lehetőségeket nyit és zár el, illetőleg mit tesz kötelezővé a várandós nő számára.

Azt kutatjuk tehát, hogy amennyiben a diagnózis fogyatékosnak bélyegzi a magzatot, milyenek az ő életben maradási esélyei? Arra is kíváncsiak vagyunk, hogy a nők autonóm döntéshozatalát mely társadalmi szereplők, és miféle diskurzusok korlátozzák, s mifélek befolyásolják? Mely erők, mely intézmények és mely személyek hatnak a várandós nőkre a magzat megtartásában, vagy elvetetésében?

A kutatásnak nem csupán ezen a részén, hanem egész három esztendőnyi kutatómunkánkon is végigvonul a nő megélt tapasztalatának megértésére és megismerésére irányuló törekvésünk. E törekvés feltételezésünk szerint alkalmassá tesz bennünket arra, hogy segítségével kitágítsuk, meghaladjuk a nőiség, az anyaság definícióját, feltárjuk annak konstruáltságát, rámutassunk komplexitására.

Az *anyaság* jelensége is végigvonul a kutatás egészén. Ez az egyik terület, ahol a feminizmus és a fogyatékoságtudomány határán még ma is formálódnak közösen kutatható összefüggések. A feminista látásmód korán, már az 1980-as, 1990-es években elmozdult attól az elgondolástól, hogy az anyaság intézménye a patriarchátus legfőbb támasza. Az elmozdulás iránya annak az elméletnek a kimunkálása volt, hogy adott esetben az anyaság a női kiteljesedés egyik formája is lehet. A jelzett elmozdulás egyik terminológiai kísérőjelensége, hogy angol nyelvterületen a fogalomhasználat is megváltozott: „motherhood”-ból „mothering” lett. Az előbbi egy fix identitást tükröz, s a férfiak által definiált és kontrollált elnyomó anyaság intézményére utal. Az utóbbi a női tapasztalat artikulálásával cselekvést, erőt és folyamatot is sugall (O'Really, 2004: 2).

Ám a feminista diskurzus máig foglya maradt a normatív testiséget alátámasztó keretnek, amelyben az anyává váló nők *képesek*, cselekvők, önállóak, asszertívak, függetlenek. Ebben – az egyébként progresszíven újradefiniált keretben – sokáig nem is találták helyüket a fogyatékosággal élő nők. Ahhoz ugyanis, hogy illeszkedjenek az anyaság feminista koncepciójához, az anyasághoz rendelt fenti kvalitások fogalmi tartalma módosításra szorult. Eva Feder Kittay nevéhez fűződik például az interdependencia fogalmának kitágítása, amely a függőséget komplex és pozitív fogalomként, a gondoskodással összefüggésben tárgyalja. S az ép társadalmi többségre éppen úgy vonatkoztatva, egymásra utaltságunkat a társadalmi lét alapelemeként határozza meg (Kittay, 1999).

A fogyatékoságtudomány maga is hosszú ideje keres válaszokat arra az alapkérdésre, hogy vajon mik a megfelelő anyaság ismérvei, vagyis mi az, amitől jó anyává válik valaki. A fizikai képesség túlhangsúlyozását károsnak tartja, az anyaságot ennél jóval komplexebb perspektívában láttatja.

*Másodjára* a fogyatékosággal született gyermekre koncentrálnak. Az ő örökbeadásának, illetve örökbefogadásának motivációit, a szülők elhatározásának kulturális, társadalmi hátterét igyekszünk föltárni – hazai terepen elsőként. Arra koncentrálnak, hogy milyen hatások érik az örökbefogadó és az örökbeadó családokat döntésük meg-

hozatala során az őket körülölelő tágabb családi környezetben, és az egészségügyi, szociális, gyermekvédelmi, köznevelési hálóban.

Még a három vizsgált területet körülfogó, és azokat távlatosan szolgáló jogi kontextus kifejtése előtt következik a *harmadik empirikusan is megvizsgált részterület*. Ez a sérülten született gyermekek – férfiak és nők – felnőtté, illetve szülővé válásának folyamatát, az arra ható tényezők komplex együtthatását vizsgálja, amelyben az anyaság kérdése ismét fontos szerephez jut. A felnőtté válás szerteágazó nehézségeinek feltárása során kutatómunkánk és jelen záró tanulmányunk eljut a fogyatékossgal élő nők autonómiájának többrétű megsértéséhez. Itt ismét szembetaláljuk magunkat a (fogyatékos) női testet elnyomó hatalmi technikák hálózatának jelenlétével. Ebben a hatalmi erőterben kitűnik, hogy azok a nők, akik a társadalmi előítéletekkel, egyéni és kollektív félelmekkel dacolva mégis vállalkoznak a pozitív önazonosságuk megteremtését segítő anyaságra, a társadalom potenciális normaszegőivé válnak.

Ezt követik a részletes empirikus és jogelméleti elemzések, s a végkonklúziók.

#### *1.4 Tudásunk relatív és szituációba ágyazott tudás - ismeretelméleti összefüggések*

A feminizmus egyfelől elméleti paradigma, másfelől aktivista gyakorlat. A feminista elméleti és módszertani megközelítés máig is indulatokat kavart, mert hatalmi viszonyokat érint. Mint elméleti paradigma irányzatok, áramlatok, ágazatok változatossága jellemzi, s így megosztott a tekintetben, hogy miben látja a nemek közötti egyenlőtlenség forrását, s az ebből a helyzetből való kijutás lehetőségeit. Az elméleti megközelítések kiindulópontja azonban egységesen az a feltételezés, hogy a nőket pusztán azért mert nők, hátrányos megkülönböztetés éri a társadalomban. Vagyis azt vallja, hogy az elnyomó hatalmi gyakorlatok és viszonyok, a társadalmi intézmények, s az egymást kizáró nemi szerepek meghatározottsága a biológiai különbségeket társadalmi hátrányokká alakítja, s ez biztosítja a nők feletti férfiuralom legitimációját. A feminista perspektíva lehetővé teszi, hogy új kérdéseket tegyünk fel és ezeknek a segítségével meglássuk, hogy a hatalom strukturális stratégiái miként épülnek be mindennapjainkba, hogy a korábban fel nem ismerhető kifinomult formái hogyan fonódnak bele kultúránkba, s épülnek be hétköznapjainkba. Ez a megközelítés a nők és a férfiak veleszületett biológiai különbözőségének hangsúlyozása helyett a nők eltérő társadalmi tapasztalatának megértésére, a nők életét alakító és elnyomásukat strukturáló társadalmi és kulturális meghatározottságok, előítéletek és sztereotípiák, hatalmi gyakorlatok felmutatására helyezi a hangsúlyt.

Rosi Braidotti a feminizmust olyan tevékenységnek gondolja, amelynek „célja az egyéni, megtestesült nemi identitás kérdéseinek artikulálása a politikai szubjektivitáshoz kapcsolódó témákban, összekötve őket mind a tudás, mind az ismeretelméleti legitimáció problémáival” (Braidotti, 1994: 30). Következésképpen a feminista megközelítés kísérletet tesz arra, hogy az egyéni, társadalmi nemi identitás kérdéseit artikulálja, s hogy a társadalmi nem, illetve a hatalmi viszonyok elemzése segítségével alapvető ismeretelméleti (episztemológiai) kategóriákat kérdőjelezen meg.

Saját kutatói pozíciónk elméleti és szemléleti keretének felvázolásához a feminizmus és a fogyatékossgtudomány meghatározásán kívül tudományértelmezésünket is definiáljuk. Nem látjuk valószínűnek, hogy létezik valahol egy tőlünk független objektív valóság, aminek a megismerésére, leírására objektív, megbízható, univerzális tudást

hozhatunk létre. Nem fogadjuk el tehát, hogy a tudomány tudományos elméletekre redukálható, továbbá, hogy a tudás érdekektől és előítéletektől független. Ezzel szemben Donna Haraway-jel egyetértve úgy gondoljuk, hogy mindenfajta tudás részrehajló, a tudományt nem lehet függetleníteni annak művelőjétől, mivel a társadalom egészében jelen lévő egyenlőtlenségek, hatalmi viszonyok a kutatásban is érvényesülnek. *A tudomány társadalmi, politikai környezetbe ágyazott, a tudás tehát mindig szituációhoz kötött, történelmileg, társadalmilag meghatározott, azaz a kutató tudása helyhez kötött, megtestesült és részleges.* A feminista – és hozzáfűzhetjük: a fogyatékoságtudományi – objektivitás tehát nem más, mint szituációba ágyazott tudás. Olyan kritikai tudás, amely lehetővé teszi a felelősségvállalást a látásmódunkért. Minden nézőpont a beágyazott, megtestesült valóságból ered. Nincs objektív, sehonnani nézőpont, ahonnan világunkat s azok szereplőit szemléljük, megítéljük. (Haraway, 1994: 128). A részleges nézőpont „helyhez köthető kritikai tudás, amely fenntartja a szolidaritást – a politikában – és a párbeszédet (az ismeretelméletben)” (Haraway, 1994: 132).

A szituációba ágyazott tudás elméletét az ún. *standpoint feminizmussal* (Harding 1986) kiegészítve azt tapasztaljuk, hogy ez megfelelően erős kiindulópont a nők és a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatán, tudásán alapuló ismeretparadigma kidolgozásához. A feminizmus standpoint irányzata a másságot, a különbözőséget pozitív értékek tartja és a *megismerésben elsőbbséget* (episztemikus privilégiumot) *biztosít* a margóra szorult csoportok nézőpontjának; azt vallván, hogy a társadalmi valóság ebből a perspektívából látható a legteljesebben, a legtisztábban, s így ezen csoportok tudása az adott területen a tudományos megismerés egyik kiemelkedően fontos forrása.

Az itt jelzett megközelítés, és a nemek közötti társadalmi különbségek érintettek általi artikulálása Magyarországon még hiányzik akár a tudomány, akár a közélet által felszínre hozott kérdések kapcsán. Az életünket meghatározó társadalmi és közéleti kérdéseket még mindig a hatalomban lévő férfiak teszik fel férfiakról, férfiaknak; a fogyatékos személyekről éptestű emberek éptestű embereknek.

### 1.5 A fogalomhasználat nehézségeiről

Személyükben érintett szerzők: Georg Paulmichl, Cheryl Marie Wade és mások nyomán

A Georg, az én vagyok, a férfi a ferde szemüveggel az arcán. Nem az Istenek találtak fel engem, engedély nélkül feküdtem a bölcsőhintában. Diákként és fiatakként a hegyek mögött nőttem fel, a lecsúszó Stilsfer hágón. A vinschgauai felföld a paradicsomom a morzsafogyasztáskor. Homlokránc nélkül jelentem meg a világban. Egészséges vagyok a hajam alatt is, a tarkoponyatetőmön. A Parkinsonbacilusok felkerestek. Alkonyatkor a fáradttagok eltunyulnak. A Parkinsonnyilalás irányítja a lábbénulást. Fiatalabb már nem tudok lenni, de a sírdalokat még nem gyakoroltatom. Az élettehetségem a kedvességben van. A bennszülött nyelvkultúrájának megváltási fázis vagyok.

A Georg.Georg Paulmichl verse, önéletrajz

#### 1.5.1 Miért fogós kérdés a megfelelő szóhasználat megválasztása?

A „minek nevezzelek” terminológiai kérdése (Kálmán-Könczei, 2002 p. 22) végigkíséri gondolkodásunkat és kutatómunkánkat. A kérdés, azon túl, hogy egyéni érzékenységeket érint, azért is nehezen megfogalmazható, mert éppen a megfogalmazásra figyel. Még, ha fésületlennek tűnik is, így megfogható: *hogyan nevezük a fogyaté-*

*kossággal élő embereket?* Ezt az fésületlenséget a kérdés – első ránézésre – rejtett rétegei fokozzák is. Ezek a mögöttes tartalmak azt sugallhatják, hogy:

- nekünk, a kutatóknak hatalmunkban áll megnevezést adni vagy a bevettet megváltoztatni

- mi pontosan tudjuk, hogy kik az említett emberek

- mi tudjuk azt is, hogy létezik „jobb” elnevezés

- ráadásul, hogy úgy gondoljuk, hogy vagyunk MI és vannak ŐK.

A kutató esetleges „jogai” és a hatalom helyett itt a *figyelemről* fogunk beszélni. Figyelemről azzal kapcsolatban, hogy mit jelent, mit üzen, mit teremt, mit sugall, mit ad, mit vesz el, mit követel, mit követ el (kívül és belül) a „fogyatékos”, „fogyatékkal élő”, „fogyatékosággal élő”, „fogyatékosággal élő ember”, vagy akár az „ember, aki fogyatékosággal él” megnevezés.

Végleges, lezárt tudás helyett itt inkább a *kérdezésről* szólunk. Nem a megnevezést kérdezzük, hogy az mit jelent. Hanem az érintett embereket kérdezzük, hogy milyen legyen a megnevezés, és mit jelentsen. Valami minőségileg *jobbat* (értsd: nem stigmatizálót, nem korlátozót, nem pejoratívát – vagyis az értékességet, emberséget, méltóságot, erőt, hatalmat, önrendelkezést elismerőt, az azt éltetőt) keresünk, keresünk, de nem biztos, hogy egy új fogalmat kergetünk. Egyáltalán nem biztos, hogy egy új megnevezés a megoldás. Lehetséges, hogy a jövőben éppen egy bizonyos fogalom, vagy a fogalom-igény eltörlése lesz a kiút.

Nem bagatellizálni akarunk, se nem misztifikálni – nem erőszakosan elkülöníteni, sem összezární. Nem kívülről identitást adni, sem belső identitást elvenni. Végigtekintve a történelem mélységein, magaslatain, s a mozgalom harcain, egyre konkrétan látjuk és érezzük – s egyben tanuljuk –, hogy mit nem szeretnénk állítani, és merre nem szeretnénk az elméletben haladni. Érezzük (gondolatban és tapasztalatban egyaránt) a megnevezés (vagy nem-megnevezés) nehézségeit, ezek némelyikére fel is hívjuk a figyelmet az alábbiakban.

Különböző vélemények megszólaltatása mellett ebben a szövegben – a sokszínűség elvét követve – több megnevezést használunk. Ezzel mutatjuk és vállaljuk azt, hogy úton vagyunk még, de tartjuk az irányt. Nem állítjuk, hogy találtunk „megoldást”. Azt állítjuk, hogy keresünk, folyamatosan keresünk. Ezzel nem vagyunk egyedül. Ha néha kitekintünk a fogyatékoság jelenségén túli világra, látjuk, hogy mások is küzdenek a szavakkal, az érintett ember érdekében. Ám, nemritkán nélküle.

Ha nem is találunk *egyetlen választ*, azt határozottan képviseljük, hogy milyen megnevezéseket nem használunk, mert nem felelnek meg szemléletünknek: passzív, inkompetens, gyámolítására szoruló lényként írják le a másik személyt, ezért lealacsonyítónak tartjuk ezeket. Ilyen megnevezések pl. a következők: *süket, süketnéma, szellemi fogyatékos, fogyatékkal élő, „a fogyatékos”, sérült, ellátott, gondozott* – különösen akkor, ha ezek nem jelzőként, hanem főnévként jelennek meg. Bár az említettek között van olyan fogalom, amit a köznyelv előszeretettel használ, ezek mindegyike negatív asszociációkat hív elő. A legelterjedtebb, a *fogyatékos* kifejezésen alapuló „fogyatékkal élő” kifejezés pl. összecseng a magyar nyelvben negatív színezetű -ék végű szavakkal, mint a *köpedék, hányadék, söpredék* (erről részletesebben l. Horváth 2013 elemzését). A „süket” vagy „szellemi fogyatékos” kifejezések szakmai szempontból sem helytállóak és az érintettek részéről is elutasított fordulatok.

Használjuk azonban (jobb híján) a *fogyatékos ember/személy, fogyatékossgal élő ember/személy, sérült ember/személy és az intellektuális fogyatékossgal élő ember/személy* kifejezéseket. Bár tudjuk, hogy ezek tartalma nem teljesen feleltethető meg egymásnak, erre nem minden esetben hívjuk fel a figyelmet. Szövegeinkben sok esetben egyszerűen azért használjuk váltakozva ezeket a fogalmakat, hogy a megfogalmazás szabatos, gördülékeny és az Olvasó számára egyszerűbben követhető lehessen.

Az akadémiai világ terminológiai vitáiban az érintett személyek gyakorlatilag soha nem vesznek részt, így nem alakul ki párbeszéd a résztvevők között. Habár ebben a fejezetben több érintett ember hangja is megszólal, kiváló példa erre, az *értelmi fogyatékossg, értelmi akadályozottság, tanulásban akadályozottság* kifejezések helyett általunk preferált *intellektuális fogyatékossg* terminus, melynek használata külföldön is elterjedt. Ez sokkal inkább tudományelméleti gondolkodás terméke, mint gyakorlati tapasztalatok eredménye. Német és angol nyelvterületen egyaránt megfigyelhető, hogy az érintett emberek szervezetei nem követik a használatát, hanem inkább a „tanulási nehézségek” fogalmát részesítik előnyben (Theunissen 2009). Hazánkban az „értelmi sérült” elnevezés terjedt el inkább. Fontosnak tartjuk, hogy ezeket, az ún. *empowerment* – hatalommal felruházás – értelmében tiszteletben tartsuk, és a kommunikációnkban, beleértve publikációinkat is, az általunk korrektnek tartott megnevezésekkel egyenértékű módon alkalmazzuk. Abban az esetben is, ha nem feltétlenül értünk egyet tartalmukkal, és gondolati-fogalmi kapcsolódásaikkal, azaz: konnotációjukkal.

Jelen alfejezetünket úgy szerkesztettük meg, hogy abban hangok szólalnak meg. Érintett és nem érintett emberek hangjai levelekből, beszélgetésekből, versekből, tudományos és publicisztikai közleményekből. Mivel a témánkról való közös gondolkodás gyakran az interneten, blogokon, fórumokon vagy éppen körülöttünk zajlik, vannak hangok, amelyek nem tudományos közleményekben megszokott forrásokból származnak – ezért egy-egy idézethez nem is minden esetben lehet pontos forrást vagy oldalszámot megadni. Ám e hangok megismerését és megismertetését feladatunknak tartjuk és megtiszteltetésnek tekintjük. Hiszen ez is lételeme a fogyatékossgtudománynak: „megelő gyakorlat, sokunk mindennapi élete” (Antal 2015). Egyszerre hangoznak el tehát különböző irányból és eltérő forrásból ezek a hangok. Egyszerre, szimfóniában – egymással párhuzamosan, egymásból következő, vagy éppen egymásnak ellentmondva. Megférnek egymás mellett jól.

### 1.5.2 Első hangok: „legyen személy, és a személy legyen elől”

Az érintett emberek (figyeljünk jól: itt egy újabb megnevezés!) között sincsen egyértelmű konszenzus arról, hogy melyik megfogalmazás a „jó” és milyen a „rossz”. Egymással szögesen ellentétes véleményekkel van teli a mozgalmi, tudományos, ill. mindennapi élet. Erre jó példa a „people first” szabály, illetve annak kritikája, amelyet itt, alább, illetve a következő alfejezetben mutatunk be.

A „people first” (mindenek előtt ember, vagy ember/személy először) mozgalmi jelmondat térnyerése és üzenetének társadalmi meggyökereztetése előtt voltak a „fogyatékosok”; azaz: „a fogyatékos” szó főnévként használva. A mozgalom azonban felhívta a figyelmet arra, hogy nélkülözhetetlen annak a kihangsúlyozása, hogy mindenek előtt emberekről beszélünk. És nem csak beszélünk, de mindenek előtt emberek

azok, akikkel találkozunk, dolgozunk, együtt élünk. Ezt alapul véve a mozgalom létrehozta és elterjesztette a „person with disability” megnevezést. Hazánkban a mozgalom hatására a „fogyatékossgal élő ember” megnevezés született meg, arra hivatkozva, hogy a magyar nyelv nem bírja el, hogy az *ember* legyen a fordítás első helyén.

Egyfelől nem lehet túl sokszor hangsúlyozni: a személyt kell látni, nem a fogyatékossgát. Az *embert* a kerekesszék, fehér bot, hallókészülék, kommunikációs tábla mögött. A *személyt* a mozgáskorlátozottság, vakság, siketség, intellektuális fogyatékossgal mögött. A legjobb, ha az embereket a nevükön nevezzük<sup>5</sup>. miként az alábbi kép is illusztrálja.

Háttal álló személy: „Mit szeretne, hogyan nevezzék? Sérültek? Fogyatékosnak? Fogyatékossgal élőknek?”

Kerekesszékben ülő személy: “A ’József’ megfelel.”

S a kép alatti következtetés: Az embereket legjobb úgy hívni, ahogy a szüleik elnevezték őket.



A fogyatékossgügyi mozgalmak sokat tettek azért, hogy az ún. *people first* vagy *person first* szemlélet elterjedhessen. Az érintett embereknek hosszú ideig nem volt hangjuk, nem voltak jelen a fogyatékossgal jelenségéről szóló diskurzusban, ezért ki kellett vívniuk a helyüket ebben és hangosan jelezni: „*Mi nem fogyatékossgok vagyunk, hanem emberek. Elsősorban emberek.*”

### 1.5.3 Újabb hangok: „legyen a fogyatékossgal elől?”

Miért hangsúlyozza a fogyatékos emberek közösségének egy része mégis a fenti szemléletnek a veszélyét? Miért használja több szerző az angol *people/persons with disabilities* (fogyatékossgal élő emberek/személyek) helyett a *disabled person* (fogyatékos személy) kifejezést? Mert a saját tapasztalataik révén felismerték, hogy nem minden esetben jó az, ha a nemfogyatékos emberek nem látják vagy nem *merik* meglatni a fogyatékossgot. Rachel Cohen-Rottenberg (2014) világosan megfogalmazza

<sup>5</sup> A kép forrása:

[http://arokkantisember.blog.hu/2013/02/28/szegyen\\_a\\_mozgasserultek\\_szovetsége\\_nem\\_tudja\\_mi\\_a\\_kulonbseg\\_a\\_rokkant\\_es\\_a\\_fogyatekos\\_szavak\\_jelent](http://arokkantisember.blog.hu/2013/02/28/szegyen_a_mozgasserultek_szovetsége_nem_tudja_mi_a_kulonbseg_a_rokkant_es_a_fogyatekos_szavak_jelent). Letöltve: 2015.10.06.



ennek a hátrányát: miként is lehetne úgy tenni, mintha *nem* látnánk a fogyatékoságot, ha egyszer már ott van a szemünk előtt? Más esetben, ezt *(le)tagadásnak* neveznénk.

A személystátusz odaítéléséről, az individuummá válás lehetőségéről az éptestű, a nemfogyatékos szakemberek, azaz a „*Mások*” döntenek (Goodley 2011). Az ún. *person first* fogalomhasználat és szemlélet impliciten magában rejt az *ableism* jelenségét, mert ha nem vehetjük figyelembe a fogyatékoságot, ezért kihúzzuk azt az ember mellől, mi marad? Az egyébként is megkérdőjelezett „személy” státusz meginog, holott előtte sem állt biztos lábakon. *A fogyatékoság nem választható el ember-mivoltunktól, mindannyiunk létének alapvető aspektusa*. Ezt üzenik maguk az érintettek is, amikor arról beszélnek, hogy az ember csak „átmenetileg ép testű” (az angolban ez a *TAB: temporarily able bodied*). De a fogyatékosággal élő személyek akkor is ezt az alapélményt jelzik, amikor azt kérik, hogy ne válasszuk le róluk a fogyatékoságukat: „Ha tehát a személyt szeretnéd látni a maga teljességében, nézd meg közelebbről a fogyatékoságot, mert abban rejlik az emberiségünk jellegének magja” (Cohen-Rottenberg 2014). Cheryl Marie Wade is azt hangsúlyozza, hogy nem feltétlenül sértő, ha nem a „személy” kerül előre, mert az embernek más tulajdonságai is vannak a fogyatékoságán kívül. Ezekről szintén nem úgy beszél, hogy „ember vagyok, aki fehér bőrrel él” vagy „ember vagyok, aki nőnemű” (Wade 2009 alapján).

Kutatómunkánkban nem kapott különösebb hangsúlyt az autista emberek élethelyzete. Itt mégis fontosnak tartjuk megszólaltatni hangjukat a terminológiáról szólván. Önértékesítő mozgalmuk az utóbbi években folyamatosan erősödik, és hazánkban is egyre inkább láthatóvá válik. Ám az alábbi idézet felhívja figyelmünket a múlt jelenben is itt ólálkodó hatására, egy-egy fogalom jelentésének terheltségére, az érintett ember hatalmára, valamint szókimondó, lényegre törő megfogalmazásával tükröt mutat a szakembereknek. Tartalmi hangsúlyozzák, hogy az elefántcsonttorony nem pálya: a fontos kérdésekről, és róluk csak velük együtt, az érintett emberekkel közösen kell gondolkodnunk-

„Érdekes kérdés, hogy vajon melyik a helyesebb? Valaki autista vagy autizmussal élő személy? Mindkét forma mellett és ellen szólnak érvek. Önmagában igazából egyik sem helytelen. Ha személyesen úgy tenném fel a kérdést, hogy én melyiket érzem inkább magaménak, akkor az autistát választanám. Számomra az autizmussal élő személy olyan magyarázkodó. Távolságtartó és rideg. Persze az autista egyik nagy problémája, mármint a kifejezés egyik nagy problémája, hogy van egyfajta múltja. Mára az orvosi jelentése mellett egyaránt használják pejoratív értelemben is...Ha úgy gondolok magamra, mint aki autizmussal él, akkor először az jut eszembe, hogy igazából az autizmus nem is része a személyiségemnek, csupán amolyan kísérője, amivel együtt élek. Mintha nem is én lennék az autista, hanem velem élnék. Azt is sugallja számomra ez a kifejezés, hogy én élek az autizmussal és nem ő énvelem. Tehát, mintha én választottam volna, tudatosan...” (Fekete Gy. Viktor 2015)

#### 1.5.4 Utóhangok

A mozgalom és vele karöltve a fogyatékoságtudomány tehát, angol nyelvterületen a „*people first*” jelszavával sikeres küzdelemben elterjesztette a „*person/people with disability*” megnevezést a „*disabled person*” helyett. Aztán megélt tapasztalatokra hivatkozva kritika fogalmazódott meg ezen új kifejezéssel szemben, mondván, hogy a rejtegetés álcáját felhasználva nem őszinte, esetleg hazug üzenetet közvetíthet. Ráadásul nem hangsúlyozza a társadalom fogyatékosá tevő (fogyatékosító) hatását, hiszen

a „disabled” magában foglalja, hogy valami külső tényező által előidézett (pl.: társadalom, lépcső) fogyatékosítottságról beszélünk.

Georg Feuser *Értelmi fogyatékosok nincsenek* című előadásában úgy érvel, hogy megnevezéseket ugyan használhatunk értékítélettől mentesen, vagy tudományos célra, azonban amint különbséget teszünk „nemfogyatékos” és „értelmi fogyatékos” között, lehetetlenné válik egyidejűleg az érintett személy egyenrangúságának és egyenértékűségének elismerése. Csupán meghatározott, általában az ép testű (szak)ember szűrőjén keresztül észlelt jegyek különböztetik meg ezeket a személyeket a nemfogyatékosoktól. A legnagyobb nehézséget talán az okozza, hogy ezek a jegyek a klasszifikációs folyamat során átlényegülnek az egyén tulajdonságaivá, ami egyben bármilyen megnevezés használatának csapdájává is válik. Amint valakiben olyan különbségeket veszünk észre és írunk le, melyek megkülönböztetik fajának más egyeditől, megvan annak a veszélye, hogy a közösséghez – esetünkben: az emberekhez – való hozzátartozását negligáljuk (Feuser 1996).

A politikai korrektségre irányuló túlzott törekvés ahhoz vezethet, hogy senki nem mer megszólalni és nem meri megszólítani a másikat, mert fél, hogy bántót, sértőt mondhat (Wade 2009). A fogalomhasználatról beszélnünk kell, de a működésmódunk rossz, ha annak eredménye az elnémulás, hiszen lételemünk, hogy kommunikáljunk, diskurzust folytassunk és érveljünk.

A megnevezés egyrészt kardinális jelentőségű, másrészt teljességgel jelentéktelen. Kardinális jelentőségű, mert gondolatformáló és teremtő ereje van. Azonban tapasztalhatjuk a mindennapokban és olvashatjuk is (Wade 2009), hogy az érintett embereket valójában *nem érdekli* a fogalomhasználat, amíg a cselekvéseik szintjén tisztelettel és emberként bánnak velük. Nem támogatják a fogyatékosukat elfedő „különleges”, „másképpen képes” vagy „kihívásokkal küzdő” kifejezéseket, mert ezek használatával hajlamosak vagyunk szem elől téveszteni azt, hogy miről is van szó. Néha nem árt, ha a dolgokat nevükön nevezzük: „Igen, ha kis kripli lánynak, szegény kis kriplinek hívnak, bizony megsemmisítő érzés lehet, de nem mindegy, hogy ki mondja.” (Wade 2009, 216) Ha a közeg, amelyik a fogalmat használja – függetlenül attól, hogy azt fogyatékos vagy nemfogyatékos emberek alkotják – meghatározott alapelveket tiszteletben tart, akkor a megnevezés másodrangú kérdéssé válik.

Georg Paulmichl, dél-tiroli költő önéletrajzi ihletésű verse vezette be jelen alfejezetünket, és egy másik zárja.

Georg Paulmichl versei mellett, melyek több kötetben jelentek meg, képzőművészeti alkotásai is ismertek.

Georg Paulmichl egy műhelyben dolgozik. A műhelyben fogyatékos emberek, fogyatékosággal élő személyek, de valószínűleg sérült emberek is dolgoznak.

Georg Paulmichl egy közülük. Volt, amikor azt mondták róla, hogy „értelmi fogyatékos”.

Georg Paulmichl talán intellektuális fogyatékosággal él vagy értelmi sérült, de azt az egyet biztosra vehetjük, hogy erről megoszlanak a vélemények.

A világnak nem kellenek fogyatékos emberek. De mégis vannak. Születési rendelle-  
nességgel hozta őket Jézus a világra. A fogyatékosműhelyben kosarakat fonnak. A  
faluk lakói örülnek, ha nem kerülnek fogyatékosok a szemük elé. Az áldozati misén  
rossz hangskálát énekelnek. A fogyatékosműhely új épületében begyakorolják az éle-  
tet. A gondozók szigorúak és tele vannak türelmetlenséggel. A mozgássérülteket a

kerekesszék ülésébe integrálják. Hogy a mennyekbe bebocsátást nyernek-e, csak a Jóisten tudja.

Georg Paulmichl: Fogyatékosok

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Antal Zs. 2015. Magánlevél az OTKA-kutatás kapcsán. Kézirat, Budapest
- Braidotti, R. 1994. *Nomadic Subjects. Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. New York, Columbia University Press.
- Cohen-Rottenberg, Rachel. 2014. *The Problem with Person-First Language: What's Wrong with This Picture?* The body is not an apology blog. 2014. 02. 15.  
<http://thebodyisnotanapology.tumblr.com/post/76733350346/the-problem-with-person-first-language-whats-wrong>
- Fekete Gy. Viktor. „Autista” vagy „autizmussal élő személy”? Megjelenés: Autista Vagyok Youtube csatorna. 2015. 02. 02.  
<https://www.youtube.com/watch?v=TXgncwpmuSs>
- Feuser, G. 1996. "Geistigbehinderte gibt es nicht!" Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. Előadás, 11. Österreichisches Symposium für die Integration behinderter Menschen "Es ist normal, verschieden zu sein". 1996. 06. 06-08.  
<http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html>
- Foucault, M. 2014. *A rendellenesek. Előadások a College de France-ban (1974-1975)*. L'Harmattan Kiadó-Szegedi Tudományegyetem Filozófia Tanszék, Budapest.
- Foucault, M. 1996. *A szexualitás története. A tudás akarása*. Atlantisz Kiadó, Budapest.
- Foucault, M. 1990. *Felügyelet és büntetés. A börtön története*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Goodley, D. 2011. *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. SAGE.
- Haraway, Donna 1988. "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective", *Feminist Studies* 14, No 3, Fall, 575-599
- Haraway, D. 1994. *A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudományfelfogásban.* (ford. Zentai Violetta). In: Hadas Miklós (szerk.) *Férfiuralom – Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról*. Budapest, Replika Kör.121–142.
- Harding, S. 1986. *The Science Question in Feminism*. USA, Cornell University Press.
- Horváth P. 2013. *A fogyatékkal élők*. In Varga Aranka. szerk. *Esélyegyenlőség a mai Magyarországon*. Pécs. Pécsi Tudományegyetem, 173-192.
- Kálmán Zs. – Könczei G. 2002. *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Bp.
- Kittay, E. F. 1999. *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency*. New York, Routledge
- Könczei Gy. – Hernádi I. 2016 (szerk.) *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- O'Really, A. 2004. (ed.) *From Motherhood to Mothering. The Legacy of Adrienne Rich's Of Woman Born*. Albany, State University of New York Press
- Paulmichl, G. *Der Georg. Ein Gedicht von Georg Paulmichl, Lebenslauf*.  
<http://www.georgpaulmichl.com/2010/03/der-georg/>
- Paulmichl, Georg: *Behinderte*. <http://www.georgpaulmichl.com/2008/01/behinderte/>.  
 Georg Paulmichl verse
- Theunissen, G. 2009. *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Lambertus.
- Wade, C. M. 2009. *A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása*, *Fogyatékoság és társadalom*. 1 (2), 211-223.

**ANTAL ZSUZSANNA – HERNÁDI ILONA – HOFFMAN ISTVÁN  
– HORVÁTH PÉTER – JAKAB NÓRA – KATONA VANDA –  
KOLONICS KRISZTIÁN – KÖNCZEI GYÖRGY –  
KUNT ZSUZSANNA – SÁNDOR ANIKÓ – SZÜCS MARIANNA:**

### **A fogyatékoságtudomány – részletes meghatározás**

Ebben a fejezetben arra vállalkozunk, hogy három alapvető kérdés megválaszolása kapcsán röviden ismertessük mi a (kritikai) fogyatékoságtudomány. Elméleti térképet rajzolunk fel, amely térkép grafikai megjelenítésére is kísérletet teszünk. Az ábra (ld. alább) az itteni szöveg félkövér, illetve dőlt betűvel írt fogalmait tartalmazza. Kiindulási pontunk, hogy posztmodern paradigmában mozgó kritikai társadalomtudományként képzeljük el a diszciplinát. A grafikán érzékeltetjük, hogy az etika, és a posztumán emberkép átjárja a kritikai fogyatékoságtudományt alkotó mindig változó és állandóan újraalakuló elméleteket és gyakorlatokat. Az állandó változást jelezzük azzal, hogy az elméleteket és a gyakorlatokat tartalmazó szövegbuborékokat nyitott körökként, nem lezárt egységekként ábrázoljuk.

*Kulcsszavak:* fogyatékoságtudomány, kritikai fogyatékoságtudomány, diszciplináris meghatározás

## **1. Bevezetés**

Dan Goodley így fogalmaz: „A fogyatékoságtudomány mindazokat a fogyatékosággal foglalkozó elméleteket, kutatásokat, tevékenységeket, cselekvőkészségeket, aktivitásokat és gyakorlatokat magába foglalja, amelyek szemben állnak azzal az elterjedt nézettel, hogy a fogyatékoság egyenlő az emberi bukással/sikertelenséggel/csőddel.” Azaz a fogyatékoságot társadalmi, gazdasági, kulturális, relációs, politikai entitásként kezeli, s a „fogyatékosággal szembeni előítéletek társadalmi patológiájaként vizsgálja” (Goodley, 2017, xi.). Hangsúlyoznunk szükséges, hogy noha tisztában vagyunk a nemzetközi fogyatékoságtudomány szakirodalmával, eredményeivel, a szituált tudásunkra reflektálva lényegesnek érezzük megjegyezni, hogy ez az összegző elméleti térkép Kelet-Európa közepén született, kutatócsoportunk tagjainak együttgondolkodása eredményeképp.

## **2. Mi ez?**

Az elmúlt évtizedekben új kritikai episztemológiák, úgynevezett studies –ok (media-, postcolonial-, feminist-, race-, animal-, stb.) alternatív jelentések megfogalmazásával próbálták a világ és benne az ember értelmezésének újradefiniálását. Ezek a kritikus ellen-diskurzusok (studies-ok) létrehoztak egy új multi-(több tudományterület tudásából merít), inter-(a tudományterületek határait átlépve, a tudásokat ötvözi) és transzdiszciplináris (tudományterületeket átívelően új tudást, keretet hoz létre) meg-

ismerési és cselekvési rendszerű kritikai diszciplinát, a *kritikai társadalomtudományt*, ahol a *tudomány és a cselekvő szándék* egyszerre van jelen. Ennek egyik fontos részterülete a fogyatékoságtudomány, amely a fogyatékoság és az épség dinamikus egymásra hatásának, illetve a fogyatékoság-elutasítás feltárásának komplex fogalmi megértésére törekszik.

A Studies-oknak, s így a fogyatékoságtudománynak is jelentős szerepük van abban, hogy a nyugati tudomány alapvető episztemológiai, megismerést célzó kategóriái megrendültek, hiszen folyamatosan megkérdőjelezi, destabilizálja a hagyományos központi fogalmakat (pl.: tudás, ember, hatalom, igazság), s ezáltal a felvilágosodás racionalista hagyományán nyugvó modernizmus kritikáját fogalmazza meg (Braidotti, 2007).

A fogyatékoságtudomány, mint kritikai társadalomtudomány a *posztmodern és posztstrukturalista* elméletháló episztemikus teréhez illeszkedik, s mindig a megélt *tapasztalatokhoz* kapcsolódik és az elnyomást is átélő emberek ismeretét, *tudását* kívánja elméleti keretbe illeszteni.

A posztmodern (Lyotard, 1993, Rorty, 1994) szakít azzal a pozitivistá ismeretelméleti hagyománnyal, amely szerint a valóság egy és megismerhető. Azaz e szerint az elgondolás szerint nincs egyetlen igazság, nem tudjuk biztonsággal megmagyarázni a világot, s ezzel a korábbi tudományosság elfogadott kereteit, fogalmait, referenciapontjait képlékennyé teszi. A *sokszínűség*, az alternatív diskurzusok által jellemezhető posztmodern, (mint felfogás/filozófiai irányzat/ gondolkodásmód) új értékek megalkotásával, állandóan változó, sokféle értelmezést megengedő, polifón, *többszólamú* tudásokat kapcsol össze. A posztmodernnel szembeni kritikák keresztüzében éppen ez az egységesítő gesztus áll, amely a relativizmus problematikáját veti fel. (Butler, 1997)

A kritikákban úgy tűnik, mintha az univerzális, egyszólamú tudás egyedüli alternatívája a relativizmus lenne. Haraway meggyőzően érvel ezen feltevés ellen a *szituált tudás* megformálásával. A fogyatékoságtudomány messzemenőkéig illeszkedik ehhez az álláshoz és azt hirdeti, hogy a kritikai tudás részleges, helyhez kötött – ennek megfelelően párbeszédre kész és felelősségtudatos.

„[a] relativizmus valódi alternatívája a részleges, helyhez köthető kritikai tudás, mely fenntartja a kapcsolatok hálószerűségének lehetőségét, azaz a politikában a szolidaritást, az episztemológiában a párbeszédet. A relativizmus biztosítja, hogy sehol se legyünk, miközben arra is igényt tart, hogy mindenhol legyünk. Ha minden pozíciót „egyenlőnek” tekintünk, kizárjuk a felelősségvállalást és a kritikai vizsgálódást. A relativizmus tökéletes tükörképe az objektivitás totalizáló ideológiáinak. Mindkettő tagadja a helymeghatározás, a megtestesítés és a részleges nézőpont jelentőségét: mindkettő lehetetlenné teszi, hogy jól lássunk. A relativizmus és a totalizálás egyaránt „isteni mutatvány”, amennyiben a Tudományt övező bevett retorikai mítoszoknak megfelelően mindkettő azt ígéri, hogy mindenhol és sehol egy-egyszerre és tökéletesen lát.” (Haraway, 1994:129.)

A fogyatékoságtudomány radikális kritikát fogalmaz meg a humanizmus „absztrakt mitikus normatív ember-konstrukciója” (Davis, 2012) és az antropocentrizmus, emberközpontúság ellen, s a gyors technológiai fejlődés messze ható társadalmi következményeinek vizsgálatával, újragondolja a *szubjektum* megtestesült struktúráját.

Ezen elméleti háléhoz kapcsolódva a fogyatékoságtudomány felülvizsgálja a normalitást, túllép a dualista gondolkodáson, tagadja a humanista univerzális ember fogalmát, hangsúlyozza a fogyatékoság komplexitását, megkérdőjelezi a testetlen, egységes, rögzített, liberális humanista identitás-felfogást, helyette az állandó valakivé, valamivé válás folyamatában lévő decentralizált, megtestesült szubjektum koncepcióval dolgozik.

Ebből a nézőpontból a *test* bio-társadalmi entitásként mechanikai, diszkurzív és fizikai is egyszerre.

A fogyatékoságtudománynak fontos alapvetése, hogy az emberkép hagyományos és normatív értelmezésének megkérdőjelezésében, az új, kollektív *poszthumán* alternatívák létrehozásában a fogyatékoságnak óriási szerepe van. Lehetővé teszi, hogy ne binaritásokban (természet/technológia, ember/gép, én/másik, normális/abnormális) gondolkozzunk.

„...a fogyatékoság a posztmodern fogalom kvintesszenciája, mert annyira összetett, olyan változatos, annyira kontingens és annyira szituatív. A biológia és a társadalom, az ágens és a struktúra határán foglal helyet. A fogyatékoságot nem lehet egyetlen identitásra leszűkíteni, sokszoros és plurális.” (Shakespeare-Watson, 2002. 23.)

A fogyatékoságtudomány megköveteli tehát a poszthumán kritikai elemzését. A környezettel, a gépekkel, a nem emberrel való kapcsolat vizsgálata közben olyan fontos kérdéseket tesz fel, mint hogy: mit jelent a genetikai manipuláció, a sejtcseré, az őssejtkutatás idején megszületni, mit jelent reprodukálni, mit jelent maga a születés, a halál? Mit jelent embernek lenni?

A folyamatosan keringő hatalmi viszonyok létezéséről tudósít, Foucault (1990, 1996, 1997) felfogásához illeszkedve az intenzív megfigyelésre és normalizálásra épülő hatalmat elemzi, a *hatalom* működési mechanizmusainak *genealógiáját*, hatalmi struktúrák származását, azokat a gyakorlatokat, amelyek során a jelentések egyes rétegei létrejöttek, egymásra rakódtak.

Figyelembe veszi, hogy minden egyén egyszerre tárgya és alanya is a hatalom mikropolitikai megnyilvánulásainak, s a szubjektivitást a hatalom és a szubjektummá válás együttlétézésében képzelel el. Értelmezi az *interszekcionalitást*, vagyis a különböző társadalmi egyenlőtlenségek, hierarchiák és hatalmi relációk – pl. osztály, etnika, nem – közötti többszöröződést, dinamikus kölcsönhatást. (Crenshaw 1991)

## 1. SZ. ÁBRA: A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY FOGALMÁHOZ

### Mi ez?

- tudomány, cselekvő szándék (tapasztalati, sokszínű, többszólamú, kölcsönös)
  - szituált tudás
  - szubjektum
  - test
  - hatalom
  - genealógia, származástan, önmagunk történeti létezésének kutatása

**Etika**

**Poszthumán emberkép**

**Posztmodern  
Kritikai társadalomtudomány**

### Hogyan működik?

- multi- (több tudományterület tudásából merít), inter- (a tudományterületek határait átlépve, a tudások ötvözése) és transzdiszciplináris (tudományterületeket átívelően új tudás, keret létrehozása)
- módszertani pluralizmus
- participativitás, emancipativitás
- „semmit rólunk, nélkülünk”
- kölcsönös tisztelet
- (ön) kritikus szemlélet
- (ön) reflexivitás

### Mi a célja?

- társadalmi változás
- inkluzív, befogadó társadalom
- esélyegyenlőség
- társadalmi emancipáció
- hozzáférhetőség
- önrendelkezés, önmegvalósítás
- érdekérvényesítés
- empowerment, hatalommal való felruházás
- jóllét
- önérvényesítés
- elmélet és gyakorlat összekapcsolása
- nyelvi dekonstrukció
- egyéni tapasztalat megosztása, fontossága
- relevancia az érintett emberek számára



Az *etikát* kapcsolódásokon alapuló gyakorlatként értelmezi, vagyis nem az egyén morális szándékára fókuszál, hanem a kölcsönösen egymásra ható pozitív nyitottságra, függésre és formálódásra (Braidotti, 2007, Könczei és mtsai. 2016).

A fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot ebben az elméleti keretben képzelel el, amelyet a rugalmasság, lezáratlanság jellemez, amelynek segítségével feltárható a társadalomban működő, a társadalomra kényszerített hatalmi viszonyok és mechanizmusok dinamikája.

A fogyatékoságot sokkal inkább társadalmi elutasításként, elnyomásként (diszkriminációként), semmint személyes meg nem felelésként definiálja.

### 3. Hogyan működik?

Kérdezés, látás és kutatómódja multi-, *inter- és transzdiszciplináris*. Egyrészt nélkülözhetetlennek tartja, hogy különböző diszciplinák tudásbázisát, módszertanát és szemléletmódját valóban ötvözze munkájában (interdiszciplinaritás), másrészt hirdeti, hogy az új ismeretek új megközelítési módokat igényelnek, ezért a tudományok határainak újrarajzolására és innovatív megközelítések és tartalmak integrációjának fontosságára hívja fel a figyelmet a kölcsönös és komplex megismerés eléréséhez (transzdiszciplinaritás). Transzdiszciplinaritását bizonyítja, hogy egyik aldiszciplinája a feminista fogyatékoságtudomány önálló kutatási területté vált. (Garland-Thomson, 2005)

Kutatásaiban az ötvözött kutatási metodológiák, a *módszertani pluralizmus* használata mellett teszi le voksát. Ismeretszerzésében első sorban kvalitatív és *participatív, emancipatív, inkluzív* kutatási technikákat alkalmaz. Kutatásaiban és elméletalkotásában egyaránt, a „*semmit rólunk, nélkülünk*” elv premisszájával azonosulva nélkülözhetetlennek tartja a fogyatékoság létélményét megtapasztaló emberekkel való együttes, kölcsönösen reflektív munkát, amely együttműködés különböző szinteken, akár a kutatási design megtervezésétől a kutatási eredmények elemzéséig és disszeminálásáig is tarthat. Az egyéni megélések, életnarratívák kvalitatív technikákkal történő megismerésén túl a kvantitatív adatszerzési módszerek alkalmazását is relevánsnak tartja, a folyamatok komplex megismerésére irányuló tevékenysége részeként vizsgálódásainak szerves elemeként kezeli. Munkája minden lépésében és tervezésében egyenrangú, de nem azonos szerepű résztvevők együttműködését célozza, amely alapkövének tekinti a *kölcsönös tisztelet* folyamatos meglétét. (Barnes 2009, Marton – Könczei 2009, Heiszler és mtsai. 2014).

*Kritikus és önkritikus* gondolkozásmódja szétválaszthatatlanul összefonódik állandó *reflexív* és *önreflexív*, elemző tekintetével. Reflexivitása első sorban saját tevékenységére irányul: ez által törekszik a „Saját” és a „Másik” mélyebb, pontosabb megismerésére, önmaga fejlesztésére, eredményei érvényességének legitimálására. Kritikussága nem a „valódi válasz”-ra találás lehetetlenségének hirdetését, hanem a kérdés fontosságát eredményezi, és a tettek aktualizálását hangsúlyozza. (Hughes, 2007)

#### 4. Mi a célja?

A fogyatékoságtudomány tevékenységében nem elégszik meg a megismeréssel, elemzéssel és leírással, az eredmények publikálásával, közzétételével. Változtatni, hatni akar. Munkája ezért elkerülhetetlenül értékek mentén pozicionált, ezért politikai. Célja olyan fogalmi rendszer kidolgozása, amelynek a segítségével lehetővé válik a társadalmi folyamatok, hatalmi dinamikák és kulturális jelentések elemzése, *progresz-szív társadalmi változás elérése: inkluzivitás, esélyegyenlőség, emancipáció, hozzáférhetőség*. Egyéni szinten pedig célja az *önrendelkezés, önérvényesítés, önmegvalósítás, érdekérvényesítés, empowerment és jóllét*.

*Önrendelkezésen* (angolul: ‘self-determination’) azt a szocio-kulturális meghatározottságú konstruktumot értjük, ami az ember-mivolt velejárója, attól elválaszthatatlan szükséglet és emberi jog. Kizárólag szociális kontextusban, a másik emberrel való dinamikus egymásra hatás révén értelmezhető. Reflektál arra, hogy az egyén elsődleges okozója és főszereplője lehet-e saját életeseményeinek és összefüggésben áll az életminőség jelenségével (Wehmeyer 2005, Theunissen 2009, Weingärtner 2009). Az önrendelkezés az ember-mivolt velejárója, az embert meghatározó alapvető momentum. Az *önérvényesítés* vagy önképviselés (angolul: ‘self-advocacy’) az önrendelkezés és az empowerment egyik fontos építőköve. Alapgondolatát az adja, hogy az érintett személyek a saját életüket érintő kérdésekben nem helyettesek útján, hanem a maguk nevében kívánnak megszólalni és döntéseket hozni (Theunissen 2001, Hatos 2012). Az *önérvényesítő* mozgalom lényege, hogy a fogyatékosággal élő emberek tanulnak a jogaikról és aktívan kiállnak azok érvényesüléséért, ami erős társadalmi szerepvállalással jár.

*Az elméletek és a gyakorlat összekapcsolása* során a gondolkodás és *nyelvhasználat dekonstrukcióját*, az *egyéni tapasztalat* megosztását tartja nélkülözhetetlennek. Premisszája, hogy kizárólag az *érintett emberek számára releváns* területeken dolgozik.

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Barnes, C. (2009). Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív” fogyatékoság-kutatásra. *Fogyatékoság és társadalom*, 1, 13-22.
- Braidotti, R. (2007). *Egy nomád térképei*. Balassi Kiadó, Budapest.
- Butler, J. (1997). Esetleges alapok. A feminizmus és a „posztmodern kérdés”. *Thalassa* (8). 11-31
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, Vol. 43, No. 6 pp. 1241-1299
- Davis, L. J (2012). *The End of Normal: Diversity, Disability and Neoliberalism*. Lecture. ESA Conference, New York, March 22
- Foucault, M. (1990) *Felügyelet és büntetés*. Gondolat, Budapest.
- Foucault, M. (1996) *A szexualitás története*. Atlantisz Kiadó, Budapest.
- Foucault, M. (1997) A szubjektum és a hatalom. (ford. Kis Attila Attila) In Kis A. A. Kovács S. – Odorics F. (szerk.): *Testes Könyv II*. Ictus és JATE, Szeged. 267–293.
- Garland-Thomson, R. (2005) Feminist Disability Studies. *Signs*. Vol. 30. No. 2. 1557–1587.
- Goodley, D. (2017) *Disability Studies. An interdisciplinary Introduction*. 2nd Edition. London, Sage Publication
- Hatos Gy. (2012). *Életkilátás - életkísérés az értelmi akadályozottsággal élőknel*. Budapest, ELTE-BGGYK.
- Heiszer K. és mtsai. 2014. Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány: Oktatás Kutatás Innováció*, 3, 53-67.
- Haraway, D. (1994). A szituációba ágyazott tudás. A részleges nézőpont a feminista tudományfelfogásban. (ford. Zentai Violetta) In Hadas Miklós (szerk.): *Férfiuralom – Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról*. Budapest, Replika Kör. 121-142.
- Hughes, B. (2007). Being disabled: towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society* Volume 22. Issue 7. 673–684.
- Lyotard, J. F. (1993) *A posztmodern állapot*. Századvég Kiadó, Budapest.
- Könczei Gy. és mtsai. (2016). Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a participatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához (OTKA 111917K). In Keresztes G. (szerk.) *Tavaszi Szél 2016. Tanulmánykötet. IV. kötet*. Budapest, Doktoranduszok Országos Szövetsége, 255-265.
- Marton K. – Könczei Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, 1, 5-12.
- Rorty, R. (1994). *Esetlegesség, irónia és szolidaritás*. Jelenkor Kiadó, Pécs.
- Shakespeare, T. – Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability* 2. 9–28.
- Theunissen, G (2001). Die Self-Advocacy Bewegung. Empowerment-Bewegungen machen mobil (II). *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 3-4, 21-28.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Lambertus.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Weingärtner, C. (2009). *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*. Freiburg Lambertus.

**KATONA VANDA – SÁNDOR ANIKÓ – ANTAL ZSUZSANNA –  
HERNÁDI ILONA – HOFFMAN ISTVÁN – HORVÁTH PÉTER –  
JAKAB NÓRA – KOLONICS KRISZTIÁN – KÖNCZEI GYÖRGY  
– KUNT ZSUZSANNA – SZÜCS MARIANNA:**

### **Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata**

Jelen fejezet arra vállalkozik, hogy áttekintse a kvalitatív kutatási paradigma kutatásunk szempontjából releváns kérdéseit. Betekintést nyújt a kvalitatív kutatások elméleti és módszertani jellemzőibe, majd bemutatja a fogyatékoságtudomány legfontosabb megközelítését, az inkluzív (participatív) kutatói működést. Kitér az inkluzív kutatások kapcsán felmerülő módszertani és kutatásetikai kérdésekre. Ezt követően részletezi, hogy a kutatás fő hipotézisének vizsgálata – miszerint a modern Taigetosz nem csupán létezik, hanem a mindennapi élet rejtett hatalmi struktúráinak vizsgálatával tetten is érhető – az empirikus terepmunka során milyen konkrét, változatos módszerek segítségével zajlott. Szól a narratív, a félig strukturált és a fókuszcsoportos interjú technikájáról és a kérdőívről. Végül, az egyes módszerek ismertetése során röviden arra is kitér fejezetünk, hogy a gyűjtött anyagokat milyen eljárásokkal elemezte kutatócsoportunk és bemutatja a különböző kvalitatív tartalomelemzési és narratív elemzési technikák ötvözésével létrejött elemzési algoritmust.

*Kulcsszavak:* kvalitatív kutatás, interjú, kérdőív, inkluzív kutatás, participatív kutatás, kutatómódszertan

Az alábbiakban a kutatás egészének módszertani összefüggéseit mutatjuk meg. Két vizsgálódási területre azonban nem fogunk utalni. Ezek a történeti és a jogi elemzések sajátos módszertani tartalmai.

A fogyatékoságtörténeti elemzésekhez saját, külön, nemzetközileg is új eszköztárat építettünk fel. (Részletesen ld. az I. rész negyedik tanulmánya 1.2.4-es alfejezetében). Ennek tengelypontjában az a felismerés áll, hogy – bár szeretnénk, és bár történelemkönyvek és ilyen tárgyú elemzések százezrei tettek, tesznek rá kísérletet – a történelem nem feltárható és nem is megismerhető. Ennek és egyéb összefüggéseknek a következtében itt pl. az időelvi (kronologikus), vagy a történelmi alak-rekonstrukciós megoldások helyett *arcközpontú* megközelítésre tettünk kísérletet.

A jogi kérdések elemzése során az általános jogtudományi módszereket alkalmaztuk. A vonatkozó jogszabályok, történeti, rendszertani és nyelvi értelmezését, a felső bírósági joggyakorlat vizsgálatát végeztük el. A jogtudományi elemzésen belül különös súlyt fektettünk az összehasonlító módszer alkalmazására. A hazai jogszabályokat, bírói gyakorlatot, joggyakorlatot nemzetközi kontextusban, az ENSZ fogyatékosjogi egyezménye, a 2006-os *Egyezmény a fogyatékosággal élő személyek jogairól* (CRPD) tartalmaiból és gyakorlatából kiindulva végeztük. Ennyiben valamelyest már eltértünk a mainstream vizsgálódásoktól. Minimális módszertani többletnek tekinthető az az elemző attitűdünk is, hogy – a kritikai fogyatékoságtudomány szellemének megfelelően – minden jogi összefüggést és terminust és szabályt *az érintett személyek szemszögéből is*, és kritikailag is szemléltünk.

## 1. A kvalitatív kutatások elmélete és módszertani jellemzői

Ha kutatási paradigmákból indulunk ki, a kvalitatív kutatásokat gyakran kapcsolják össze az *interpretivista* szociológiai tradíciókba tartozó iskolákkal, ezen belül is a fenomenológiával, az etnometodológiával és a szimbolikus interakcionizmussal, de a posztmodern megközelítésben is jellemző a kvalitatív módszerek használata (Mason 2005).

Kutatásunk során az adott társadalmi jelenséget a mindennapos, *megélt tapasztalat* szintjén, az érintett emberek értelmezéseinek tükrében vizsgáljuk, éppen ezért az *etnografikus, naturalisztikus, értelmező paradigma* érvényesül, szemben a pozitivisták megközelítéssel (Falus 2004).

Ha kvalitatív kutatásokról van szó, egyúttal beszélünk a kvantitatív paradigmáról is, hiszen annak limitációi jelentősen meghatározták a múltban a kvalitatív paradigma felerősödését. Bár a kvalitatív és a kvantitatív szemlélet mögött különböző valóságértelmezések állnak, ma már ezek nem feloldhatatlan ellentétek, hanem a világ, jelenségeinek a tudomány eszközével történő, de egy másfajta megközelítéseit alkalmazzák. Alapvetően mindig a kutatási kérdés dönti el, hogy melyik megközelítést célszerű alkalmazni (Denzin-Lincoln 2011). Mindezt figyelembe véve mutatjuk be a kvantitatív és kvalitatív paradigmák jellemzőit.

A kvantitatív megközelítés mérni és számszerűsíteni próbálja a jelenségeket, izolálni kívánja az ok-okozati összefüggéseket, majd célja, hogy általánosítsa eredményeit. A vizsgálat lehetőség szerint kontrollálja az életben természetesen fellépő „zavaró” tényezőket, hogy minél objektívebb lehessen az adatgyűjtési és elemzési folyamat. Ennek a megközelítésnek az egyik legnagyobb kritikája volt, hogy eredményei nem váltak a hétköznapi gyakorlat részévé, aminek oka többek között, hogy éppen a kontrollált változók, mint a kultúra és társadalmi tényezők azok, amelyek a hétköznapi életben leginkább befolyásolnak bennünket (Flick 2009). A kvalitatív kutatás erőssége ezzel szemben, hogy természetesebb, életközeli, rugalmasabb, és holisztikusabb megismerést, megértést tesz lehetővé. Nagyobb teret ad a rugalmasságnak, a kutatás folyamatosan alakul, időközben formálódhatnak új kérdések, vetődhetnek fel új szempontok, illetve a kutatás gyakorlatára reflektálva a módszerek is változáson mehetnek keresztül. A kutatás alanyával pedig szimmetrikusabb viszony alakulhat ki (Szokolszky 2004), amelyet jelen kutatás partícipatív eleme tovább erősít.

A kvalitatív kutatások gyakorlatának jellegzetessége, hogy *egyetlen üdvözítő módszer helyett*, módszerek széles spektrumát alkalmazza, az általánosító felületes vizsgálódás helyett az egyedi, részletekbe menő kutatást preferálja. Meghatározó tudásként értékeli a hétköznapi tudást és az érintett személyek perspektíváját. Összhangban a posztmodern értékekkel, nem mindenre érvényes, általános, hanem lokális, átmeneti és szituatív narratívákat vizsgál (Denzin – Lincoln 2011, Flick 2009).

A kvalitatív kutatásokban jellemző az *abdukció*, amely egy vélekedésen, feltételezésen alapuló következtetés. Míg az indukcióban az egyestől haladunk, „bevezetünk” az általános felé, a dedukcióban az általánosból „vezetjük le” az egyest, addig az abdukcióban az „elvezetés” az egyestől, vagy akár az általánostól sokféle irányba történhet. Ez lehetőséget ad a felfedezésre, de bizonytalanságot is eredményezhet. A kö-

vetkeztetések nem bizonyosságon alapulnak, hanem bennük rejlik egy kreatív gondolati ugrás, amiben a kutatónak jelentős szerepe van. A kutató nem tudja figyelmen kívül hagyni előzetes tudásait, szubjektív megfigyeléseit, amelyeknek a sajátos ötvözetéből alakulnak ki a következtetések (Sántha 2011). Kutatócsoportunk vállalja ezt a szubjektivitást, amelyet reflektív módon igyekszünk tudatosítani.

A kutatás során többféle elmélet, modell, módszer, elemzési eljárás került ötvözésre, amely jól illeszkedik a kvalitatív kutatások *patchwork szemléletéhez*. A kvalitatív kutató a kutatási célnak megfelelően szerkeszti, „barkácsolja” (*angolul: bricoleur*) össze a különböző perspektívákat, amelyből sajátos értelmezéssel új egész, Gestalt jön létre. Kutatási kérdésünk, hipotézisünk vizsgálatához, a komplex részterek elemzéséhez szükség volt a módszertani repertoár színesítésére is. A kvalitatív vizsgálat központi képét a kristályhoz hasonlíthatjuk, amiben többszörös lencsén keresztül szemléljük a társas világot (Denzin – Lincoln, 2011).

A kvalitatív kutatásoknak vannak korlátai is, amelyek számba vétele során azonban lényeges, hogy azokat a saját paradigmán belül maradván értelmezzük, hiszen nem lehet célja a kvalitatív vizsgálatoknak a kvantitatív kritériumoknak való megfelelés. A kvalitatív irányzat gyengeségének tekintik a *megbízhatóság biztosítását*. A kritikusok szerint a kutató pl. az interjúszövegekből hajlamos azokat a részeket kiemelni és elméleteinek illusztrálására használni, amelyek alátámasztják azokat. A procedurális reliabilitás erősítését szolgálja a terepen készített jegyzetek és reflexiók egységes alkalmazása (Flick 2009, Sántha 2009), valamint a részletes, dokumentált közzététel (Szabolcs 2001), amely saját kutatásunkban is megjelenik a kutatási naplók, megfigyelési szempontok, interjúk után készített reflexiók, a kutatási megbeszéléseken készült jegyzőkönyvek dokumentációjával. Belső kutatási anyagainkat a csoport tagjai számára hozzáférhető dinamikus adatbázisban tároljuk, a kutatás során közzétett eredményeinket pedig nyilvános felületen követhetik az érdeklődők.

Növeli a megbízhatóságot az egységesen használt interjúvázlatok, kérdezéstechnikák és kódolási folyamatok betartása is (Flick 2009). Ezt esetünkben megkönnyíti, hogy nem klasszikus értelemben vett „kérdőbiztosokkal” vagy „betanított interjúerekekkel” dolgoztunk, hanem minden interjúhelyzetben magunk voltunk jelen és az elemzést is közösen végezzük, csapatban. Minden interjúszituáció lezárását követően, a kutatók hangfelvételen rögzítik az interjúval kapcsolatos személyes és szakmai reflexióikat, melyek később legépelésre kerülnek és részét képezik az elemzési folyamatnak.

Több módszer alkalmazásával, triangulációjával az *érvényesség* fokozására törekedtünk. A *módszertrianguláció* (Szokolszky 2004, Flick 2011, Lincoln – Guba 2013, Sántha 2009) alapvetően arra szolgál, hogy ugyanazon kérdést egyszerre több módszerrel válaszoljuk meg és mivel fő kutatási kérdésünket lebontottuk részterületekre, így a módszerek terén is igazítottuk a módszereket az adott kérdéshez. A kvalitatív paradigma folyamatosan dolgozik azon, hogy saját érvényességi kritériumait kidolgozza (l. Lather 1993, Lincoln – Guba 1985, Lincoln – Guba 2013, Sántha 2009), amelyeknek gyakorlati megvalósulására alkutatásaink leírásában térünk ki. Az alábbiakban ismertetjük a *fogyatékoságtudomány értékei szerint legfontosabb érvényességi kritérium, az érintettek participációjának szempontjait*.

## 2. Az inkluzív (participatív) kutatások módszertani és etikai kérdései

## 2.1 Az inkluzív (participatív) kutatás elmélete és gyakorlata

Az inkluzív kutatások a hátrányos helyzetű csoportok vizsgálata során új utakat nyitnak meg. A „Semmit rólunk, nélkülünk!” elv alapján a vizsgált személyek a kutatások aktív résztvevőivé válnak, a hagyományos kutatásokban jellemző alárendelt, passzív, kutató szerepből kilépve a kutatások egyenrangú, aktív résztvevői lesznek. Ezek a kutatások, a klasszikus társadalomtudományi kutatásokkal szemben vállalják, hogy feladatuk a társadalmi jelenségek rögzítése mellett, azok pozitív irányba történő megváltoztatása is. Az elnyomás vizsgálatában nem létezik arany középút. A kutatók nem lehetnek függetlenek. Munkájukkal vagy az elnyomók vagy az elnyomottak erőfeszítéseit támogathatják (Barnes 1996).

Az említettek közül következik, hogy az érintett személyek mindig a kutatások *alanyai* és *nem tárgyai* az ilyen típusú kutatásokban, ahol a részvétel különböző szintjei valósulnak meg. Az inkluzív kutatás egy spektrum a teljes részvétel és a bizonyos fokú részvétel között. A tradicionális fogyatékossgal kapcsolatos kutatásokban a kutató róluk szolt (de nélkülük!), aztán egyre inkább értük folytatták a kutatást, vagyis az érdekükben, majd a részvétel egy újabb minőségi szintjére lépett a tudomány, amikor velük kezdtek el kutatni (Clements et al. 1999, Nind 2008, Björnsdóttir 2008). Ez alapján az inkluzív kutatások két típusát különböztethetjük meg. Míg az emancipatív kutatásokat teljes egészében az adott hátrányos helyzetű csoport tagjai végzik, a participatív kutatásokban különböző mértékben vonódnak be, kiegészítik egymást azokkal a kutatókkal, akik nem érintettek (Barnes 2009, Marton – Könczei 2009).

A participatív kutatás segít az *érintett személyek hangjainak érvényre juttatásában*, az úgynevezett „helyi tudás” beépítésében. A fő kutató nagyobb hatalma a kutatási folyamatban sokszor elkerülhetetlen, viszont az érintett személy részvétele segíthet az arányok nagyobb szintű kiegyenlítésében (van der Riet – Boettiger 2009).

Az *insider perspektíva*, vagyis a belső, helyi tudás és megélt tapasztalat lenszéjének kutatásba való beépítése során fontossá válik, hogy már a kezdeti, tervezési szakaszban részt vegyenek olyan személyek, akik saját maguk is érintettek az adott kutatási területen. Személyes tapasztalataik, a vizsgált kérdések testközelből való megtapasztalása hozzásegíthet a kutatási kérdések és vizsgálati módszerek letisztázásához, ami a társadalmi „valóság” megismerésnek egy magas szintje lehet. A szubjektív értelmezések közelebb vihetnek minket annak a megismeréséhez, hogy az ember hol található meg a társadalmi kategóriák és bonyolult folyamatok mögött, amely az önmagában is bélyeget hordozó címkék világából való kilépést is elősegítheti (Goodley 1996).

A hangok érvényre jutása viszont túlmutathat a kutatási folyamaton és az érintett személyek befolyást gyakorolhatnak a döntéshozókra, a szakmai közéletre, vagy a gyakorlatra (French – Swain 1997).

A participatív kutatások az általános *kvalitatív metodológiában* alakultak ki, elsősorban a kutatásmetodológia fejlesztése céljából. Nem fogyatékos kutatók fejlesztették ki, akik meg akarták törni a hagyományos kutatási hierarchiát a kutató és a kutató viszonyában, és kellőképp nyitottak kíváncsiak voltak az érintett személyekkel való együttműködésre. Az interpretatív paradigmában az érintettek értelmezései közelebb vittek a megismeréshez (French – Swain 2004).

Kurt Lewin csoportdinamikával kapcsolatos írásaiban találunk olyan jegyeket, amelyek az érintett személyek bevonását szorgalmazzák. Megfogalmazásban a kutató és a vizsgált csoport között túl nagy *generációs, kulturális, társadalmi távolságok* lehetnek, és e távolság áthidalásában az adott csoporthoz tartozó emberek közreműkö-

dése segíthet (Lewin 1975). Fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő emberek között is észlelhető ilyen távolság, ami leginkább abból fakad, hogy egy kívülálló a fogyatékossgal tapasztalatát még a legnagyobb empátiával sem tudja teljes mértékben átélni, azon túl, hogy kapcsolódási pontokat keresnek egymáshoz (Diprose 2002).

Az inkluzív kutatásokkal kapcsolatban sok kérdés, sőt akár kétely is megjelenik a tudomány bevett módjai szerint működő képviselők felől. Egy az inkluzív kutatás módszertanával kapcsolatban készült első hazai metakutatás azt vizsgálta Delphi-módszerrel – Heiszer és mtsai. 2014 –, hogy az érintett (fogyatékossgal élő és más marginalizált csoporthoz tartozó) személyek és a személyükben nem érintett szakemberek hogyan viszonyulnak ehhez a kutatási területhez. A kutató szakemberek körének egy része tud azonosulni ezzel a kutatási iránnyal a válaszok szerint, viszont többen problematikusnak tartják az érdekvédelmi tevékenység és a kutatás összekapcsolását. Az inkluzív kutatások szükségességét és sikerességét is többen abban látták, ha az érintett résztvevő nem pusztán kiaknázandó „információforrás”, hanem valóban együttműködő partnerként tekintenek rá. Mindemellett, mivel gyakran nem „hivatásos kutatókról” van szó az érintett partnert tekintve, így elengedhetetlen az előzetes felkészítés. Azonban az, hogy valaki nem képzett kutató, nem rendelkezik doktori fokozattal, nem jelenthet kizáró okot a kutatásból, mivel egyrészt az érintett résztvevők belső tudása, megélt tapasztalata kap hangsúlyt, amely kiegészíti a nem érintett kutatók szerzett, módszertani tudását. Másrészt, ha csak olyan képzett fogyatékossgal élő kutatóknak adnánk esélyt a részvételre, akik az akadémiai elvárásoknak is megfelelnek, akkor azzal egy széles réteget diszkriminálnánk, akiknek a hangja továbbra is rejtve maradna (itt kiemelten gondolhatunk az intellektuális fogyatékossgal élő személyekre, akik a felsőoktatásból a világon szinte mindenhol kizsorszorúlnak). A participatív kutatások emellett elősegíthetik azt, hogy a jövőben több fogyatékossgal élő személy válhasson képzett kutatóvá, mert segít kimunkálni az akadémiai világhoz való hatékonyabb hozzáférésüket.

Az inkluzív kutatásokban az érintett és nem érintett kutatóknak különböző, de egyenrangú szerepeit kell biztosítani (Heiszer és mtsai. 2014). Jelen kutatás jó példa arra is, hogy a kutatásban való részvétel bővíti a participatív kutatótársak tudását a tudományról, kutatómódszertanról, ahogyan fordítva, az ő tudásuk is hozzáad a munkához: az akadémiai világban dolgozó kutatók bepillantást nyerhetnek a fogyatékos személyek élettapasztalataiba. Ezzel mindenki gazdagszik és némileg elmosódnak a tudásaink egyértelműnek tűnő határai. Az inkluzív kutatások résztvevőinek különböző, de egyenrangú szerepeit illusztrálja a torta-metaphora. Ha egy tortát készítünk, különféle fontos hozzávalókat teszünk bele (pl. liszt, tojás, cukor, díszítés) amelyek bár más funkciót látnak el, de összességében mind hozzájárulnak ahhoz, hogy egy jó tortát kapjunk végeredményként. A kutatómódszertan olyan, mint egy receptkönyv: vannak olyan alapvető hozzávalók, ami nélkül nehéz elérni a sikert, de vannak helyettesíthető összetevők is, amelyek változtatásával sokszínű eredményekhez juthatunk (Nind 2016, Nind-Vinha 2012). A fogyatékossgatudományi kutatások tortájában a kutatómódszertani tudás és az élettapasztalat egyaránt elengedhetetlen hozzávalók. A közös munka hatékonyabbá tétele érdekében vannak kezdeményezések a participatív kutatók előzetes felkészítésére (pl. képzés biztosítása alapvető fogyatékossgügyi, módszertani ismeretekből) (Wilhelm 2012). Ezeket a tudáselemeket participatív kutatótársaink most a gyakorlat során sajátíthatták el, azonban úgy véljük, hogy a jövőben fontos lenne a képzést már a kutatás megkezdése előtt biztosítani. Terveink szerint egy ilyen típusú képzés is inkluzív módon, fogyatékossgal élő és nem fogyatékossgal élő, hivatásos kutatók együttműködésében valósulna meg.



Jelen kutatásban két fő participatív kutató vesz részt elsősorban a kutatásról való plenáris gondolkodás terében, emellett a részkutatásokban is megjelennek a konkrét témához kapcsolódó kutatótársak. A participatív kutatók munkája az alábbi feladatok köré csoportosul kutatásunkban. Átadják az érintettségükből származó tapasztalatokat a témában szerzett tudással bíró kutatóknak, amely egy együttgondolkodási folyamatban bontakozik ki, kiemelt figyelmet fordítva a másképpen-látás okainak feltárására és az álláspontok különbözőségének vizsgálatára. Feladatuk közé tartozik a személyes megélésen túl az adott csoport, jelen esetben a fogyatékossgal élő emberek csoportjának közös tapasztalati elemeinek feltárása, átadása és továbbgondolása (Könczei és mtsai. 2016). Kritikusan vizsgálják a disszemináció során létrejövő anyagokat és segítenek „lefordítani” azokat. Ez nemcsak nyelvi szinten valósul meg, hanem a gyakorlati alkalmazhatóságra is vonatkozik. Összekötik az elméletet a gyakorlattal és eljuttatják a kutatás során létrehozott eredményeket az érintett emberekhez.

## 2.2 Kutatásetikai megfontolások

Minden kutatásban meg kell felelni alapvető kutatósetikai kritériumoknak, mint az adatvédelem, anonimitás, önkéntes részvétel és a kutatási alanyok biztonságának, testi-lelki integritásának védelme (Babbie 2003, Flick 2009, Sántha 2009). Mindezeket az etikai szempontokat kutatásunk teljeskörűen figyelembe vette, ahogyan azt az alkutatások leírásában és a kutatósetikai engedélyezés folyamatában is átláthatóvá tettük. Kutatócsoportunk alapvető etikai irányelveit a *Kutatásetikai alapvetés a fogyatékossgtudományhoz* c. dokumentumban fogalmazta meg (Könczei és mtsai. 2015). Az ebben foglaltakat a jelen kutatás is kötelező érvényűnek tekintette. Figyelembe vettük a társtudományok kutatósetikai kódexeit is, irányelveit (pl. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Tudományos és Kutatósetikai Bizottságának Kutatósetikai Elveit, A Neveléstudományi Intézet és a Neveléstudományi Doktori Iskola kutatósetikai kódexe).

Az inkluzív kutatások felvetnek több olyan etikai dilemmát, ami nem feltétlenül jelenik meg a klasszikus, „for”, azaz értük végzett kutatások esetében, mert a részvételi és önrendelkezési paradigma, azaz a „with”, velük végzett kutatás, olyan kihívások elé állíthatja a kutatócsoportot, melyeket nehéz összeegyeztetni a kutatósetikai elvárásokkal. Nem ritka, hogy az inkluzív kutatásokban ezeket az elvárásokat át kell értelmeznünk. Példa erre, hogy a participatív kutatótársak ugyan fogyatékossgal élő személyek, ám ennek a vizsgálatnak nem az alanyai, hiszen nem készül velük interjú és nem töltenek ki kérdőívet. Ennek következtében, ők nem anonim módon jelennek meg a munkánk során, mert az anonimitás biztosítása csak a klasszikus értelemben vett *kutatási alanyokra*, és *nem a kutatócsoport tagjaira* érvényes. Élettörténetükkel kapcsolatban nem vállal a csoport titoktartási kötelezettséget sem, hiszen éppen az a cél, hogy a személyes narratívájuk megmutatásán keresztül erősítsék a kutatást.

Kiemelt szempont továbbá, hogy a kutatáshoz való hozzáférhetőség és akadálymentesség biztosított legyen, hiszen gyakori, hogy a folyamathoz és annak eredményeihez éppen azok nem férhetnek hozzá, akik abban leginkább érintettek (Barnes 2008). A források beszámolnak róla, hogy a tájékozott beleegyezés folyamata is nehézített lehet (Stalker 1998). Ahogyan arról korábbi publikációink is részletesen beszámolnak, kutatócsoportunk is tapasztalta ezeket a nehézségeket. Előfordult többek között, hogy egy disszeminációs anyagunk, Antal Zsuzsanna participatív kutatótár-

sunk szerint, igényelte volna, hogy a tudományos szöveget még inkább közérthető nyelvre „lefordítsuk” (Könczei és mtsai. 2016). Megesett, hogy egy szerzői beleegyező nyilatkozat aláírásának nehézségeibe ütköztünk, mert participatív kutatótársunk nem tud kézírással önállóan aláírni. Ilyen helyzetekben, az elméleti megfontolásokat is figyelembe véve közösen reflektáltunk, a módszer gyakorlati alkalmazhatóságának fejlesztése érdekében. Kutatásunk figyelmet fordít a könnyen érthető nyelven történő disszeminációra, így a kutatásunk elméleti eredményeit bemutató kötetének (Könczei – Hernádi 2016). A kutatás időszaka alatt továbbá publikáltuk munkánkat közérthető formában is, a *Carissimi* című, önmeghatározása szerint „egészségkárosodott” embereknek szóló lap hasábjain (pl. Kunt – Hernádi 2016, Katona – Szücs 2016, Horváth – Sándor 2016).

Ezeknek a kutatásoknak etikai vonatkozása az is, hogy a résztvevők, különösen intellektuális fogyatékosok esetén, a munkakapcsolat mellett baráti kapcsolatokat is kialakítanak és azokat a kutatást követően is ápolni kívánják (Stalker 1998). Ezt a szempontot éppen annyira tekinthetjük valós veszélynek, mint bármely kvalitatív kutatásunk esetén, hiszen a „hivatásos” kutatók között is kialakulhatnak ehhez hasonló baráti jellegű kapcsolatok, különös tekintettel arra, hogy hosszú órákat töltünk együtt a terepmunka és elemzés során.

Végül, etikai felelősségnek tekinthetjük, mint minden fogyatékoságtudományi munkában, hogy a kutatás kritikusan feltárja a hatalmi viszonyokat és elnyomó mechanizmusokat, amelyek a fogyatékos emberek diszkriminációjához vezetnek, valamint hozzájáruljon az empowerment folyamatához (Barnes 2008, Könczei és mtsai. 2015). Zarb (1992:128) munkája nyomán Colin Barnes még azt is javasolja, hogy az inkluzív kutatások az alábbi kérdésekre helyezték a hangsúlyt:

Ki kontrollálja a kutatást?

Milyen szinten vesznek részt a fogyatékos személyek a kutatásban?

Hogyan biztosítjuk a fogyatékos személyek számára, hogy kritikálhassák a kutatást és befolyásolhatják-e a jövőbeli irányokat?

Mi történik a kutatás eredményeivel, termékeivel? (Barnes 2009)

### 3. A feminista perspektíva

Úgy gondoljuk, hogy a nők a mai napig a mindennapi élet normál folyamatainak következményeként hátrányokat, igazságtalanságokat szenvednek el nemi hovatartozásuk miatt. Nem véletlen tehát, hogy a feminista kritikai gondolkodás, a feminista perspektíva áthatja kutatásunkat, s ennek segítségével vizsgáljuk a társadalmi nem, a hatalom és a fogyatékoság összefonódását. A feminizmus a tudás termelésében és terjesztésében rejlő hatalmi viszonyok feltárásával a tudományos megismerés egy radikális formáját kínálja. Kutatásunk egyes részeit átszövi a gender-szempon-tú elemzés. Kiemelt figyelmet fordítunk azokra a nőkre, akik fogyatékosnak diagnosztizált magzatukkal döntéshelyzetbe kerültek, az örökbefogadó szülők vonatkozásában fókuszálunk a döntési folyamatban az anyák és apák szerepére, az intellektuális fogyatékos-sággal élő személyek esetén a szülővé válásuk kapcsán a bennük kirajzolódó női és férfi szerepre, illetve a megfogalmazott anya és apa szerepekre koncentrálnak.

A feminista elméletalkotók több száz éve kutatják a nők társadalomban betöltött hátrányos helyzetének eredetét, a férfiak nők feletti dominanciáját fenntartó és az azt újratermelő társadalmi mechanizmusok mibenlétét, s a változások elérésének lehe-

tőségeit.

A feminizmusra egyfelől, mint elméleti paradigmára, másfelől, mint aktivista gyakorlatra tekintünk. Mint elméleti paradigma irányzatok, áramlatok, ágazatok változatossága jellemzi, s így megosztott a tekintetben, hogy miben látja a nemek közötti egyenlőtlenség forrását, s az ebből a helyzetből való kijutás lehetőségeit. Az elméleti megközelítések kiindulópontja azonban egységesen az a feltételezés, hogy a nőket pusztán azért mert nők, hátrányos megkülönböztetés éri a társadalomban. A feminista episztemológiák klasszifikációját Sandra Harding végezte el (Harding, 1986, 1991).

Nem létezik egyetlen, felkent feminista metodológia. Önmagában egyik módszer sem nevezhető feministának, a módszerek használatának módja dönti el a kutatás jellegét. A feminista kutatás a nőt helyezi az elemzés középpontjába, s az alárendelt szemszögéből ragadja meg a hatalmi viszonyokat, az egyének helyzetét strukturáló uralkodó társadalmi és kulturális rendet. Vagyis a nők megélt tapasztalatait általános, a társadalmat szervező jelenségnek, gyakorlatnak tekinti. Célja, hogy ne csak a társadalmi problémák feltárására koncentráljon, de lehetséges megoldásokat is felmutasson, s ezzel biztosítsa a létrehozott tudás társadalmi hasznosságát.

## 4. A kutatásban alkalmazott empirikus módszerek

### 4.1 Interjúk

#### 4.1.1 Narratív interjú

A narratív interjú az egyének élettörténetét vagy annak egy-egy epizódját feldolgozó technika. A narratív elemzés gyűjtőfogalom, amely tudományos megismerési módokat, módszertanok sokaságát foglalja magába. Az 1980-as évek elején kezdődő narratív fordulat hatására vált olyan multidiszciplináris módszerrel, amely a legkülönbözőbb tudományterületeken felbukkanó narratívák elemzésére képes.

A narratív fordulat jelentős hatását bizonyítja a témáról folyamatosan megjelenő könyvek, tanulmányok sokasága, amelyek arra hívják fel a figyelmet, hogy az elmúlt évtizedekben a társadalom- és humántudományok számos területén a kutatók egyre inkább a kutatás hangsúlyos forrásának tekintik az elmesélt élettörténeteket. Andrews és munkatársai szerint a kortárs narratívakutatásnak két fő elméleti hagyományát különböztethetjük meg: az egyik a pozitivistá empiricizmus meghaladására törekvő humanista, holisztikus, személyközpontú, az egyéni esettanulmányokat fókuszba állító megközelítés (pl. a pszichológia használja). A másik a posztstrukturalista, posztmodern, dekonstruktivistá alapokon nyugvó irányzat, (pl. a feminizmus, a kultúratudomány, a fogyatékoságtudomány alkalmazza), amely a narratív fluiditás és ellentmondásosság megmutatásával, a történetstruktúra, a tartalom, a szöveg elemzésére összpontosítva tárja fel azokat a hatalmi viszonyokat és gyakorlatokat, amelyekben a narratívák megszületnek (Andrews et al. 2013). Az elméleti különbségek ellenére elmondható azonban, hogy a biográfiai kutatások zömére egyszerre hat mindkét koncepció, ami nem azt jelenti, hogy elmosódnak az ellentmondások, sokkal inkább azt mutatja, hogy ezen ellentmondások meghaladása által jönnek létre innovatív, hasznos kutatások. Mark Curie szavaival ez a tendencia olyan változás,

amely a „felfedezéstől az újításig”, a „koherenciától a komplexitásig”, a „poétikától a politikáig” végbemenő mozgással írható le (Currie, 1998:3).

„A paradigmaticus gondolkodásmóddal szemben a narratívában nincs igaz és hamis – a narratíva a valóság egy változata, melynek az elfogadhatósága függ a konvencióktól, kultúrától, de logikai módon nem verifikálható” – meséli Fehér 2010: 67. Fehér gondolatából kiindulva, elsősorban azért alkalmaztuk a narratív módszertant, mert nem igazságokra voltunk kíváncsiak, hanem arra, hogy adott témában milyen élettörténeteket mesélnek el nekünk azok az emberek, akik a kutatás alanyai. Ez a módszer szabadságot ad az alynak, mert azt közölheti, amit adott pillanatban gondol, érez. A fogyatékoságtudomány szempontjából releváns, hogy a legkevésbé direktív az ismert interjútechnikák közül, hiszen nem irányítja a beszélgetést kérdésekkel, és ezáltal a hatalmat az alany kezébe helyezi, aki olyan mélységben beszélhet a témáról, amennyire adott pillanatban szeretne.

A narratív interjú egy vagy több alkalommal felvett beszélgetés, amit általában diktafonnal és/vagy videófelvétellel rögzítünk. Az első szakaszban egyetlen kérdés hangzik el, ami lehet általános („Kérem, mesélje el az életét!” vagy „Kérem, meséljen az életéről!”) vagy a kutatási témára fókuszáló („Kérem, mesélje el, hogyan lett örökbefogadó szülő!”). Innentől kezdve az interjúer kivárja, amíg az alany, monológyszerűen elmeséli élettörténetét és nem reagál az elmondottakra, csupán jegyzeteket készít. Nonverbális és rövid verbális, figyelmet tükröző jelzésekkel fenntartja azonban a kommunikációt. Amikor ez a szakasz, az ún. főnarratíva érezhetően lezárult, a második szakaszban a kutató visszakérdez az elmesélt életesemények sorrendjében az elhangzottakra. A jegyzetek készítése egyfelől a sorrendiség miatt lényeges, másfelől segít továbbra is minimális befolyást gyakorolni azáltal, hogy az alany által használt megfogalmazások kerülnek visszaismétlésre. A harmadik szakasz nem minden esetben része a folyamatnak, csupán akkor merül fel, ha a legépebb szöveg és a jegyzetek elolvasását követően a kutató úgy véli, hogy maradt a történetnek olyan eleme, ami további kibontást, magyarázatot igényel (Fehér 2010).

A narratív interjúzást és elemzést a megalapozott elméletből (Grounded Theory, továbbiakban GT) kiindulva végeztük. A Glaser és Strauss nevéhez fűződő, eredetileg 1967-ben publikált mű célja, hogy szakítson az addig megszokott társadalomtudományi kutatások módszertanával, amelyek az empirikus adatokat kizárólag az elméletek ellenőrzésére használták. Ehelyett a GT egyik alapvető elve, hogy az adatokból szisztematikus adatelemző folyamatok során konstruáljuk elméleteinket és magyarázatainkat (Glaser – Strauss 2006)

A GT a szerzők szerint alkalmas arra is, hogy alapvető keretként funkcionáljon, de az adott kutatás sajátosságaihoz alakítsuk (Glaser – Strauss 2006, Charmaz 2006). Egyetértünk Charmaz felvetésével, aki az eredeti koncepciót továbbgondolva, úgy véli, hogy a kutatás során nem hozunk létre adatokat és elméleteket. Részei vagyunk annak a világnak, amelyet feltérképezünk és részei vagyunk az adathalmaznak is, amelyet összegyűjtöttünk. „Megalapozott elméleteinket elmúlt és jelenbeli, embekekkel, perspektívákkal és kutatási gyakorlatokkal megélt bevonódásainkon és interakcióinkon keresztül konstruáljuk.” (Charmaz 2006: 10) Ezt az állítást a narratív interjú előkészítésére, felvételére és elemzésére vonatkozóan is alkalmazhatónak találtuk.

Munkánk során áttekintettük a klasszikus narratív irányzatokat és azok talaján létrejött megközelítéseket mint az objektív hermeneutikát (Oevermann 2002), a narratív biográfiai elemzést (Schütze 1983, Rosenthal 1993) és a dokumentarista interpretáció

módszerét (Bohnsack – Marotzki 1998, Bohnsack et al. 2013, Mannheim 1964). Kutatásunk szemléletéhez azonban közelebb állnak a posztmodern narratológiai irányzatok elvei, amelyek integrálják a klasszikus elméletek elemeit, azokat új kontextusba is helyezik. Ezek nem törekszenek egyetlen helyes elemzési technika leírására. Tágan értelmezik a narratívákat: szinte bármilyen szöveg válhat narratívává és ezzel narratív elemzés tárgyává, amit soha nem önmagában, hanem mindig kontextusba ágyazva vizsgálunk. S belátjuk, hogy a kontextus része maga a kutató is! (Herman – Vervaeck 2005, Currie 1998). A kutató része többek között azért, mert bár a módszer non-direktív, nem irányítja célzott kérdésekkel a történetmesélést, az adott interjúhelyzetben ugyanakkor folyamatosan interakció zajlik a szereplők között, ami alakítja a narratívát. Ennek egy nyilvánvaló eleme, hogy a megkérdezett személy feltételez bizonyos kutatói elvárásokat, amelyeknek megpróbálhat megfelelni vagy éppen azokkal ellentétesen mesélni. Nem cél azonban miérteket keresnünk. A folyamat egy többirányú értelmezés, amelynek során a beszélő értelmezi saját életét, az elemző pedig saját interpretációt ad az elmondottaknak. A hanganyag alapján legépelet szöveg egy új minőség, ami az elemző által, az elemző szűrőjén keresztül újabb narratívává alakul (Fehér 2010, Kovács 2007). Kovács Éva a narratív biográfia három kulcsfogalmaként az élményt, a megélést és az elbeszélést emeli ki. A mesélés közben az alany újra átéli azokat a *megélt élményeket, melyeket elbeszél* nekünk. A legtöbb elemzési technika megkülönbözteti a megélt és elbeszélt élettörténetet, mert az élettörténet elmesélésekor az emlékezet módosíthat, másképp láttathat bizonyos tényeket. Klasszikus elemzési technikáknak fontos technikája e két történet összevetése, a biográfia rekonstrukciója és megértése céljából (Kovács 2007).

Kutatásunkban a narratív módszertant rugalmasan alkalmazva, újszerű technikával dolgoztunk, pl. párban készítettünk interjúkat. Ennek következtében a szövegek feldolgozását is közösen végeztük, fenti elméleti megközelítésekből kiemelve, az alábbi közös motívumok mentén:

Az élettörténeteket a kutatópárok közös algoritmus, azonos kódolási paradigma mentén, együtt elemzik.

Minden esetet elemzünk, különös tekintettel azokra a történetekre, melyek nem támasztják alá addigi elméleteinket, elképzeléseinket.

Induktív megközelítéssel dolgozunk, a kategóriákat, tartalmi egységeket a szövegekből dolgozzuk, körkörösén mindig visszatérve az addigi elméletekhez és saját elméleti koncepcióinkhoz.

Felhasználjuk az interjúreflexiók során már rögtön megjelent elméletalkotási, összehasonlító elemzési motívumokat.

Az egyes szövegrészek elemzésénél figyelembe vesszük a teljes interjú kontextusát és a többi alany szövegéből származó információkat

Elemzésünket a kutatási kérdéseink és nem az adott biográfia megértése vezérli.

Ennek ellenére kigyűjtjük és sorba rendezzük a szövegekből a legfontosabb biográfiai adatokat, a jobb áttekinthetőség érdekében.

A főnarratíva mellett a további szövegrészeket (pl. nem életeseményeket) is kigyűjtjük és a kontextus részeként elemezzük.

A kontextus részeként elemezzük a szöveg nyelvi megformáltságát és a meta-kommunikációt is.

A szövegek konkrét elemzési lépéseit az alkkutatások leírásánál ismertetjük.

#### 4.1.2 Félig strukturált szociológiai interjú

Az interjú a hétköznapi társalgással hozható párhuzamba, de mégis rejlik benne bizonyos szintű szabályozottság. A kutatás intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válása c. résztémájában *félig strukturált életvilág interjúkat* készítettünk, amely bizonyos szempontból irányított, mégis szabad beszélgetést tett lehetővé. A módszer lényege a következő: „Egy interjú, melynek célja, hogy hozzájussunk a megkérdezett életvilágának leírásához, figyelembe véve a leírt jelenség jelentésének interpretációját.” (Kvale 2005: 20). A félig strukturált életvilág interjú képes megragadni az alanyok nézeteinek és az összetett emberi világnak a sokszínűségét (Kvale 2005).

Az interjúk során szem előtt kell tartani a *szereptisztázást* (Heltai – Tarjányi 1999), vagyis a különböző, de egyenrangú szerepeket az interjúkészítő és interjúalanyok között. A kérdező stílus és az esetleges sugalmazás megkérdőjelezi a kutatás megbízhatóságát (Lewis, 2003). Az interjúk során az interjúkészítőknak tudatosan figyelni kell, hogy elkerüljék a sugallás és az ellentmondás kérdezői hibáját. A kérdező nem értékeli, nem mond ellen az interjúalanyok szavainak. Próbálja taglejtésével, mimikájával a megértését tolmácsolni, és terelni a beszélgetést az interjúvázlat alapján.

A páros interjú módszere kevésbé elterjedt a kvalitatív kutatásokban, pedig számos szakirodalmi munka mutat rá az előnyeire. A módszer során alapvetően arról van szó, hogy nyílt végű kérdésekre két résztvevő válaszol egymással interakcióban, amiben a két ember kapcsolódása alakítja a válaszadás dinamikáját. A fókuszcsoportos interjúkkal összehasonlítva a páros interjúk megőrizhetik a fókuszcsoportos interjúban lévő interakciós lehetőségeket, ugyanakkor minimalizálhatja azokat a nehézségeket, amelyek a résztvevők megemelkedett létszámából adódnak (Morgan et al. 2016).

A párok interakciójának megfigyelése különösen sokat adhat olyan kutatási témák vizsgálatában, ahol a hatalmi viszonyokra és az empowerment sikerességére vagyunk kíváncsiak különféle elnyomott csoportokkal kapcsolatban. (Paradiso de Sayu – Chanmugam 2016)

Kutatásunk során az érintett személy és a hozzá kapcsolódó kulcsemberrrel készültek páros interjúk, amelyek lehetőséget nyújtottak az interakciók megfigyelésére, így összességében a kutatás módszere ebben az esetben a félig strukturált páros életvilág interjú.

#### 4.1.3 Fókuszcsoportos interjú

A fókuszcsoportos interjú egy olyan kvalitatív kutatási módszer, amikor az interjúzás céljából kreálunk egy csoportot egy adott téma közös megvitatására összpontosítva (Vicsek 2006).

A fókuszcsoportos interjúban megjeleníthetővé válik az *ideák és ötletek cirkulálása* a társadalomban, amely során a személyes vélemények felfedezésre kerülnek, és *interakcióba* kerülnek egymással. Teret ad a reflexiónak, akár nyílt vita keretében (Starke 2011).

A módszer a *participatív kutatásokban* is közkedvelt, alkalmazása során a megélt szubjektivitás csoportos kinyilvánítása történhet meg. A fő kutató háttérben marad, lehetőség nyílik arra, hogy az érintettek egymás előtt nyilatkozzanak meg, és egy közös tudást konstruáljanak a témában. Az érintettek vezetik a kutatót, bevonják a „helyi” *tapasztalatok* világába (van der Riet – Boettiger 2009).

A fókuszcsoporthoz a *demokratikus részvétel* egyik médiuma a tudományos kutatáson belül, mivel az alkalmazása lehetőséget teremt a vélemények kibontakoztatására, és akár kollektív nézőpontok megfogalmazására. De a fókuszcsoporthoz több annál, mint csoportnézetek reprezentációjának fóruma, mivel a nézeteknek az aktív alakításában is részt vesz. Sőt még a nézetek formálásánál is magasabb szinten áll, ugyanis kezdőpontja, kezdő lökése lehet egy változást eredményező kollektív cselekvésnek (Bloor et al. 2001, Bloor et al. 2013).

Kamberelis és Dimitriadis a fókuszcsoporthoz interjúk alkalmazásának és céljának három területét emelik ki: *a pedagógiát, a politikát és a kutatást*. A pedagógiai funkció olyan értelemben jelenik meg, mint egy csoport „nevelése”, fejlődése, a csoporttagok egymástól tanulása. A politikai cél pedig a csoportbeszélgetés eredményének felhasználására utal akár érdekvédelmi tevékenységre. A fókuszcsoporthoz harmadik lehetséges iránya pedig a kutatás, amikor a kutató a csoportos beszélgetésből, interakciókból jut információkhoz kutatási kérdései megválaszolása érdekében. A fókuszcsoporthoz a *prizmához* hasonlítják, amelyben a három terület multifunkcionálisan jelen van. Ez a három szöglet mindig egyszerre látható a prizmán, viszont egy-egy szöglet időnként teljesen, közvetlenül látható, míg a másik kettő kevésbé. A három funkció szoros interakcióban áll egymással, és szimultán jelen vannak (Kamberelis – Dimitriadis 2011), ami ebben a kutatásban is nyomon követhető. A témában érdekelt személyek interakciója nem csak a kutatás szempontjából érdekes számunkra, hanem az érintett résztvevők, akik egyszerre szinte sohasem találkoznak, rengeteget tanulhatnak egymástól a dialógusokból, és akár egy közös megoldási javaslatot hozhatnak létre, amellyel az aktivitás felé is megtehetik az első lépést.

*Az egyéni interjúval összehasonlítva* a fókuszcsoporthoz előnye az interakciók megfigyelésének lehetősége, és hogy ezen interakciók többsége a résztvevők és nem csak az interjúkészítő és interjúalany között folyik. Az adatszerzés gyorsabb, bár kevesebb információ mennyiséget, és más típusú információt jelent egy alanyról, mintha egyenként készítenénk az interjúkat. Viszont mindig a kutatás célja dönti el, hogy mire van szükségünk (Siklaci 2006). Jelen esetben az egyéni interjú helyett a fókuszcsoporthoz azért előnyösebb, mivel ez a módszer lehetőséget ad arra, hogy a „rendszer” szereplői interakcióba kerüljenek, és egymásra reflektálva, akár vitatkozva előkerülhetnek a probléma sarkpontjai. A csoportdinamika a téma olyan aspektusait hozhatja felszínre, amelyek ugyanazokkal a személyekkel készült interjúkban nem jöttek volna elő (Babbie 2003).

A félig strukturált egyéni interjúk és a fókuszcsoporthoz interjúk elemzése során a *tematikus elemzés* technikájának (Hüse – Kiss 2008), a *Mayring-féle kvalitatív tartalomelemzésnek* (Mayring 2015) és a *GT kódolási paradigmájának* elveit felhasználva dolgoztunk (Böhm 2004, Glaser – Strauss 2006, Feischmidt 2007). Az analízis során az interjúvázlatban megfogalmazott fő dimenziók összehasonlítására került sor, a hasonlóságok, különbségek összegyűjtésével, különösen koncentrálva az előzetesen megfogalmazott kutatási kérdésekre. Hiszen a tartalomelemzés során nem a technikai lépésekre fókuszálunk, hanem adott témára és kutatási kérdésre adaptáljuk az eljárást. Az interjúkból kirajzolódó összefüggő elemek alapján *típusalkotásra, kategóriák létrehozására* törekedtünk. A társadalmi szintre vonatkozó információmorzsákat is gyűjtöttük és az egyes interjúkból *mozaikinformációk illesztésével* igyekeztünk feltárni a témával kapcsolatos tipikus, jellegzetes tendenciákat, gyakorlatokat, hozzáállásokat. A szöveg megismerését támogatták a GT-szerinti, adott interjúra vonatkozó nyílt kódolási kérdésekre, pl. „Mely jelenség?”, „Milyen szereplők?”, „Hogyan és mikor?” „Miért, mi okból?” adható válaszok, értelmezések aprólékos feltárása. A szövegek

aprólékos áttekintése szolgálja, hogy az empirikus adatok közelében maradván dolgozhassunk az elméleti keretek megrajzolásán. A szövegeket mindig abban a *kommunikációs kontextusban értelmeztük*, amelyben létrejöttek, amihez fontos támpontot nyújtottak reflexióink. Az *elméleti orientáltság* biztosította, hogy a létrejövő kategóriákat körkörös összehasonlíthassuk a már meglévő tudományos ismeretrendszerrel és saját elméleteinkre és azokat a kutatás teljes folyamata során árnyaljuk, bővítjük.

#### 4.2. Kérdőív

A kérdőív leíró, magyarázó és felderítő célokra használt alapvető társadalomtudományi módszertani eszköz. A kérdőívet leggyakrabban kvantitatív kutatásokban szoktak alkalmazni, amikor nagy, lehetőleg reprezentatív minta válaszára kíváncsiak a kutatók. Adekvát mintavételi eljárásokkal alkalmas arra, hogy nagy alapsokaságok attitűdjét, szociológiai jellemzőit, motivációit, személyiségjellemzőit mérje, amelyek közvetlenül nem figyelhetők meg, ezért kiemelten alkalmas pl. közvélemény-kutatásra vagy (szociál)pszichológiai összefüggések felmérésére. A kérdőív esszenciája a megfelelő kérdések összeállítása, melyek lehetnek nyitott és zárt kérdések, feleletválasztós kérdések, skálák és állítások, melyekről véleményt kell formálni. A kérdések megfogalmazásában törekedni kell az egyértelmű, a célcsoport számára jól érthető, rövid és releváns kérdések megfogalmazására, valamint a tagadó és sugalmazó kérdések kerülésére. A kérdőív nem teszt, ezért nem teszi próbára a válaszadót, hanem olyan témában kéri ki véleményét, amelyben van mondanivalója és be tud számolni gondolatairól. A kérdéssor megszerkeszthető és forgalmazható papír alapon vagy a forgalomban lévő online felületek segítségével. Annak érdekében, hogy a válaszolók kitartóan megválaszolják az összes kérdést, fel kell mérni, hogy meddig vehetjük igénybe idejüket, és ügyelni kell arra, hogy az instrukciókban pontosan meghatározzuk, hogy a válaszadás várhatóan hány percig tart. Ennek előzetes felmérésére alkalmas a próbakiöltés (Babbie 2003, Szokolszky 2004).

Jelen kutatásban e célok közül a felderítő jelleg dominált. Az örökbefogadással kapcsolatos alapkutatásban a megszokott alkalmazástól eltérően, nem nagy minta feltérképezésére használtunk kérdőívet, hanem a minta jobb megismerésére, megközelítésére és további kvalitatív módszerek előkészítésére. Mivel nem volt szükség nagy adathalmaz feldolgozására, ezért nem alkalmaztunk összetett statisztikai elemzéseket. A kérdőíves vizsgálat pontos háttérét az örökbefogadásról szóló fejezetben ismertetjük.

## 5. Összegzés

Tanulmányunkban azzal a céllal foglaltuk össze kutatásunk módszertani kereteit, hogy áttekintést adjunk a kvalitatív, azon belül inkluzív kutatások releváns elemeiről, ezzel megalapozva az egyes alapkutatások eredményeinek bemutatását. Láthattuk, hogy a kvalitatív kutatások jellegzetessége, hogy az egyetlen üdvözítő módszer helyett, módszerek széles spektrumát alkalmazza. Az általánosító felületű vizsgálat helyett, pedig az egyedi, részletekbe menő kutatást preferálja. A rétegzett és sokszínű adatgyűjtés érdekében módszertani triangulációt alkalmaztunk: dolgoztunk háromféle



interjúval (félleg strukturált, narratív és fókuszcsoporthos interjú) és kérdőíves felméréssel is.

Participatív kutatást végeztünk és ezzel nemcsak vizsgáltuk a társadalmi elnyomást, elméletben mutatva meg a „Semmit rólunk, nélkülünk!” elvet, hanem utat nyitottunk saját kutatásunkban a hatalmi helyzet kiegyenlítésének. Kutatótársaink egyenrangú, aktív résztvevői, szakértői voltak csoportunknak.

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Andrews, M. et al. 2013. *Doing Narrative Research*. Second edition. London, Sage Publication.
- Babbie, E. 2003. *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Hatodik, átdolg. kiadás. Budapest, Balassi Kiadó.
- Barnes, C. 1996. Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society*, 11, 107-110
- Barnes, C. 2008. An ethical agenda in disability research: rhetoric or reality? In: Mertens D. M. – Ginsberg P. E. (Eds.) *The Handbook of Social Research Ethics*. London, Sage, 458-473.
- Barnes, C. 2009. Egy évtized változásai: reflexiók az „emancipatív” fogyatékoságkutatásra. *Fogyatékoság és társadalom*, 1, 13-22.
- Björnsdóttir, K. 2008. Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 263-270.
- Bloor, M. et al. 2001. *Focus groups in social research*. London, Sage Publications.
- Bloor M. et al. 2013. Fókuszcsoport a társadalomtudományban: trendek és felhasználási módok. In: Bodor P. (szerk.) *Szavak, képek, jelentés. Kvalitatív kutatási olvasókönyv*. Budapest, L'Harmattan, 157-181.
- Bohnsack, R. – Marotzki, W. 1998. (Hrsg.) *Biographieforschung und Kulturanalyse Transdisziplinäre Zugänge qualitativer Forschung*. Wiesbaden, Springer.
- Bohnsack, R. et al. 2013. (szerk.) *Die dokumentarische Methode und ihre Forschungspraxis*. Wiesbaden, Springer.
- Böhm, A. 2004. Theoretical Coding: Text Analysis in Grounded Theory. In: Flick, U. et al. (Eds.) *A Companion to Qualitative Research*. Thousand Oaks, SAGE, 270-275.
- Charmaz, K. 2006. *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. Thousand Oaks, SAGE, 270-275.
- Clements, J. et al. (1999): On, To, For With - Vulnerable People and the Practices of the Research Community. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 27, 103–115.
- Currie, M. 1998. *Postmodern Narrative Theory*. Houndmills, Basingstoke, Hampshire, Macmillan Press Ltd.
- Denzin, N. K. – Lincoln, Y. S. 2011. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In: Denzin, N. K. – Lincoln, Y. S. (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* Fourth edition. London, Sage Publications, 1-19.
- Diprose, R. 2002. *Corporeal Generosity on giving with Nietzsche, Merleau-Ponty and Levinas*. New York, State University of New York Press, Albany.
- ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Tudományos és Kutatásetikai Bizottság. Kutatásetikai Elvek.  
[http://www.barczy.elte.hu/media/0b/45/8efc5b98152222446f59e50216ed8e493f3e49dff37edd4ba9c7869b10d0/BGGYK\\_Kutatasetikai\\_elvek.pdf](http://www.barczy.elte.hu/media/0b/45/8efc5b98152222446f59e50216ed8e493f3e49dff37edd4ba9c7869b10d0/BGGYK_Kutatasetikai_elvek.pdf), utolsó letöltés: 2017. 05. 03.
- ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar: A Neveléstudományi Intézet és a Neveléstudományi Doktori Iskola kutatósetikai kódexe.  
<http://www.ppk.elte.hu/file/20152dekanitutasitas.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 05. 03.
- Falus I. 2004. *Bevezetés a pedagógiai kutatás módszereibe*. Budapest, Műszaki Könyvkiadó Kft.
- Fehér B. 2010. A narratív segítő beszélgetés. *Esély*, 3, 66-88.
- Feischmidt M. 2007. A megalapozott elmélet. In: Kovács É. (szerk.) *Közösségtanulmány. Módszertani jegyzet*. Budapest, Néprajzi Múzeum - PTE-BTK, 234-242.

- Flick, U. 2009. *An Introduction to qualitative research*. Fourth edition. Thousand Oaks: SAGE.
- Flick, U. 2011. *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- French, S. – Swain, J. 1997. Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83, 26-32.
- French, S. – Swain, J. 2004. Researching Together: A Participatory Approach. In French, S. – Sim, J. (szerk.) *Physiotherapy: A psychosocial approach* (3rd ed.). Oxford, Butterworth-Heinemann.
- <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/French-A-PARTICIPATORY-APPROACH-TO-RESEARCH.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 01. 20.
- Glaser, B. C. – Strauss, A. L. 2006. *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New Brunswick, London, Aldine Transaction.
- Goodley, D. 1996. Tales of hidden lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11 (3), 333-348.
- Harding, S. 1986. *The Science Question in Feminism*. London, Open University Press.
- Harding, S. 1991. *Whose Science, Whose Knowledge?* London, Open University Press.
- Heiszer K. és mtsai. 2014. Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány: Oktatás Kutatás Innováció*, 3, 53-67.
- Heltai J., Tarjányi E. 1999. *A szociológiai interjú készítése*. <http://www.tarki.hu/adatbank-h/kutjel/html/a509.html>, utolsó letöltés: 2017. 02. 01.
- Herman, L. – Vervaeck, B. 2005. *Handbook of Narrative Analysis*. Lincoln, London, University of Nebraska Press.
- Horváth P. L. – Sándor A. 2016. Családot! Minden gyermeknek! *Carissimi*, 7, 1, 8-10.
- [http://www.carissimi.sk/images/carissimi\\_lapok/carissimi-2016-1.pdf](http://www.carissimi.sk/images/carissimi_lapok/carissimi-2016-1.pdf), utolsó letöltés: 2017.02.17.
- Hüse L. – Kiss L. 2001. Tartalomelemzés – kérdőívek és interjúk belső tartalomelemzése. In: Fónai M. és mtsai. (szerk.) *Bevezetés az alkalmazott kutatómódszertanba*. Nyíregyháza, Pro Educatione Alapítvány, 89-119.
- Kamberelis, G. – Dimitriadis, G. 2011. Focus Groups: Contingent Articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry. In Denzin, N. K. – Lincoln, Y. S. (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Research* (4th ed.) London, Sage Publications, 545-561.
- Katona V. – Szücs M. 2016. „Miért ne lehetne nekem is gyerekelem?” Intellektuális fogyatékkal élő emberek gyermekvállalása. *Carissimi*, 7, 6-8.
- [http://www.carissimi.sk/images/carissimi\\_lapok/carissimi-2016-2.pdf](http://www.carissimi.sk/images/carissimi_lapok/carissimi-2016-2.pdf), utolsó letöltés: 2017.02.17.
- Kovács É. 2007. Narratív biográfiai elemzés. In: Kovács É. (szerk.) *Közösségtanulmány. Módszertani jegyzet*. Néprajzi Múzeum - PTE-BTK, 373-396.
- <http://kisebbssegkutato.tk.mta.hu/uploads/files/olvasoszoba/regiokonyvek/kozossegtanulmany.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 01. 20.
- Könczei Gy. és mtsai. 2016. Kérdések a módszerről, avagy tapasztalati adalékok a participatív kutatás elméletéhez és gyakorlatához (OTKA 111917K). In Keresztes G. (szerk.) *Tavaszi Szél 2016. Tanulmánykötet. IV. kötet*. Budapest, Doktoranduszok Országos Szövetsége, 255-265.
- Könczei Gy. és mtsai. 2015. Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz: A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról In: Hernádi I. –

- Könczei Gy. (szerk.) *A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarország.* Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 152-157.
- Könczei Gy. – Hernádi I. 2016. (szerk.) *Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?- Fogyatékoságtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez.* Budapest, L'Harmattan.
- Kunt Zs. – Hernádi I. 2016. Nők élettörténetei. *Carissimi*, 7, 14-16. [http://www.carissimi.sk/images/carissimi\\_lapok/carissimi-2016-3.pdf](http://www.carissimi.sk/images/carissimi_lapok/carissimi-2016-3.pdf), utolsó letöltés: 2017.02.17.
- Kvale, S. 2005. *Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba.* Budapest, József Műhely Kiadó.
- Lather, P. 1993. Fertile Obsession: Validity after Poststructuralism. *The Sociological Quarterly*, 34, 673-693.
- Lewin, K. 1975. *Csoportdinamika.* Budapest, Közgazdasági és Jogi Kiadó.
- Lewis, A. 2003. Accessing, through research interviews, the views of children with difficulties in learning. In: Nind, M. et al. (Eds.) *Inclusive Education. Diverse Perspectives.* London, David Fulton Publishers, 193-205.
- Lincoln, Y. S. – Guba, Egon G. 1985. *Naturalistic Inquiry.* Thousand Oaks, SAGE.
- Lincoln, Y. S. – Guba, Egon G. 2013. *The Constructivist Credo.* Walnut Creek, Left Coast Press.
- Mannheim, K. 1964. Beiträge zur Theorie der Weltanschauungsinterpretation. In: Mannheim, K. *Wissenssoziologie.* Neuwied, Luchterhand, 91-154.
- Marton K. – Könczei Gy. 2009. Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, 1, 5-12.
- Mason, J. 2005. *A kvalitatív kutatás.* Budapest, József Műhely Kiadó.
- Mayring, P. 2015. *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken.* 12., Überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel, Beltz Verlag.
- Morgan, D. L. et al. 2016. Dyadic Interviews as a Tool for Qualitative Evaluation. *American Journal of Evaluation*, 37, 109-117.
- Nind, M. 2008. Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods. <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>, utolsó letöltés: 2017. 01. 20.
- Nind, M. 2016. Inclusive research as a site for lifelong learning: Participation in learning communities. *Studies in the Education of Adults*, 48, 23-37.
- Nind, M. – Vinha, H. 2012. Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 102–109.
- Oevermann, U. 2002. Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik – Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. Institut für Hermeneutische Sozial- und Kulturforschung. [http://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich\\_Oevermann-Manifest\\_der\\_objektiv\\_hermeneutischen\\_Sozialforschung.pdf](http://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf), utolsó letöltés: 2017. 01. 20.
- Paradiso de S. R. – Chanmugam, A. 2016. Perceptions of Empowerment Within and Across Partnerships in Community-Based Participatory Research: A Dyadic Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 26, 105-116.
- Rosenthal, G. 1993. Erzählbarkeit, biographische Notwendigkeit und soziale Funktion von Kriegserzählungen Zur Frage: Was wird gerne und leicht erzählt! *BIOS Zeitschrift für Biographieforschung und Oral History*, 6, 5-24.

- Sántha K. 2009. *Bevezetés a kvalitatív pedagógiai kutatás módszertanába*. Budapest, Eötvös József Könyvkiadó.
- Sántha K. 2011. *Abdukció a kvalitatív kutatásban. Bizonytalanság vagy stabilitás*. Budapest, Eötvös József Könyvkiadó.
- Schütze, F. 1983. Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13, 283-293.
- Seale, C. et al. (Eds), *Qualitative Research Practice*. London, Sage.
- Síklaki I. 2006. *Vélemények mélyén. A fókuszcsoporthoz, a kvalitatív közvélemény-kutatás alapmódszere*. Budapest, Kossuth Kiadó.
- Stalker, K. 1998. Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 1, 5-20.
- Starke M. 2011. Supporting Families With Parents With Intellectual Disability: Views and Experiences of Professionals in the Field. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8 (3), 163-171.
- Szabolcs É. 2001. *Kvalitatív kutatási metodológia a pedagógiában*. Budapest, Műszaki Könyvkiadó.
- Szokolcsy Á. 2004. *Kutatómunka a pszichológiában. Metodológia, módszerek, gyakorlat*. Budapest, Osiris Kiadó.
- van der Riet, M., Boettiger, M. 2009. Shifting research dynamics: addressing power and maximising participation through participatory research techniques in participatory research. *South African Journal of Psychology*, 39, 1-18.
- Vicsek L. 2006. *Fókuszcsoporthoz*. Budapest, Osiris Kiadó.
- Wilhelm, M. 2012. Implementierung und Evaluation eines Ausbildungslehrganges der PH Wien für Menschen mit Beeinträchtigungen – „Empowerment-Berater/in für inklusive Schulentwicklung“. In Fridrich, C. et al. (Eds.), *Forschungsperspektiven 4*. Wien: LIT Verlag, 11-26.
- Zarb, G. 1992. On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 125–138.

## KÖNCZEI GYÖRGY:

### Adalékok a fogyatékoságelutasítás történetéhez és a fogyatékoságtörténet-írás módszertanához<sup>6</sup>

„(...) az emberi méltóság egy mára elfelejtett definíciója (...): ember az, akinek története van (...). Ebben a világban a történet állítja helyre mindazt, ami jóvátehetetlenül tönkrement (...)” Miklós T. 1999, 7.

„... Foucault a jelent úgy tekintette..., mint amit keresztülmetsz a történelemből húzott átló”. (Ewald – Fontana 1999, 11.)

## 1. Bevezető: avagy a keretezés

### 1.1. Kik írják a történelmet?

A gondolat-történet 20. századi folyamában nem Churchill, de nem is Nehru – hanem Walter Benjamin állapítja meg elsőként, és pedig mindkét „riválisa” előtt, 1940-ben (Benjamin 1940, 965.), hogy *a történelmet a győztesek írják*. Ám mintha kivételt képezne ezen maxima alól a fogyatékoságtörténet. A fogyatékoságtörténetet a vesztesek írják a vesztesekről. Hogy miért a vesztesekről? Ezt látjuk majd alább. S vesztesek, részben mert maguk írják a maguk történetét, részben pedig azért, mert maga a kutató sem „viszi sokra”: pozíciója kétségkívül szolgálat, amely az alkotás örömteli lehetőségét ugyan az egész pályán végig magában rejt, ám kutatása alanyaihoz, kutatásban társaihoz kötődő megismerő-feltáró tevékenysége a tudomány hatalmas csarnokaiban marginális marad. Ez nem baj, nem negatívum, hanem maga a vállalt feladat, s annak következménye.

Elővételezve itt vizsgálódásunk egyes eredményeit: a két sommás „a Taigetosztól az esélyegyenlőségig”, illetve „az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig” formulák egyike sem alkalmas sem az alapvető működési módok, sem a fejlődésmenet leírására. (Annál is inkább nem, mivel a történeti vizsgálódásban a mindent átfogó fejlődési sémák nem szoktak stabil eredményre vezetni – de ezt ld. később). Tehát *nem ezek nyomán*, hanem *más módokon* bomlanak majd ki a fogyatékos gyermek születése-születésének, az örökbefogadásnak, és a fogyatékosággal élő személyek gyermekvállalásának történeti aspektusai.

A továbbiakban Hernádi (2014) alapján *fogyatékoságelutasításnak* nevezzük összefoglaló magyar szóval azt, amit az angol nyelv a *disablism* terminusával jelöl. Tartalmi pedig összegzően ezek mind: kizárás, kirekesztés, fogyatékoságon alapuló hátrányos megkülönböztetés, lenézés, negligálás. A fogyatékoságelutasítás a posztmodern társadalmak mindennapjainak is jellemzője, de egyáltalán nem példa nélküli a társadalomtörténetben sem. Mindazon emberek, akik fogyatékosággal élnek (ez a

<sup>6</sup> Jelen fejezet első változata a Könczei – Hernádi 2017 kötetben látott napvilágot.

fogalmazás a fogyatékoság ún. medikális modelljét idézi), és mindazok a személyek, akik érintettként a fogyatékoság miatt kirekesztő társadalmi működések elszenvedői (ez meg a fogyatékoság ún. szociális modelljét – ld. mindkettőt később), de azok is, akik ismerik a fogyatékoságtudomány nemzetközi szakirodalmát – tisztában vannak e markáns társadalmi tény tartalmával és súlyával.

Zárótanulmányunk jelen fejezetében a fejlődés – vagy inkább haladás? vagy még inkább *változás*? – irányára és tendenciáira is tekintettel leszünk, de nem idézzük vissza korábbi fogyatékoságtörténeti munkásságunk (pl.: Könczei, 1987; Kálmán – Könczei, 2002; Könczei, 2014) eredményeit.

## 1.2 Szemétre vetve, vagy felmagasztalva? A fogyatékoságtörténeti szempont helye a kutatásban

Vannak kérdések, amelyeket sosem teszünk föl. S vannak olyanok, amelyeket elég egyetlen egyszer föltennünk. Ám léteznek olyan kérdések is, amelyeket többször, újra és újra föl kell tennünk, ismételten meg kell vizsgálnunk ahhoz, hogy a kritikai társadalomtudomány mércéje szerint elfogadhatóak legyenek a kutatómunka eredményei.

Jelen, fogyatékoságtörténeti vizsgálódásunk kutatási kérdése, azaz röviden *a fogyatékosággal élő emberek befogadásának és kirekesztésének mintázatai* tehát az utóbbi csoportba tartoznak. A tématerület újra és újra fölített kutatási kérdések szerinti, valójában szakadatlan újralátogatását a társadalomfejlődés változó tartalmai és a tudományfejlődés változó eredményei teszik megkerülhetlenné.

### 1.2.1 A kutatásunk háttérében húzódó társadalmi probléma

A fogyatékoságtörténeti látásmódot szükségessé tevő – és az egész kutatás háttérében motozó – társadalmi probléma *a fogyatékosággal élő személyek elnyomásának létezése* és annak folyamatos változása a társadalomtörténet és a kultúrtörténet egyes korszakaiban. Ez a markáns jelenség igazolja az egész vizsgálódás szükségességét, adja meg mindennapi relevanciáját.

### 1.2.2 Kutatási kérdésünk

Az, amire kíváncsiak vagyunk, az, amit szeretnénk megtudni, dióhéjban a következő: *a fogyatékosággal élő emberek befogadásának erősödése felé mutat-e a társadalomfejlődés* (amint azt Kálmán – Könczei, 2002 sugallja), *vagy fordítva?* Ebben a vonatkozásban egyáltalában érvényes terminus-e a *társadalomfejlődés*? Vagy talán inkább haladásról beszélhetünk (Ernst Bloch, 1965)? **Esetleg egyikről sem?** Változás? Alakulás? Kutatási kérdésünk nem általános társadalomfilozófiai jellegű, hanem a fogyatékosággal élő emberek életeinek, szenvedéseinek mindennapi tényei által empirikusan meghatározott.

### 1.2.3 A történeti kutatás során felállított hipotézisünk

A korábbi fogyatékoságtörténeti munkásság (Könczei, 1987; Kálmán – Könczei, 2002; Könczei, 2014) és a vonatkozó szakirodalom (pl.: Stiker, 2007, Rose, 2006, Adelson, 2006, Dasen, 1993, Braddock – Parish, 2001, Longmore – Umanski, 2001, Foucault, 1996; és 2004, ill. DHE, 2007, stb.) alapján megfogalmazott hipotézisünk az, hogy nem létezik lineáris „fejlődés”, amely egy egyre pozitívabb végkifejlet felé

vinne. De nem létezik a fogyatékoságtörténetben spirális sem. Az érintettek életét meghatározó történeti mozgás sokféle, szerteágazó, amely a *befogadás* és a *kirekesztés* eltérő, folytonosan változó mintázatait tárja elénk. A mintázatok történeti korok szerint eltérő formájú lüktetést mutatnak, az ún. modellek (ld. ebben a fejezetben később) különféle arányú keveredésének eredményeként.

Miként a fogyatékoságtudományi vizsgálódásoknak általában, a fogyatékoságtörténeti kutatásnak is van köze a mindennapi élethez. Amennyiben a fenti hipotézis érvényes, azaz igazolódik, az *szignifikáns gyakorlati haszonnal* is jár. Ha ugyanis nincsen egyértelmű fejlődés a kirekesztéstől a befogadás felé, akkor nincsen „megnyugtató” *végpont* sem. Ha pedig ez nincsen, akkor mind az érintettek és akár a szakemberek, mind a komplex fogyatékos-mozgalom, mind a részterületek mozgalmi fölismerhetik, hogy az ún. modellek jelenléte, rejtett és manifeszt együttélése, illetőleg a társadalmi működésre gyakorolt hatásai számos megkerülhetetlen, még akár a köteles társadalomalakítást célzó konzekvenciát is hordozhatnak számukra.

#### 1.2.4 A vizsgálódás módszerei és a fogalmi bázis

##### A választott módszertan

erejétől függ, hogy jutunk-e egyáltalán eredményekre, és azok mennyire felelnek meg a tényeknek. Az alábbiakban erősen rétegzett, köteleesen gazdag metodológiai eszköztárat mutatunk be, annak érdekében, hogy képessé tegyen a problémátér döbbenetes szélességeinek és mélységeinek megragadására. Ennek alapvető elemei pedig a következők.

1.) A fogyatékoságtörténetet leíró-elemző, de mindeközben vállaltan társadalomkritikai motívumoktól és értéktartalmaktól is terhes, több tudományterületet átmetező diszciplínaként értelmezzük.

2.) A vizsgálódások alapelve, hogy a fogyatékoságtörténet elsősorban fogyatékosággal élő emberek története. Mindenekelőtt azért, mert az, és csak az az ember, akinek története van. E történet *létezik*. Ha pedig létezik, akkor a kutatás feladata „mindössze” ennek rekonstrukciója. (A rekonstrukció számos módon végbevihető. Ennek itteni változata az egyik lehetséges közülük). Rekonstrukciónk a jelen fejezetben kezdeti eredményeket hoz és *vállaltan töredékes*. A rekonstrukció által azonban nem a történetet fogjuk megismerni, hanem a jelenben meghatározó viszonyokat értjük meg valamivel jobban.

3.) Ha egykor élt emberek történetének a rekonstruálása a feladat, akkor nem megkerülhető, hogy a történeti munka alakok, *arcok*, sorsok megmutatására épüljön. Ezzel az *arcközpontú* – azaz valójában történetközpontú – kifejtési móddal Lyotard (1993) megoldását követjük itt. Ő a történelem fogalma és megszokott, kronologikus, történelmi alak-rekonstrukciós stb. felfogása helyébe, a posztmodern történetfelfogás nyomán, a hermeneutika és a posztstrukturalizmus eredményei alapján *történeteket* helyez. Ezeket a Lyotard-i történeteket nevezzük itt *arcok*-nak. Például, ha tudjuk, hogy az elnyomottaknak nincsen hangjuk, azaz hangtalanok – amint Gayatri Spivak leírta: Chakravorty (2006) – akkor a hangtalanok hangja életükből, sorsukból, azaz „arcukból” lesz rekonstruálható (ld. pl. e fejezetben később pl. a Hottentotta Vénuszt).

4.) Az egyes személyek, „arcok” történetének megírása – mindenütt, ahol lehetőség nyílik erre –, a Hermann Gunkel-féle életbe-ágyazás (*Sitz im Leben*) alapján alapszik (Kálmán – Könczei 2002).



5.) Marc Bloch tanítását követve, munka során mindvégig, „a levéltárak porában és a múzeumok csendjében mindig az élő embert keressük.”<sup>7</sup>

6.) A történeti vizsgálódás során az eredményeknek a mindent átfogó fejlődési sémákba való beszorítása kerülendő (Kámán – Könczei, 2002).

7.) Szemléletünk nem esszencialista. Úgy tekintünk a történelemre, mint amelyben nincsen lényeg, amit meg kellene keresnünk vagy föl kellene fejtenünk. *Viszonyok* vannak, *hatalmi viszonyok* léteznek, amelyek talaján és következtében fogalmi, gondolati diszkurzív konstrukciók keletkeznek.

A fenti hét pontban írottak mindvégig a munka vörös fonalát alkották. A módszertan köteles része a szakirodalom íróasztali kutatás módján történő feldolgozása (ezt nevezi az angol *desk research*-nek). A feldolgozott szakirodalom néhány példáját ld. az irodalomjegyzékben.

A fogalmi bázis

alapvető elemei között legelsőként áll előttünk a *fogyatékoságelutasítás* (Hernádi, 2014) *terminusa*. Mivel a magyar nyelvben az elmúlt esztendő fogalmi útkeresései nyomán nem sikerült az angol *disablism* fogalmának megfelelőjét megtalálni, szükségessé vált egy új fogalom megalkotása. Ez magában foglal minden olyan jelenséget, mint a kizárás, a kirekesztés, a fogyatékoságon alapuló hátrányos megkülönböztetés, negligálás, abjekt, abjektálás (azaz: kétértemű, undorító, szorongást keltő valami) stb. Jelzi az érintett személy vétlenségét, s egyértelműen utal *a szociális közeg szerepére*.

Második alapfogalomként a *modellek* említendőek. A fogyatékoság modelljei mindenekelőtt a morális modell, a medikális modell, az emberi jogi modell, a szociális modell – és a *posztmodell*. Könczei – Hernádi (2012) alapján ezeket gondolati konstrukciókként fogjuk fel, amelyek szerint tárgyunk, azaz a fogyatékoság jelensége, és a fogyatékosággal élő személyek kapcsán a történelem során gondolkodnak és cselekszenek. (Ld. ebben a fejezetben bővebben később).

Ha az itteni első eredmények között még nem is mutatkozik gyakran, harmadik alapfogalmunk is van, a német *Weltanschauung* (világlátás, világszemlélet). Esetünkben a történeti vizsgálódás háttérében húzódik. A karakteres jelenségek, a karakteres részfolyamatok és az arcok, illetőleg az elemzés egy esetleges későbbi szakaszában az idővonal-elemek történeti beágyazódásának eszköze lesz majd.

Az itt, ebben a fejezetben, s ebben a kutatásban alkalmazott módszertan – bár vezetett új kutatási eredményekhez – semmiképpen sem kizárólagos. Remélhető, hogy az itteni eredmények és azok kritikája újabb, más módszerek, módszertanok alkalmazását támogatják majd.

<sup>7</sup> « (...)l’homme vivant qu’il fallait chercher, sous la poussière des archives et dans le silence des musées». DUBY, 1971, 1.)

## 2. Arcok és típusok

### 2.1 A kis ember (a törpe jelenség)

#### 2.1.1 A szerep változásai

„(...) a törpe, (...) az nem ember”

(Lontay László, 1967., 339.)

„(...) Adelson megadta a törpéknek, hogy visszaszerezzük, ami jog szerint a miénk – lényegi emberséghez fűződő jogot; és a jogot egyszerűen csak a létez.”

(Julie Rotta, 2005., xiii.)

A törpenövésű ember (mai érvényes szóhasználattal: *kis ember*, ritkábban: *kisnövésű ember*) valószínűleg a *leghasználtabb, leginkább kizsákmányolt* alakja a társadalomtörténetnek. A vele kapcsolatos sztereotípiák olyan mélyek és annyira reprodukálódó természetűek, hogy hosszú történelmi időszakokon át lényegében változatlan formában élnek tovább. A szerepek és a szerepváltozások mögött *itt* – mint annyiszor – a test áll; egy különös emberi testnek és a társadalmi működésnek a kölcsönhatásai.

A törpenövésű emberek tipikus szerepei a történelemben:

*cirkuszi nevetető*, mulattató, bohóc (gyakori, számos történelmi korszakon végighúzódó szerep);

*tárgy* (pl. értékes tulajdon, szexuális tárgy, sporteszköz az ún. *törpedobás*ban, még a 21. században is – ez utóbbit ld. később);

bányász – a kicsiny testméret miatt;

kovács, kézműves – különösen az északi mitológiában;

gonosz démon, de akár az ellentéte is: démonúzó (akár amulett);

szolga, rabszolga;

mitoszi alak;

mesehős (pl. Hüvelyk Matyi, a hét törpe, vagy Tom Thumb);

a képzőművészet ábrázolta pl. Van Dyck, Velasquez, Toulouse-Lautrec, Pablo Picasso képein;

vagy akár a szépirodalom különféle alkotásai által megformált alak (Jonathan Swift, Walter Scott, Edgar A. Poe, Charles Dickens, Par Fabian Lagerkvist, Hermann Hesse, Günther Grass, J. R. R. Tolkien és mások műveiben);

s alkalmanként filmek hőse, többnyire negatív státuszú szereplője: Óz a csodák csodája, Hófehérke és a hét törpe, A hobbit, Twin Peaks, Szörnyszülöttek (Freaks), Az állomásfőnök, Bádogdob, Hupikék törpikék, stb. Kivételek is vannak: A Hobbit törpjei sem egysíkúak már, sőt, esetenként pozitív alakok, s A trónok harca főalakja is komplex, s nem sztereotip.

#### 2.1.2 A kis emberek diszkriminációja és a történelmi hatás bevéődése

Az ókori Egyiptomban

az olyan emberek számára, mint Seneb a törpe (ld. részletesebben: Kálmán – Könczei, 2002., 35-37.), a kor és a kultúra törpe-istenei nyújtanak presztízst. Mivel isteneik közül többen (mint pl. Ptah-Pataikosz, vagy Ptah-Sokar), ugyanannak a Ptah istennek különféle ábrázolásai, eltérő kultúrákból, korokból. Mindezen ábrázolások az isten

hatalmát, erejét szimbolizálják azzal is, hogy van, ahol fején szkarabeusszal, máskor két krokodilfejen állva ábrázolják (Dasen, 1993).

Ugyanezt a hatást kelti ugyanitt Bész-isten is, aki törpenövésű alakként az anyák, a szülés és a születés védő istene. Így már érthető, hogy Senebnek kis embert formázó teste ellenére, vagy talán sokkal inkább *azért* húsz különféle címe volt (Dasen, 1993., 127.). Udvari alkalmazottként számos hivatalt viselt, s ráadásul papi szerepei is voltak. A kis emberek az ókori Egyiptomban nem számítanak fogyatékos-sággal élő személyeknek. Újabb tiszta bizonyítéka ez a modellek (köztük elsősorban a szociális modell) működésének.

Egy Senebhez kapcsolódó feltételezést publikált egy másik törpe-szobor megtalálójá, az archeológus Zahi Hawass, aki megtalálta a *királyi mulattató*, Perniankhu szobrát. A szobor az óbirodalomból, a negyedik dinasztia korából (2575-2467) származik. Így írtak róla: „a király törpéje, a Nagy Palota Perniankhuja az, aki minden nap készen állt Ura gyönyörködtetésére” (Hawass, 2010., 26.). A kor és a temetkezőhelyek egymáshoz való közelsége miatt azt feltételezi a kutató, hogy Perniankhu Seneb apja lehetett (Hawass, 2010., 88.).

Szintén az ókori Egyiptomból származó forrás, az i.e. 1100 táján élt Amenemope-nek, Kanaht fiának intelmei. Itt a 24. fejezet (01-03) az alábbiakat rögzíti:

- „01 Ne nevedd a vak emberen
- 02 Ne ingereld a törpét
- 03 Ne okozz nehézséget a bénának”.

A régi zsidó társadalomban

a papok kötelességei között ezt találjuk: „Senki (...) akin hiba van, ne közeledjék bemutatni Isten kenyerét (...) vak ember vagy sánta, vagy csonka, vagy hosszú tagú, vagy az, akinek lába törött, vagy keze törött, vagy púpos, vagy törpe (...)” (Leviticus, 21., 17–20.).

Kálmán – Könczei (2002) erre, a saját magának fölített kérdésre: „Vajon diszkriminálnak-e a nagy humán kultúrák?” azt a választ, azt a hipotézist fogalmazta meg – *kultúranropológiai szemmel* –, hogy nem diszkriminálnak. És valóban, ez az állítás mintha meg is állna, hiszen a jelzett kultúrkörben, ahol igen súlyos összefüggések, egy kis nép idegen miliőben történő létben maradása mellett egyistenhitének őrzése is szerepet játszott a Mózes harmadik könyvében megfogalmazott, fönti tilalom betartásában.

Igen ám, de a talán a legfontosabb társadalmi szereptől tiltják el a fogyatékos-sággal élő embereket a jelzett kultúrában, korban. Ha tehát most, zárótanulmányunkban nem kultúranropológiai szemmel tekintünk e jelenségekre, hanem a fogyatékos-ságtudomány szemszögéből, akkor nehéz lenne bizonyítani ennek a tiltásnak a nem-diszkriminatív voltát. E tilalom szemmel láthatóan egy korabeli „épségterror”, vagy „épségizmus” (az angolban *ableism* – az épség diktatúrája; részletebben ld. egy másik fejezetben) áll a háttérben. Van azonban e tilalomnak egy rendkívül súlyos következménye. Ez pedig a *történelmi hatás*. Az ugyanis nem feltételezhető, hogy ha egy könyvre azután évezredek egymás vállán fölkapaszkodó kultúrái, civilizációi (az európai eredetű, ún. zsidó-keresztény kultúra) mint fundamentumra támaszkodnak, akkor annak egyik alapvető megállapítása minden következmény nélkül marad.

Nem. A *történelmi hatás* itt meglehetősen szigorúsággal és veszedelmes *paradigmaként* működik: *azt vési bele a történelembe*, azt vési bele a további, különféle

nyelvű és újabb és újabb korokban működő más és más európai kultúrákba is, következésképpen az egész európai eredetű civilizációba, hogy *ezt meg lehet, sőt, meg is kell csinálni*. Itt, ezen a ponton mutatjuk meg kutatásunk történeti tárgyú részének talán legfontosabb eredményét. Ez pedig a következő: *egy kor uralkodó diskurzusa sosem előzmény nélküli, és csak rendkívüli nehézségek által formálható, mivel a korábbi korok által bevészt, sőt egymásra-vészt történelmi hatásmechanizmusokban gyökeresik*. Ez a gondolkodásmód és elemzési mód rokonítható a Foucault-éval, hiszen nem állítjuk, hogy a múlt megismerhető, de azt igen, hogy megmutatható. És lám: a múltbéli működési módok megmutatása révén a jelen hatalmi viszonyainak leszámazástörténetét itt is – miként fejezetünk más részeiben is így lesz – sikerült megmutatni.

Miközben közismert az a történeti sztereotípa, hogy törpenövésű emberek – és mellettük az ún. „bolondok” – mulattatóként szerepeltek például a középkori udvarokban. Ezt az állítást Irina Metzler kutatásai szerint a 16. század előtti források nem, vagy alig erősítik meg (Metzler, 2013., 10., 85-86.). Bár nem azonos a kor, azt biztosan tudjuk Cassius Dio Cocceianus *Az ókori Róma történeté*-ből, i. sz. 91-ből származó leírása nyomán (Hist. Rom.; 67, 8, 4)<sup>8</sup>, de még korabeli mozaikképekből is, hogy az arénákban törpenövésű emberek is küzdöttek – alkalmanként nőekkel is.

## 2.2. Minden törpe freak, de nem minden freak törpe

### 2.2.1 A freak-, azaz szörnyprobléma újraértelmezése

Az alábbiakban részben visszatérünk a korábban több publikációban használt *freak*-tól (csodabogár?) a szakirodalom által szintén alkalmazott *szörny*-szóhasználathoz. Azért tesszük, mert még nem tisztult le a hazai szakirodalomban, hogy mi a leginkább célravezető szóhasználat. Ideje van a kísérletezésnek. A mi kvalitatív tudományfőlfogásunk egyik jellemzője éppen ez: a megfelelő fogalmak keresése-megtalálása, illetőleg elvetése-újrakeresése. Így aztán alább útjára is indul egy félig kész újraértelmezés, amely a *szociális modell* fogalom-, és értékészletét alkalmazza.

Teljes kutatásunk nem mitológiai és egészét tekintve nem is történeti kutatás. Következésképpen, ha meg akarjuk érteni, hogy mi motoz vizsgálódásaink részterületeinek hátterében, egyáltalán nem tűnik szükségesnek, hogy mitológiai motívumokra tekintettel legyünk. (Pedig, Héphasztosz alakja nem először kiáltana elemzés után! Vö.: Kálmán – Könczei 2002). Ráadásul társadalomkutatóként nem is végeznénk jól a dolgunkat, ha kizárólag fejben létező: konstruált lényekről, azaz ál-szörnyekről gondolkoznánk. Társadalmat kutatunk és nem mitológiát. A szörny tehát csak akkor és annyiban érdekel bennünket, amennyiben hús-vér ember. *A szörnyet mindig anya szüli*, az álszörnyet azonban nem, vagy csupán fejben (azaz pl.: mitológiában).

A Csillagok háborúja Yodája például első tekintetre szörny. Ám második tekintetre már nem az. Hiszen kinézete csupán azért *szörnyszerű*, mert öreg már nagyon: elmúlt 850 éves, amikor először látjuk, s 900 évesen „szólítja el békében” az Erő. De őt is anya szülte, mint a többi Jedi-lovagot. Ám álszörny mégis, *mivel modern mitológiai alak*. Hasonló okból a középkori mitológia farkasembere is álszörny. Ulysse Aldrovandi (Kálmán – Könczei 2002) monstrumai szintén azok.

<sup>8</sup> <http://www.gutenberg.org/files/10890/10890-h/10890-h.htm#foot49>

A szörnység egyes elemeit divatból, vagy PR-fogásból, többnyire anyagi érdekből magukra aggató médiasztárok (Lady Gaga, Michael Jackson<sup>9</sup>, Heidi Klum és a többiek) szintén álszörnyek. Anya szülte őket, hús-vér emberek, de hiába izmoznak a szörnységgel, *annak csupán külsődleges motívumait öltik magukra* – este levetik, mint a ruhát.

Az igazi szörnyek lámpaoltás után is azok maradnak. Este, lefekvés előtt nem tudnak visszaváltozni. (Ha például este lefekvés előtt Michael Jacksonnak leesik az orra, akkor vagy visszateszi a helyére, vagy egy finom mozdulattal elhelyezi az éjjeliszekrény lapján. Reggel azonban a helyére illeszti – és munkába indul!) Ám a szörny szörnyként fekszik le és szörnyként ébred. Mert szörnységét nem maga választotta, hanem úgy viseli, mint a bőrét – kívül, és úgy, mint önértelmezésének, gondolkodásának megmásíthatatlanul beleégetett jegyét – belül. A szörny szörny-volta személyiségének része. Az álszörny – bár akár mesélhet is róla – nem ismeri, mert nem tapasztalta a szörnységből következő szenvedést.

### 2.2.2 Ki tehát a szörny?

Fogyatékoságtudományi szempontból, a feminista, de Beauvoir (1973) hajszálpontosan fogalmaz: „Senki sem születik nőnek, azzá lesz”. Állítása szerint a *nőség* tehát társadalmi konstrukció. De miként szól ez a fogyatékoságtudomány világában? Eképpen: „Senki sem születik fogyatékos embernek, azzá lesz”. Ún. „károsodással” tehát lehet születni, de a fogyatékoságot csak szerezni lehet. Szerezni: ajándékba kapni a társadalmi működéstől. Aki ezt az egyetlen összefüggést megérti, arra is rájön, hogy *lehetséges mégis* a magyar nyelvben „fogyatékosággal élő ember”-t, sőt: „fogyatékos embert”, vagy „fogyatékosá t tett embert” mondani.

De haladjunk tovább. „Senki sem születik szörnynek, azzá lesz”. Nézzük, miként! Ehhez látnunk kell legalább néhány szörnyet. Az ún. freak show-k hősei kivétel nélkül mind azok. Az elefántember, a Hottentotta Vénusz, a szakállas nő, a lábatlan, a kartalan ember, a törpe, az óriás, és a többiek valamennyien szörnyek. Esetükben a szörny-képzés, és szörny-képződés különösebb olvasottság nélkül is jól megfigyelhető. Annyira kézenfekvő, hogy fizikai hatalommal vagy csalással meg kell fosztani a szabadságától és el kell zárni a társadalomtól. *Funkciója van*. Már önmagában egyedül az elzárásnak is funkciója van: „odakint” tiszta marad tőlük a világ. Ugyanis az elzárás intézményekben realizálódik. Az intézmény lehet akár a freak-show cirkuszos-kocsija, vagy akár a zárt intézmény. A Down-szindrómával született, retardáltak, vagy értelmi fogyatékosnak bélyegzett gyermekek örökbe fogadásának (ld. a vonatkozó fejezetben) történelmi jelentősége abban áll, hogy *eltöri* a múltból a jelenbe húzott Foucault-i átlót. Ezen a területen is húzódik az átló – majd megtörik, eltörik. Véget ér. Azáltal, hogy a Down-szindrómával született gyermek örökbe fogadása cseppfolyóssá teszi: feloldja az elzáró intézmény és a társadalom között meghúzott határt.

Az elzárás ténye maga konstruálja *a mutogatás és a szórakoztatás lehetőségét*. Miközben nem szeretném alábecsülni a szórakoztatás fontosságát – és ezzel most a legkevésbé sem viccelek – *az elzárás* önmagában szörny-képző elem a társadalmi műkö-

<sup>9</sup> Jacko szerepe vitatott. Valaki, aki először csak különc volt, de azután identitás-keverés folytán már freak-ként törekedett kiemelkedni a szimpla, vertikális horizontból, s miközben eredetileg álszörny volt, de azt túlpörgetve, végül igazi szörnyé lett.

désben. Ugyanis ahhoz, hogy tudjuk, hogy „ott” vannak a szörnyek – megnyugtató-sunkra – alaposan elzárva, ahhoz nem kell *látunk is* őket. A zárt intézmények *őrültjeit* – akik szintén szörnyek – , őket sem látjuk. Elég tudnunk, hogy a szörnyek nem itt kint, hanem odabent vannak.

### 2.2.3 Szörnyé a tekintet és a társadalom intézményei tesznek

A Michel Foucault által leírt 1867-es esetben (Franciaország, Lapcourt falucska – részletesen ld. később), ahol egy – mai szóval – intellektuális fogyatékossgal élő fiatalember szexuális játékba kezd egy kamaszlánnyal, a fiatalember nem szörny, hanem a falu bolondja. Szörnyé azáltal válik, hogy ráengedik az igazságszolgáltatás és a tudomány gépezetét és kiszakítják környezetéből, Párizsba viszik, *elzárják* és vizsgálják.

A mai magyar youtube-oldalak és hasonlóok sok milliószor megtekintett alakjai, *Gátvédert, Szalacsi úr és Polgár Jenő* nem szörnyek. A maguk otthoni világában élnek, a maguk módján – békében. Őket a milliányi tekintet, média, az internet, a letöltések és a lájkok tették és teszik nap, nap után, még halálukat követően is szörnyekké. Ha Emory Bogardus ma hozná létre a társadalmi távolság skáláját, kiderülne, hogy az álszörnyeket (Lady Gaga, Michael Jackson, Heidi Klum) beengednék a lakásunkba és szívesen beszélgetnék velük – a média keresztútjében, még büszkék is lennénk rá. De vajon Gátvédert és Polgár Jenőt beengednék-e?

Szinte soha nem esik szó erről: de ennek a mi fogyatékossgtudományi szakmánknak is van felelőssége a szörnyképződés folyamatának esetleges visszafordításában. És a gyógypedagógiának is van. Hogy csak egy példával éljek: ha egy logopédus idejekorán dolgozni kezd egy erősen dadogó gyermekkel („*megjavítás*” ide, vagy oda: a szörnyképződés folyamatát blokkolja le munkája által).

### 2.2.4 Részkonklúzió

A szörnynek nem testi vagy értelmi adottsága a szörnység. A szörnyet anya szüli, kilóg a normalitás rendjéből és a társadalmi tekintet és a regulázás, meg a kizárás (a társadalmi intézmények működési módjai) alkotják meg szörnyé.

Taigetosz-kutatásunkban nem tűztük ki a több tíz lehetséges és kutatható részterület vizsgálatát – pedig lett volna még ilyen bőven. Erőforráskorlátaink miatt az elmúlt három esztendő során mindössze a ma itt bemutatott három területen vizsgáldtunk.

Mindhárom empirikusan kutatott területünk szereplőit a *tekintet*, a *domináns diskurzus* és más *társadalmi mechanizmusok* szörnyekké tették. Szörny a fogyatékosnak bélyegzett magzat a méhben, szörny az anya – de minimum *csodabogár* –, aki meg akarja szülni, vagy csak még nem tudja, hogy megszülje-e. Szörny-létét ledobhatja magáról, ha nem szüli meg a gyermeket. Szörny a szülő nélkül, intézetben nevelkedő, károsodással élő gyermek, és szörnyek azok is, akik szerelmük, házasságuk és szexualitásuk folytán alkalmasint „magukhoz hasonlókkal járulnának hozzá a népszaporulat növekedéséhez”.

A fogyatékossgtudományt művelő társadalomkutató *elvégzi a feladatát*, ha első lépésben képes megragadni azt, ami a szörnyet szörnyé teszi. S második lépésben le-

hántva, dekonstruálva a szörny-burkot, rámutat a szörnyek ember-voltára. Ezek elengedhetetlen lépések a modern társadalom domináns diskurzusaiban szörnyé tette, szörnyé, csodabogárrá konstruált személyek emberi méltóságának a helyreállításához. Mindhárom területen pontosan erről szólt és szól a munkánk.

### 2.3 A modern kor freak-show-i

A 20. század első fele, a szörny(szülött) show-k és a képeslapok korszaka mélyebbre véste a történelmi hatást és a mai, posztmodern korra jelentős részben predestinált törpe-sorsot. Egy hölgyet, akinek kicsiny termete mellett valamelyest csökevényes kezei és különös formájú lábai voltak, azon túl, hogy mint show-elemet *bemutatták* az 1939-40-es Világkiállításon, New York Cityben, képeslapon is „forgalmazták”. A kép aláírása „édes”-nek nevezte, ez volt: „Mignon, a pingvin-lány” (Mignon, the penguin girl). Figyelmet érdemlő részlet, hogy a hölgy már régen nem volt kislány, hiszen 30. évét taposta. S egy másik: figyeljünk föl rá, hogy *nincsen neki neve*. Amit Gayatri Spivak munkásságából megtanultunk – ld. e fejezetben korábban –, hogy az elnyomottaknak nincsen hangjuk, az most kiegészíthető egy következő fogyatékoságtörténeti tanulsággal: igen gyakran nevük sincsen, de az is gyakori, különösen intézetekben, hogy név helyett és gyanánt *számuk van* az érintett embereknek. Gyakran ezen a számon szólítják őket, és ezt a számot írják sírjukra is. A hölgy neve egyébként Ruth Davis volt, és 1910-ben született. Internetes források szerint kétszer házasodott, fiúgyermek is született. Az asszony halálának évét 1960-ra teszik.

A Ruth Daviséhez hasonló életet érintett személyek nem kevesen éltek a szörnyszülött show-kban és mutatkoztak képeslapokon ebben a korszakban. Ráadásul e a korszakot a fasiszmus és a II. világháború zárja. *Ez is elvégzi a maga történelmi bevésését*: az 1940-es években egy Mengele nevű halálgyáros, kísérletező kedvű orvos-kutató begyűjti a széles náci Birodalom „törpéit” (Koren – Negev, 2006). Érdemes fölfigyelni a tudományt érintő történelmi bevésésekre is. Ezekre a jelen fejezet szolgál még példával. Mindeközben az már véletlen tény, hogy Mengele kísérleti „anyagának” védelme miatt a kísérletekre összegyűjtöttek közül, éppen hét magyar törpenövésű ember, a teljes Ovitz-család életben marad. A sors úgy alakította, hogy egyikük, Ovitz Perla, annak halálakor megsiratja Mengelét. (A történetet Barbara Duncan mutatja be *Liebe Perla* című német nyelvű dokumentumfilmjében).

Nos, ha *emberekkel* nem lehetett orvosi kísérleteket végezni, de a törpenövésű emberekkel igen, az csak akkor volt lehetséges, ha ők nem voltak emberek. Hasonlóan működött a fasiszmus az intellektuális fogyatékosággal élő személyek és a pszichoszociális – pszichiátriai eredetű – fogyatékosággal élők eltüntetése során, a T/4-es akció keretében.

### 2.4 A fogyatékoság modelljeinek helye a társadalomtörténetben

Az ún. modellek, tehát azok a gondolati konstrukciók, amelyek szerint a fogyatékoságról és az általa érintett személyekről adott kultúrákban és korokban gondolkodnak, s amelyek szerint velük kapcsolatban tipikusan cselekszenek. A szakirodalom számos modellt megkülönböztet. Zárótanulmányunk további részeinek előkészítése érdekében itt megelepszünk négygel: a morális, a medikális, az emberi jogi és a szociális modell

rövid bemutatásával, kizárólag a korábban ígért: fogalmilag megalapozott kontextus megrajzolása érdekében.

Időben a legelsőként a *morális modellt* tartjuk számon. Ez a sok évszázados, sőt évezredes konstrukció a fogyatékoság keletkezését a bűn folyamányának tekinti. Lehet ez az asszony bűne, aki megszüli azután a gyermeket, de lehet a szülők valamelyikének az isteni paranccsal való szembeszegülése a bűn, de az is lehetséges, hogy a fogyatékosággal élő ember követett el bűnt, s valamely transzcendens erő (Európában többnyire maga az Isten) mérte rá sorsát – büntetésül. Ezen esetek mindegyikében *megérdemelt büntetés* a bűn zsoldja. Az érintett lehet akár ördögi, akár isteni, – bizonyosan nem szolgál rá az ember névre, így a társadalom részéről büntethető, akár el is pusztítható.

Időben másodikként a *medikális modell* jött létre. Alapozása a reneszánsz korában történt meg. Leonardo da Vinciig szokás visszavezetni. Addig a zseniig, aki szétszedett, összerakott, boncolt (akkor, amikor az a kiátkozás veszélyével járt), s pályatársával és az utánuk jövőekkel megállapította, hogy ami „elromlott” az gyakorta megjavítható. Ez a tanulság a gyógyászat forradalmát idézte elő. De kihatott azokra az emberekre is, akik nem voltak betegek, hanem fogyatékosággal éltek. Azaz, ha elromlottál, egy dolognak örülhetsz maradéktalanul, annak, hogy megjavítható vagy. A lényeg, hogy tedd a sorsodat a szakemberek kezébe. Ők – ne félj –, nem mondják rád, hogy bűnös lennél. Viszont hibátlanul megmondják majd, hogy mire van szükséged. Legyen az sterilizálás, műmell, kerekesszék, műláb, 10 dioptriás szemüveg, vagy akár cochlea-implantátum. Máig ez dominálja a társadalmi működést – tekintet nélkül a társadalmi „fejlettség” szintjére.

A következő kettő időbeni létrejötté nem könnyen különíthető el. Ezek: a *szociális modell*, és az *emberi jogi modell*. Nagyjából mindkettő eredete az angolszász országok hatvanas-hetvenes éveire mutat vissza. Pontosán jelezhetőek Ed Roberts és Cecilia Ruth Weeks (Cece Weeks) működése révén. Mindketten Berkeleyben, Kaliforniában, az 1970-es években fejtették ki munkásságukat. A szociális modell nem a károsodott emberben keresi a hibát, ezzel szemben a beilleszkedés korlátait a társadalomban találja meg. Ed Roberts, mint aktivista, motoros kerekesszéket és vastüdőt használó egyetemi hallgató társaival, a Guruló Négyes Ikek csapatát alkotván, az egyetemet és Berkeley városát alakították át akadálymentessé – és a fejeket a városban: vaskövetkezetességgel, acélkemény munkával. Cece Weeks 1976-ban, sorstársával a mozi előtt tüntetett, kerekesszékeik összeláncolásával, ülősztrájkjal, azért, hogy a mozi akadálymentessé tegyék, mert nekik, a sorstársaknak *joguk van* a Hazatérés (Coming Home) című film megnézésére. A filmben „szerelmet csinál” a vásznon Jane Fonda a Vietnámból lábait veszítve hazatérő veterán szerelmével. A militáns, a harcos emberi jogi modell, eddigi teljesítményének történelmi csúcspontja az ENSZ fogyatékos személyek jogairól szóló egyezménye, a CRPD. A szociális modell képviselőinek munkája többnyire rejtetten, a háttérben zajlik. (Ld. e rejtettségre példának a legendás Zalabai Péterné munkásságát, aki Budapesten már 1991-ben létrehozta a Motiváció Alapítványt a főváros akadálymentesítése, pontosabban fogyatékoság-szemponitú újraalkotása, azaz valójában az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtése érdekében.)

A fogyatékoság eddigiéknél komplexebb fogalmi megértését elősegítendő alkotta meg Hernádi Ilona – Könczei – Hernádi 2012 – a *posztmodell* fogalmát. A fogyatékoság komplex, s erősen bonyolult fogalmának, problémájának megragadására *ön-*



*magában* alkalmasnak többé nem mutakozó zárt és statikus modellek kritikájaként. E gondolat azért figyelemreméltó, mert elképzelhető, hogy a modellekben való gondolkodás ideje lejárt, mert a posztmodern világ bonyolultsága folytán a fogyatékosra vonatkozó gondolatok és elméleti perspektívák nem kifejezetten értelmezhetőek egyetlen modell keretein belül. A posztmodellt hangsúlyozottan valamiféle átmenetként, a régi nagy modellek és az azok kritikája nyomán előállt összefüggések, posztlátásmódok állandóan változó, rugalmas *posztstruktúrájaként* értelmezzük.

### 3. A nő kerül a bűnös szerepébe; és ott is marad Vázlatvonalak az ókori és középkori örökbefogadás-történethez

#### 3.1 Gyermekkitétel

Mózes második könyve – 2Móz 2, 2-3 – írja le a zsidó-keresztény kultúra tipikus cselekvési alapjául szolgáló történetet: a gyermek Mózes kitevését. A gyermeket anyja teszi ki. (Mózesről ekkor még nem tudni, hogy dadogni fog. Nem a fogyatékos gyermek kitevéséről szól tehát az aktus, hanem a kitevés intézményéről egyáltalában). A *történelmi hatás* korábban jelzett *bevésődésének* jelensége itt azt rajzolja a jövő társadalmi és azok szereplői elé, hogy a kitevés – kosárban, vagy anélkül – *lehetséges és érvényes* cselekedet.

A történelmi bevésődés az ókori görög tradíció nyomán azt a meggyőződést hozza, hogy a súlyos mozgássérült gyermekek *nem emberek* (ld. rövidesen, később). Figyeljük meg, még ebben a fejezetben a *középkori bevésődési hatást* is, amely ugyanígy beleírja magát az eljövendő korok leendő domináns diskurzusába.

Az ókori görög világban tehát a Taigetosz szolgált szimbolikus intézményként. A neves történelmi forrás, Plutarkhosz hagyta ránk az alábbiakat:

„Az újszülött csecsemővel apja nem rendelkezett, hanem karjába vette és elvitte a Leszkhé nevű helyre, ahol a törzsek vénei összegyülekeztek, és megvizsgálták a kisdedet. Ha egészséges alkatú és erőteljes csecsemő volt, utasították az apát, hogy nevelje fel, egyben pedig kijelöltek neki egyet a kilenc ezer spártai parcellából. De ha idétlen vagy nyomorék volt, bedobták a Taigetosz Apothetai nevű szakadékába – azzal a meggyőződéssel, hogy nem előnyös sem a gyermeknek, sem az államnak, ha egy születésétől kezdve gyenge és életképtelen ember életben marad. Ezért fürdették meg az asszonyok az újszülöttet borban és nem vízben, hogy kipróbálják szervezete állóképességét. Ha ugyanis epilepsziás vagy gyenge, beteges szervezetű volt a gyermek, görcsöt kapott az erős bortól, és elpusztult, de ha egészséges volt, még izmosabb lett.” (*Lükurgosz*, 16., 1–3. – Máthé Elek fordítása)

A tekintélyes filozófus, Platón is a fentebb jelzett felfogást követi: „akik (...) csenevésznek születtek, egy megközelíthetetlen, titkos helyen annak rendje és módja szerint eltüntetik” (*Állam*, 460c). A *tudós* Arisztotelész hasonlóképpen helyben hagyja a kitevés gyakorlatát: „semmilyen korcszülöttet nem szabad fölnevelni (...)” (*Politika*, 1335b).

A vonatkozó görög gyakorlatot az alábbiakban Kálmán – Könczei (2002., 40-42) főbb példái alapján foglaljuk össze. *Az újszülött hasadékba dobása vagy kitevése* előtt,

nyomban születését követően bemutatták apjának, aki dönthetett úgy, hogy nem fogadja el őt. A nemzetség véneinek bemutatás elsősorban Spártában volt szokás. Az újszülöttek kitevését, letaszítását annak ellenére gyakorolták, hogy a halott eltemetése a görög kultúra egyik kiemelkedően fontos vonása volt (vö. pl. Szophoklész: *Antigoné*). Mivel az el nem temetés a legszörnyűbb büntetés, a temetetlen halott lelke sosem találván nyugalomra, bolyong az idők végezetéig. Ez arra mutat rá, hogy a korabeli görög társadalom a fizikai károsodással született csecsemőt nem tekintette embernek.

A kitevés, letaszítás gyakorlatának legitimációja az istenekkel volt kapcsolatos. Erre utal a bűnös, az istenekkel szemben vétkes felnőtt büntetése. Őt oly módon szolgáltatják ki az isteneknek, hogy magas szikláról a mélybe taszítják le, vagy föld alatti, mély üregek, ún. Hádész-szájak (Mireaux, 1962., 191.) valamelyikébe dobják, esetleg magas tengerparti szirtekről lökik le. Hasonlóra utal Frazer megállapítása is. Eszerint a spártaiak az áldozatot a Taigetosz csúcsán mutatták be, „azon a csodálatosan szép hegyláncon, amely mögött minden este eltűnni látták a nagy fényt” (Frazer, 1965., 54.). A görög mitológiában a napisten, Héliosz harci szekereit hajtotta az égen. Ezért áldoztak neki például a Napot vezető istenségként imádó rodosziak is évente lovakat is, harci szekereket is. Hasonlóképp tettek a spártaiak és más népek is. Az áldozat helye itt egybekapcsolódott az istenség eltűnésének helyével.

A csodált ógörög kultúra az Akropolisz, a rodoszi kolosszus, a filozófia zseniális kérdésfelvetései, a demokrácia intézménye, s a Septuaginta nyelve mellett a főnti hatásokat is örökül hagyta a társadalomfejlődés további korszakaira.

### 3.2 Az alácsempészett, a váltott gyermek és a boszorkányfattyú, azaz a pokoli eredet

A középkor mitologikusságában is hűvösen reális európai jelensége a súlyos mozgásérült – esetenként intellektuális károsodással születő gyermek eredetmítosza. A német nyelv *untergeschobene Kinder*-ként, az angol *changelings*-ként őrzi a jelenséget, de a magyar mesevilágban is megvan a megfelelője (részletesebben ld. pl.: Kálmán – Könczei, 2002).

Hiszen hogyan is születhetett két ép szellemű és tökéletes testű szülőnek ilyen gyermeke?! Vagy úgy, hogy az asszony az ördöggel hált (tehát bűnben fogant a gyermek – a morális modell tanítása szerint), vagy úgy, hogy közvetlenül a szülés után gonosz túlvilági, pokoli erők, boszorkányok, vagy maga az ördög kicserélte a szép gyermeket valami visszataszító boszorkányfattyúra.

Mit üzennek tehát a történelmi bevésődés által a mának európai mitológiáink eredetmítoszai a fogyatékoság keletkezéséről? Azt, hogy a nő maga az ördöggel hált, s így a fegyelmezetlen, fegyelmezhetetlen, *megregulázhatatlan* női test eltévelyedése hozza létre ezt az egyáltalán nem kívánatos eredményt. Azt, hogy a végeredmény *kettős eredetű*, attól függően, hogy az adott kor, az adott kultúra *mit, kit* kíván megtenni *bűnbaknak*. Egyfelől végső soron *egyesegyedül a nő felelőssége*, hogy milyen gyermeket hoz a világra. Másfelől: a súlyos fogyatékoság *nem emberi eredetű*, és így eredménye sem lehet emberi.

## 4. A tudomány „csodája” ismét: egy névtelen fiú és a Hottentotta Vénusz

### 4.1 Lapcourt szülöttje, avagy a hatalom és a tudomány

19. századi példánk az elnyomó hatalmi viszony megmutatkozása mellett, az alávető hatalom szigorú aránytalanságaira is utal. Michel Foucault leírásában, egy Lapcourt nevű faluban egy enyhe intellektuális fogyatékossgal élő fiatalember 1867-ben, visszaélve egy falusi kislány tudatlanságával, az erdőszélen vele szexuális játékba kezdett. Mivel a kislány szülei panaszt tettek a polgármesternél, a panasz a csendőrségre került. Vádat emeltek ellene, kiemelték falusi életkörüzetéből, orvosszakértőkkel vizsgáltatták meg, akik publikálták is jelentésüket. A fegyelmezés eszköztára működésbe lép:

„a történet csip-csupsága nem az, hogy a falusi szexualitásnak ez a hétköznapi esete, ez a jelentéktelen mezei szórakozás egy meghatározott időponttól fogva mintegy kihívja maga ellen a kollektív türelmetlenséget, hanem, hogy jogi eljárás, orvosi beavatkozás, alapos klinikai vizsgálat és elméleti feldolgozás tárgyává válik. Az a fontos, hogy bár a fickó addig teljesen belesimult a paraszti életbe, most egyszerre megméri, mennyi a koponyája kerülete, tanulmányozni kezdik az arccsontját, szemügyre veszik testfelépítését, csak hogy kimutathassák a degenerálódás kétségbevonhatatlan jeleit; az a fontos, hogy a fiatalembert kihallgatják, hogy mindent megtudjanak, gondolatai, hajlamai, szokásai, érzései, vélekedése felől. Az a fontos, hogy végül felmentik a vád alól, hogy elméletileg tanulmányozható klinikai esetet csináljanak belőle: a fiatalembert el is rejtik, élete végéig bezárják a maréville-i kórházba, de a róla készült részletes elemzéssel mégiscsak értesítik az esetről a tudós világot... De hát ez volt az egyik feltétele annak, hogy a tudás és a hatalom intézményei ünnepélyes diskurzussal végülis elfoglalják a mindennapok színpadát. E megszokott eset ellen, a futó örömeik ellen, amelyekkel egy-egy koravén gyermek ajándékozta meg a falu bolondját, a mi társadalmunk, íme alighanem először a történelemben a diskurzus, az elemzés és a megismerés gépezetét veti be.” (Foucault, 1996., 34.).

### 4.2 A Hottentotta Vénusz – és ismét a hatalom, és ismét a tudomány

Polgári neve, ha volt, s amíg volt, ez volt: *Saartjie Sawtche* (Sarah Baartman). Nem fehér bőrszínnel született, 1789-ben Dél-Afrikában. Eladták, megvették, 1810-ben már Európában van, Angliában, abban a reményben, hogy torzszülött show-kban keresheti a kenyerét, mivel. Mert hogy mindene nagy volt. Mindenekelőtt testének hátsó-alsó területe volt jóval nagyobb az ún. *normálisnál* (ld. a következő fejezetben). De mellei és genitáliái is. Mindezek egyszerre sugallták az izgalmat a teste által megbotránkoztatott, kukkoló – többnyire férfi – nézőseregnek, és egyszerre sugallták az „állatias fekete nő” képzetét számukra. Életének utolsó éveit már Párizsba tölti. Itt képzőművészek és tudósok – orvosok, antropológusok – prédája, akik megméri, vizsgálják, megfigyelik őt. Erre utaló metszet is fennmaradt róla, amely természetesen gyakorlatilag teljesen meztelenül ábrázolja, miként az is, amelyen jelmezbálon vesz részt,

ahol mindenki díszes jelmezbe öltözött kering, kivéve őt, akinek jelmeze: saját teste, nem egyéb.

1815-ben, 26 éves korában hunyt el Franciaországban. Halálát követően tüdőgümőkört és szifiliszot fedeztek föl testében. Temetés helyett abban a kegyben volt része, hogy testét utolsó munkahelye, egy vadállatokot bemutató vándorcirkusz (Kovács, 2009) eladta a párizsi *Musée de L'Homme*-nak, és egészen 1974-ig mutogatták földi maradványait különféle múzeumokban. 1974-ig.

Nelson Mandela államának közbenjárására adták vissza az asszony földi maradványait hazájának, ahol abban az esztendőben, méltó sírkő alatt, örök nyugalomra helyezték.

Az uralkodó diskurzus működési módját és erejét példázza az a mód, ahogyan a *Múltkor* címet viselő internetes portál tematizálja hősünk életét. Nem elég, hogy – szörnyülködő és rekonstruálhatóan férfi-szerzője – „a méretes fenekű Sarah Baartman”-ról beszél, az egész történetet, ráadásul mint „rejtélyes orvosi esetet” (sic!) tárgyalja. Ami a történeti kontextusvizsgálat és hermeneutika szemszögéből feltétlen elemzésre érdemes, az pedig az az analógia, amely a hozzánk közeli jelenkortörténet celeb-alakja, Kim Kardashian és Saartjie Sawtche teste között mutatkozik. Ha a ma ünnevelt sztárnak a *Paper* magazin 2014. téli számában megjelent címlapfotóját összevetjük a Saartjie Sawtche testéről fennmaradt, többnyire színes rajzokkal, rézkarcokkal, arra a következtetésre jutunk, hogy nem is elsősorban a méretek különböznek, hanem a kontextus. (Az itt citált cikk egyébként a következő mondattal zárul: „Csontváza és nemi szervei ma egy párizsi múzeumban vannak kiállítva”).<sup>10</sup>

Jól figyeljünk! Itt ismét találtunk valamit. A példa a társadalmi különbség biológiai transzformációját és az ez által megvalósított elnyomást rajzolja elénk.

## 5. A 20. és a 21. század arcai (példák)

### 5.1 Ahol a fogyatékos és a feminizmus összeér: a fekete angyal szimbolikus figurája

#### 5.1.1 Virginia Woolf megalázása, kirekesztése

Az – egyébként pszichoszociális fogyatékossgal élő – írónő *Saját szoba* (1929) című esszéjében ad számot egy meghurcoltatásáról, amely *nőként* érte őt. Mivel olvasni szeretett volna, egyetemi könyvtárban próbált szerencsét. A történet Angliában játszódott, hozzávetőleg a múlt század 10-es éveinek vége felé. Ez még egyáltalán nem a nők választójoggal rendelkezésének és egyáltalán nem tömeges egyetemre kerülésének időszaka. Színhelyként Oxbridge-et említi, tehát vagy az Oxfordi, vagy a Cambridge-i Egyetem könyvtárába kívánt bejutni. Milton egyik versének kéziratát és Tha-

<sup>10</sup> [http://mult-kor.hu/20130807\\_rejtelyes\\_orvosi\\_esetek?pIdx=3](http://mult-kor.hu/20130807_rejtelyes_orvosi_esetek?pIdx=3)

ckeray egyik regényének kéziratát akarta a stílus szempontjából tanulmányozni. Ám útját állta a könyvtár őrző angyala, egy őszes úr, aki fehér szárnyak helyett fekete köpenyét lebbentette meg előtte. Woolf megtudta tőle, hogy nő nem léphet be a könyvtárba, csak abban az esetben, ha az egyetemi egyenruhát viselő, az egyetemhez tartozó személy kíséretében jelenik meg, vagy, ha megfelelő ajánlólevél birtokában van.

### 5.1.2 Randolph Bourne megalázása, kirekesztése

Az – egyébként számottevő fizikai károsodással élő – neves tudós (ennek a későbbiekben jelentősége lesz: kifejezetten alacsony ember volt, púppal a hátán, hatalmas fülekkel, denevérszerű, fekete ruhában) a manhattani Columbia Egyetem tanári karának volt tagja. A történet az Egyesült Államokban, Bostonban játszódott, 1911-ben. Felkészültségére, gondolatgazdagságára jellemző, hogy politológiai tárgyú szövegeit máig hivatkozzák. Nem mellesleg az első fogyatékoságtudományi esszét is ő jelentette meg. Fennmaradt egy fényképfelvétel, amelyen ő látható, Columbia egyetemi tanártársai körében. Bourne több munkáját is az *Athlantic Monthly* című orgánumban hozta le. Egyik munkájának szerkesztője, Ellery Sedgwick Bostonból Manhattanbe utazott, hogy találkozzon a szerzővel, saját kutatási területének kiemelkedő alakjával, exkluzív Century Club-ba hívta meg őt: ebédre. (Longmore – Miller, 2006., 62.). Tisztában lehetett azzal, hogy fogyatékosággal él, de személyesen még nem találkoztak addig. A szerkesztő már a klubban volt, amikor Bourne odaért. A portás, a fekete ruhás kapuőr (angolul *doorman*) képviselte a klub zárt, belső világát és magas státuszú férfilátogatóinak lelkületét, nem engedte be hősünket, kívül váratta őt, amíg ő bement, hogy tájékoztassa a meghívó felet. Sedgwick, meglátva a Columbia Egyetem tanárának szánalmas kinézetét, röviden szót váltott vele és elküldte Bourne-t.

Rejtett hatalom matat a háttérben mindkét esetben. Nem rendőri, nem katonai elnyomás, nem nyers politikai erő, vagy egy kormány szemmel látható ereje feszül szembe az elnyomottakkal. De, kétségkívül jelen van Woolfnál is és Bourne-nél is az elit hatalmát és kiváltságait védő, fekete angyal hatalomgyakorló figurája, amely *kizár, távol tart*. Éppen úgy, mint az intézet, a másik, a kiváltságos világ védelmében működik. Mindkettejük példája rámutat, hogy a mindennapi élet rejtett hatalmi struktúráiban megbúvó *negligálás* ezerféle köntösben állhat élénk. Esetleg éppen csak annyiban, hogy egy egyetemen egy vak egyetemi hallgatót egyetemista társai levegőnek néznek, a vakvezető kutyájával együtt.

## 6. Összegzés

A fejezetben leírt történeti vizsgálódások Achilles sarka kétségkívül a választott módszertan. Mivel a jelen történeti vizsgálódások célja a tisztábban látás és az eddig ismeretlen időszakokra való rátekintés, sarkalatos jelentőségű a módszertan *kritikájának* és további *kiegészítésének*. (Az utóbbinak példája lehet akár egy képes kronológia is, ha az a tisztánlátást erősíti, még akkor is, ha technikai okokból esetleg nem lesz publikálható). Az itt leírt, illetve. újként előállított módszerek eddig látott fogyatékoságtörténeti vizsgálódásokhoz képest jelentős részben feltétlenül újak. Az *arcok*, azaz sorsok megmutatásának első kísérleteit már elvégeztük az 1990-es években és a 2000-res évek elején. Itt most ehhez képest az első továbblépés megtörtént,

ahol néhány újabb arc rekonstruálásra került. Így többek mellett: *Saartjie Sawtche* (Sarah Baartman), a Lapcourt-i francia fiú, Randolph Silliman Bourne, Virginia Woolf. A történet teljesebb kifejtésére lesz még talán mód a jövőben, amikor az összes eddig föltárt eredmény – a felismert hibák korrekciójával – egy munkába koncentrálódhat. Akkor, és ott bomlik ki majd tisztábban egy itt még csak megcsillantott út: a női – és a társadalmi – működés által fogyatékosná tett női arcoknak a férfiarccal való közös szerepeltetése, azaz a feminista fogyatékoságtörténeti motívumnak a gender-motívummal történő erősebb ötvözése mint kiegészítő módszertani elv.

A filozófus Ernst Bloch 1965-ös kérdésfeltevéséhez: „fejlődés vagy haladás?” az eredmények, látszólag, sokat hozzátenni nem tudtak. Annyi azért bizonyossá vált, hogy a fogyatékoságtörténet *nem üdvtörténet*, ahol kisebb-nagyobb zökkenőkkel a fogyatékosággal élő emberek megdicsőülése és széles esélyegyenlősége felé haladnának a történelmi folyamatok. Az első eredmények alapján erősen valószínűsíthető, hogy a *Taigetosztól az esélyegyenlőségig*, illetve az *esélyegyenlőségtől a Taigetoszig* formulák egyike sem alkalmas az alapvető működési módok és az alapvető fejlődésmenet leírására. (Ettől még a kutatás többi részterülete juthat más eredményre). Ugyanakkor azt is látjuk, hogy a szociális modell és az emberi jogi modell mellett a fogyatékoságtudomány megjelenése markáns biztosítékokat látszanak mutatni arra, hogy a társadalomtörténet a jövő időszakokban kevésbé hoz talán elnyomó tendenciákat, mint akár a közelmúlt 100 esztendő tette. S hogy ez fejlődés-e vagy haladás? Ez a fejlődés-fogalom pozitív értéktartalmából, s a haladás-fogalom értékmentességéből kiindulva volna megmutatható. De zárótanulmányunk jelen fejezetében bemutatott eredményei nyomán látjuk már, hogy ez csupán egy *mellékszál*. Annál is inkább, mert a *változás* fogalma legalább annyira releváns, mint a másik kettő.

Jelen vizsgálódások eredményei közé tartoznak a törpe-jelenség első lépésben elvégzett elhelyezése. A történelmi elemeket kiegészítik maiak is: ilyen például a *törpedobás* és a *törpevadászat*. Ezek jelentősége abban áll, hogy ismételten rámutatnak a *történelmi bevésődés és rávésődés* ebben a fejezetben tárgyalt jelenségre és jelentőségére és ennek a *domináns diskurzusra tett hatására*. A törpedobás a 21. század néhány angolszász országában előforduló sportesemény. Erős férfiak a derekuknál és testének még egy pontján megragadva a bukósisakot viselő törpenövésű embert, őt a földdel párhuzamosan – miként egy tárgyat, egy gerelyt, vagy súlyt a súlylökésben – eldobják. A nézők ovációja közepette az győz, aki a legtávolabbra dob. Fogadni is lehet.

A törpevadászat németországi gyökerekkel bír. Itt nem dobálják a kis embereket, hanem úgy hirdetnek bulikat, hogy ott lehetőség nyílik kergetni őket (németül: *Liliputaner Action*). 2013-ban egy bulit azzal hirdették meg, hogy plazma TV-t nyer, aki elkapja és bezárja a „törpét”. Botrány lett belőle, amikor megsérült egy kislövésű ember és kórházba is került. Azt a bulit éppen azzal hirdették meg, hogy nyer egy plazma TV-t, aki elkapja és bezárja őt.

A *történelmi bevésődés* maga és ennek a *domináns diskurzusra tett hatása* a CRPD összefüggésében értelmezhető. Ugyanis e kettő ad választ arra a kérdésre, hogy miként lehetséges törpedobás és törpevadászat olyan ENSZ-tagállamokban, amelyek ratifikálták az Egyezményt. *A domináns diskurzusban évszázadok, sőt, esetünkben évezredek óta bent működő elemei lényegesen erősebbnek mutatkoznak az újonnan beépülőknél.*

Ami pedig a – korábban kritikusan említett spirálitás-hipotézist illeti, ha azt most például a freak-show-k szemszögéből tekintjük, fölsejlik egy megvizsgálható lehetőség. Állítható lenne ugyanis, hogy a Cassius Dio által megénekelt római törpe gladiátor

mérkőzések *visszatérnek egy spirálisan magasabb szinten* (az itt, a fejezetben most éppen nem említett) „bolondok hajóiban” (Foucault 2004, 11-68), majd ismét magasabb szinten a 20. század első felének freak-show-iban, s azután a törpedobásban. De a hipotézis erőltetettsége különösebb elemzés nélkül is szembeötlő.

A törpe-téma jelenkor-történeti tisztázását szolgálja a Kolonics Krisztián észak-amerikai kis emberekről összeállított több száz fős adatbázisa (Kolonics 2016), amelynek már első eredményei is túljuttatnak a korábbi sztereotípiákon. Konklúziójuk az, hogy kis emberek magas társadalmi presztízsű szakmákat művelnek és jól fizető pozíciókat foglalnak el az Amerikai Egyesült Államok gazdaságában. Az eredmény pedig ugyanaz, mint a Down-szindrómával született gyermekek örökbefogadásának esetében.

*Megtörik az átló.*

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Adelson, B. M., 2005. *The Lives of Dwarfs. Their Journey from public curiosity toward social liberation*,. New Brunswick – New Jersey – London, Rutgers University Press,. 2005.
- Amenhotep intelmei [http://www.maat.sofiatopia.org/amen\\_em\\_apr.htm](http://www.maat.sofiatopia.org/amen_em_apr.htm)
- Beauvoir, S. 1973. *The Second Sex*. New York, Vintage Books
- Benjamin, W., 1940. A történelem fogalmáról. In: Benjamin, Walter 1980. *Angelus Novus*,. Budapest, Magyar Helikon, 959-974. pp., 1940.
- Berndorfer A., 1960. „A veleszületett rendellenességek pathogenezeise történelmi szemléletben. I. rész: A babonák.” *Orvostörténeti Közlemények*, 19. sz., 101-135. pp., 1960.old.
- Bloch, E., 1965. A haladás fogalmának differenciálása, in. *Híd*, március, 357-381. pp., 1965.
- Bourne, R. S., 1911. The handicapped,. *The Atlantic Monthly*, CV111 Szeptember, 320-329. pp., 1911.; [http://www.randolphbourne.columbia.edu/the\\_handicapped.pdf](http://www.randolphbourne.columbia.edu/the_handicapped.pdf)
- Bourne, R. S., 1913. The handicapped,. in: Bourne 1913., *Youth and Society*, 1913., <http://www.ragged-edge-mag.com/0501/0501ft2-1.htm>
- Bourne, R. S., 1913. Fogycatékosságok bölcselete,. In: *Ország*, 1974., 405-414. pp., 1913.
- Braddock, D. L. – Parish, S. L., 2000. An Institutional History of Disability,. in: Albrecht, G., Seelman K. D., Bury M. (2001),: *Handbook of Disability Studies*,. California, Thousand Oaks,. 11-68. pp., 2000.
- Chakravorty, S. et al., 2006. *Conversations with Gayatri Chakravorty Spivak*,. London-New York-Calcutta, Seagull Books, 2006..
- Dasen, V., 1993. *Dwarfs in Ancient Egypt and Greece*,. Oxford, Clarendon Press, 1993.
- DeJong, G., 1979. Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm, in. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 60., 435–446. pp., 1979.
- DHE, 2007. Fogycatékosságtörténeti Vándorkiállítás,. Michigan – Budapest, 2007.
- Duby, G., 1971. Les sociétés médiévales : une approche d'ensemble, in *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations* Année 1971., Volume 26 Numéro 1 pp. 1-13. pp., 1971.
- Ewald, F. – Fontana, A. 1999. A sorozatszerkesztők előszava. In: Foucault, M. 2014. *A rendellenesek*. Budapest, L'Harmattan, 9-13.
- Foucault, M., 1961. *Histoire de la Folie*, Paris,. Sorbonne, 1961.Paris
- Foucault, M., 1996. *A szexualitás története. A tudás akarása*,. Budapest, Atlantisz Kiadó, 1996..
- Foucault, Michel, 2004. *A bolondság története*,. Budapest, Atlantisz Kiadó, 2004.
- Hawass, Z., 2010. *Inside the Cairo Museum with Zahi Hawass*,. The American University in Cairo Press; Collector's Edition, 2010.
- Hernádi I., 2014: *Problémás testek*,. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogycatékossággal élő magyar nők önreprezentációiban. in Doktori disszertáció,. Pécsi Tudományegyetem, Pécs, 2014..
- Kálmán Zs. – Könczei Gy., 2002. *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*,. Budapest, Osiris Kiadó, 2002.
- Kolonics K. 2016. Kis emberek iskolai végzettsége és foglalkoztatása az Amerikai Egyesült Államokban. Adatbázis-elemzés. Kézirat, Budapest
- Koren, J. – E. Negev 2006., *Lélekben óriások voltunk*,. Budapest, Európa Könyvkiadó, 2006.



- Kovács É., 2009. „Fekete testek, fehér testek”, in *Beszélő online*, január, 14. évf. 1. sz., 2009.
- Könczei Gy., 1987. *A nem-orvosi rehabilitáció elméletéhez. A rehabilitáció néhány sarkkérdése Magyarországon 1968-1986.*, Szövetkezeti Kutató Intézet, Közlemények 200., Budapest, SZKI., 1987.
- Könczei Gy., 1992. „Fogyatékoság, betegség, egészség: Első vázlatok a fogyatékoság antropológiájához”, in *Magyar Filozófiai Szemle*, 1-2. sz., pp. 31-42. pp., 1992.
- Könczei Gy. – Hernádi I. 2011. A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In: Nagy Z. É. 2011, (szerk.) *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon.*, Budapest, NCSSZI, 7-21. pp., 2011.
- Könczei Gy. 2007., *The Struggle for the Rights of People with Disabilities.* In: Kósáné, Kovács M. – Pető A. (eds.): *Balance Sheet.* Disadvantaged Social Groups in Hungary., Budapest, Napvilág Publ. Co., 185-205. pp., 2007.
- Könczei Gy., 2014. Transzformációk a társadalomtörténetben és tudományunk történetében. In: Hernádi I. – Könczei Gy., 2014. (szerk.) *Fogyatékoságtudomány a mindennapi életben.*, Budapest, Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, 19-42. pp., 2007.;
- [http://szakped.mpt.bme.hu/images/dokumentumok/Fogyatekossag\\_jegyzet.pdf](http://szakped.mpt.bme.hu/images/dokumentumok/Fogyatekossag_jegyzet.pdf)
- Longmore, P. K., 1985. The Life of Randolph Bourne and the Need for a History of Disabled People, . in *Reviews in American History*, 13., December, 581-587. pp., 1985.
- Longmore, P. K., 2003. *Why I Burned my Book and Other Essays on Disability.*, Philadelphia, Temple University, TUP., 2003.
- Longmore, P. K. – Miller, P., 2006. Philosophy of Handicap: the Origins of Randolph Bourne’s Radicalism, in. *Radical History Review*, 94., 59-83. pp., 2006.
- Longmore, P. K. – Umanski, L., 2001. (eds.) *The New Disability History.*, New York, New York University Press, 2001.
- Lontay L., 1967. Utószó., in: *Lagerkvist, Par, 1967. A hóhér. A törpe. Barabás.* Budapest, Európa Könyvkiadó, 331-337. pp., 1967.
- Liotard, J.-F., 1993. A posztmodern állapot., Budapest, Századvég Kiadó, 1993..
- Meade, T. – Serlin, D., (eds.) 2006. Disability and History., A Special Issue of *Radical History Review*., Durham, NC: Duke University Press
- Metzler, I., 2013. *A Social History of Disability in the Middle Ages: Cultural Considerations.*, New York, Routledge
- Miklós T., 1999. A Kiadó előszava., In: *Az Ezeregyéjszaka meséi I.* 1-145. éjszaka., Budapest, Atlantisz Könyvkiadó, 7-10. pp.
- Mireaux, E., 1962.: *Mindennapi élet Homérosz korában.*, Budapest, Gondolat Kiadó.
- Morris, J., 1993. Feminism and Disability, in *Feminist Review*, 43. (Spring),: 57-70. pp., 1993.
- Oates, J. C. – Atwan, R., (eds.) 2000. *The Best American Essays of the Century.*, Boston, Houghton Mifflin, 2000..
- Országh L., 1974. *Az el nem képzelt Amerika.*, Budapest, Európa Könyvkiadó., 1974.
- Rose, M. L., 2006. *The Staff of Oedipus. Transforming Disability in Ancient Greece.*, Ann Arbor, The University of Michigan Press, 2006..
- Rotta, J., 2005. Forward. in: *Adelson 2005*, ix-xiii., 2005.
- Short, F., 2008. *Occupations and Professions Survey.*, LPA., 2008., <http://www.lpaonline.org/articles-and-essays>
- Slorach, R., 2011. *Marxism and Disability*, 2011.,. <http://isj.org.uk/marxism-and-disability> a letöltés dátuma: 2015. 08-03. 13:14
- Stiker, H. -J., 1997. *A History of Disability.*, The University of Michigan Press, 2007.

Woolf, V., 1929. *Saját szoba*,. Budapest, Európa Könyvkiadó, 1986.

## **II. RÉSZ: EMPIRIKUS VIZSGÁLATOK ÉS EREDMÉNYEK**

## HERNÁDI ILONA – KUNT ZSUZSANNA:

### A döntés anatómiája - Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról<sup>11</sup>

Tanulmányunk az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? című kutatás keretében narratív interjúk elemzésének a segítségével azt a kérdést járja körül, hogy a várandósságuk idején a magzatra vonatkozó pozitív Down-szindróma diagnózist kapott anyák a várandósságuk folytatásával kapcsolatos döntését milyen személyek és milyen események befolyásolják. Cikkünkben, a 16 nővel készített narratív életútinterjú fókuszált elemzése során szándékunk, hogy felhívjuk a figyelmet a társadalmi kontextus összetettségére és rétegzettségére és kérdéseket fogalmazzunk meg. Célunk, hogy az elsöre egyszerűnek, egyértelműnek tűnő információk és döntési helyzetek kulturális háttérének felfejtésével közelebbi képet kapjunk azzal a társadalmi és orvosi attitűddel és tudással kapcsolatban, amely körbeveszi a Down-szindrómával diagnosztizált magzattal várandós kismamákat.

*Kulcsszavak:* feminista fogyatékoságtudomány, magzati diagnosztika, hatalom, test, anyaság

## 1. Bevezetés

A kutatás részeként narratív interjúkat készítettünk hat nővel, akik az abortusz mellett döntöttek azt követően, hogy pozitív Down-szindróma diagnózist kaptak a magzatra vonatkozóan és tíz nővel, akik megszülték fogyatékosnak tekintett gyermeküket. A prenatális szűrések, az anyaság, a női test és a normalitás feminista és fogyatékoságtudományi értelmezési keretrendszerében arra vagyunk kíváncsiak, hogy milyen tényezők és/vagy személyek lehettek hatással a nőkre a várandósságuk folytatására, illetve megszakítására vonatkozó döntésük meghozatalában.

<sup>11</sup> A fejezet az alábbi tanulmányaink felhasználásával készült:

Könczei György et al.: *Merre van a Taigetoszig? Első kritikai adalékok a befogadás-kifogadás természetrajzához* (OTKA 111917K), SJE Nemzetközi Tudományos Konferencia 2015 - Kiadvány, 2015

Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna: *A test fegyelmzése*. OTKA 111917K. Konferencia - előadás, ELTE - BGGYK, 2015

Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna: *"Miért kérdezi meg, hogy itt hagyom-e a kisbabát?" Anyák elbeszélte élettörténetei. Az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? OTKA 111917K kutatás részeredményei*, Tavasz Szél Konferenciakötet, 2016

Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna: *Nők élettörténetei* (OTKA 111917K), Carissimi Lap VII. évfolyam 2016/3, 2016

Zsuzsanna Kunt - Ilona Hernádi: *The Voices of Mothers – Recent debates on prenatal screening and disability* (OTKA 111917K), Lancaster Disability Studies Conference, 2016

Hernádi Ilona – Kunt Zsuzsanna: *„Az, amit a világról meg az életről gondolok” – nők narratívái a prenatális diagnosztikai folyamatról Az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? OTKA 111917K kutatás részeredményei*. MSZT Konferencia – előadás, 2016.

Hernádi Ilona – Könczei György (szerk.) *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (OTKA 111917K). L'Harmattan, Budapest, 2016.

A Down-szindrómával kapcsolatos társadalmi diskurzusban eltérő csoportok eltérő, egymással érintkező/egymást lefedő vagy egymásnak ellentmondó narratív tartalmakkal vesznek részt. Jelen tudásunkat a Down-szindrómával kapcsolatban egyrészt a Down-szindrómával élő emberek és családjaik, barátaik tudás és tapasztalatrendszer alkotja, másrészt pedig különféle szakmák művelői; az egészségügyi dolgozók, a gyógypedagógusok, a szociális munkások eltérő tudományos forrásaiból merítkező tudása. Ők különböző diszkurzív kategóriákat használnak és az érintett emberek életével kapcsolatos eltérő tartalmakkal foglalkoznak. E mellett (és mindezekbe beleszővődve) a diskurzus része a Down-szindrómával élő emberekkel kapcsolatos gazdasági, politikai, jogi, történeti dimenziókról alkotott tudás is. Mindezek mellett pedig a fogyatékoságtudomány egy újfajta értelmezési és kritikai tudáskonstrukciós keretet kínál – munkánk ezért szükségszerűen multi- és transzdiszciplináris térben mozog (Yong 2007:5).

A kutatás a kritikai feminista fogyatékoságtudomány elméleti és szemléleti alapjain az említett élethelyzetet átélt nők narratív életútinterjúinak felvételével és azok elemzésével próbálja megválaszolni a kutatási kérdéseket. Értelmező keretként használjuk az antropológia, a szociológia, a történelem és a géndiagnosztika eredményeit. A kutatási és elemzési módszer az életút-narratívát diszkurzív eseménynek tekintve a narratív szubjektum folytonos alakulására összpontosít, miközben a reprodukció, a női, illetve fogyatékos testek értékelése és leértékelése, a normális és a fogyatékos paraméterei társadalmi konstrukciójának összetett kérdéseit boncolgatja.

Jelen tanulmányban a döntést esetlegesen befolyásoló tényezők közül a diagnózis közlésekor az egészségügyben tapasztalt reakciókra, a rendelkezésre álló információk relevanciájára, illetve a magzat egészségügyi állapotának lehetséges hatásaira fókuszálunk.

Kutatási kérdéseink megfogalmazása után röviden bemutatjuk kutatásunk módszertanát és a kutatásban résztvevő interjúalanyok szociológiai jellemzőit. A következő fejezetben a prenatális diagnosztika folyamata és értelmezése köré szövődött társadalmi interpretáció rétegeit igyekszünk felfejteni, az eljárást alkotó ágensek hatalmi dinamikájának elemzésével. Felhívjuk a figyelmet az orvosi megfigyelő eljárások Foucault-i értelemben vett hatalom és kontrollgyakorlási törekvésére, illetve a várandósság technikalizálódásának folyamatára. Rámutatunk az anyai szerep változásaira, a várandósság, anyaság medikalizálódásának esetleges hatásaira. Nem térünk ki a hatalomgyakorlás egyik legerősebb intézményére, a jogi keretekre, ezeket a jelen zárótanulmány külön fejezete részletesen tárgyalja.

A Down-szindrómával kapcsolatos magyarországi attitűdök és a rá vonatkozó hazai statisztikai adatok változásának rövid áttekintését követően bemutatjuk a tizenhat narratív interjúban megismert, a prenatális diagnosztika körüli egészségügyben szerzett tapasztalatokat a nemzetközi, elsősorban feminista fogyatékoságtudományi szakirodalom kontextusában. Szót ejtünk továbbá a Susan Wendell által bevezetett egészséges fogyatékos ember (healthy disabled people) és nem-egészséges fogyatékos ember (unhealthy disabled people) fogalmáról és megjelenéséről. Írásunkban megjelennek a narratívákból kibomló ezzel kapcsolatos tapasztalatok és döntések értelmezései is. Befejezőként összegezzük eredményeinket és rámutatunk a jelen kutatás további elemzési rétegeire, amelyek jövőbeli tanulmányokban fognak megjelenni.

## 2. Kutatási kérdések

A feminizmus fontos kérdései visszhangoznak tehát a kutatási kérdéseinkben: miként konstituálódik a Foucault-i értelemben vett szubjektum, a hatalom, a tudás és az ellenállás hogyan hoz létre szubjektumpozíciókat? Milyen egyensúlyban van a beírottság, az alávetettség és az ágensség? Feltesszük a kérdést, hogy mit jelent fogyatékosnak tekintett magzatot anyaként várni. Milyen társadalmi-kulturális tényezők szövik körbe az anyaságról, a normális magzatról, a kockázatos terhességről, a társadalmi felelősségvállalásról való képzeleteinket és gyakorlatunkat? Mindezt a hatalom hogyan hálózza be? Mit jelöl ki kockázatként, normálisként, fogyatékoságként, felelős viselkedésként?

Az *ágensség*, a cselekvő alanyiség elérésének kérdése kapcsán meg kell említenünk, hogy az ágensséget nem normatív fogalomként, sokkal inkább egy kontextusban létező dinamikus erővonalként értelmezzük. Azon posztstrukturalista elméletekből indulunk ki, amelyek azt vallják, hogy az egyén egyszerre tárgya és alanya a hatalomnak, így ágensség a választás, a beírottság, a cselekvő alanyiség és az alávetettség állandó mozgásában jöhet csak létre. Akkor, ha a hatalom struktúráit, jelentéseit ki tudja mozditani, illetve újraértelmezi a normatív gyakorlatokat, attitűdöket. Mindez egy komplex diszkurzív térben történik, ahol az önreprezentáció ágenssége csak akkor valósulhat meg, ha a többségi társadalom „meghallja” a nők történeteit, s azokat, mint a hatalmi struktúrából való kimozdulásokat, értelmezni képes. Ahhoz, hogy ez megvalósulhasson, a diszkurzív tér tágítására van szükség, s ennek egyik lehetséges módja éppen a narratív interjútechnika alkalmazása, amellyel az érintettek hangjait hallatjuk.

Kutatásunk során arra vagyunk kíváncsiak, hogy a meginterjúvolt nőket milyen személyek és milyen események befolyásolják elhatározásaikban, vajon elegendő, releváns és semleges információval látja-e el az egészségügy a várandós nőket a Down-szindrómával, a Down-szindrómás emberek életével, a hazánkban elérhető szolgáltatásokkal kapcsolatban? Célunk, hogy feltárjuk, megértsük és megmutassuk azokat a makroszintű kulturális és társadalmi mechanizmusokat, azt a kulturális kontextust, ami szerepet játszhat döntéseik meghozatalában. Elsődleges kutatási kérdésünk az, hogy milyen kulturális diskurzusban, milyen információk, attitűdök, elvárások, ideák között születik meg a döntés a várandósság megszakításáról vagy folytatásáról, vagyis hogy az interjúalanyok történeteik hogyan kapcsolódnak, milyen párbeszédben állnak a társadalmi diskurzussal.

Hangsúlyozzuk álláspontunkat, miszerint sem kutatóként, sem magánemberként a nők narratíváinak megítéléséhez nincsen jogunk, így az interjúalanyok elbeszéléseit nem minősítjük, nem formálunk tanácsokat, javaslatokat, ítéleteket. Olyan társadalmi reflexiókat gyűjtünk össze, amelyek rámutatnak a téma rendkívüli bonyolultságára és kulturális meghatározottságára.

A mi *elsődleges kérdésünk* is az, hogy hol vannak a mindennapi, modern Taigetoszok a mai magyar társadalomban a gyermekvállalás, a magzati diagnosztika, az abortusz körüli döntések és az anyává válás területén?

De feltesszük az alábbi kérdéseket is:

Mit jelent Down-szindrómás magzatot anyaként várni?  
 Mik a Down-szindrómás magzat életben maradási esélyei?  
 Kik a Down-szindrómás magzat megtartásában vagy elvetetésében főszerepet játszó társadalmi aktorok és mik az ő domináns attitűdjeik?  
 Milyen hatalmi és ideológiai struktúrák veszik körbe a várandósság folyamatát?  
 Mik a társadalmi jólét és a saját test kontrolljának ideái és a reprodukzív gyakorlat összefüggései?  
 Hogyan játszik szerepet a társadalmi felelősség a magzati diagnosztika, az abortusz körüli döntésekben?  
 Milyen lehetőségeket nyit számunkra a géndiagnosztika, és milyen bizonytalanságok hálózák át?  
 Milyen társadalmi-kulturális tényezők szövik körbe az anyaságról, a normális magzatról, a kockázatos terhességről, valamint a társadalmi felelősségvállalásról való képzeiteinket és gyakorlatainkat? Mindezt a hatalom hogyan hálózza be? Mit jelöl ki kockázatnak, normálisnak, fogyatékosnáknak, felelős viselkedésnek?

Hipotézisünk, hogy az átvilágító, ellenőrző technikák kibővítik a kirekesztő gyakorlatokat a magzati test megfigyelésével, normalizálásával, és a tudományos tudás normatív és kizáró jellege miatt hatalmas nyomás nehezedik a várandós nőkre a diagnózist követően. A kutatási és elemzési módszer az elmondott élettörténet törésvonalainak (szökésvonalainak) mentén konstruálódó narratív szubjektum folytonos valakivé válására összpontosít.

### **3. Elméleti háttér a narratív interjúk tükrében**

#### *3.1 Test és hatalom*

Fogyatékoságtörténeti kutatások is igazolják, hogy az utóbbi évtizedekben, a társadalomtudományi elméletekben az emberi test divatos témává vált. A posztstrukturalista megközelítés szerint a tudás, a hatalom és az ezekkel kapcsolatos diskurzusok termékeként testünk – mint az anyagi és szimbolikus találkozási felülete (Braidotti 2007), illetve mint kulturális értékeink és félelmeink, a társadalmi befogadás és kirekesztés alapja (Douglas 1996) – főszerepet játszik szubjektummá válásunk folytonosan alakuló folyamatában.

Foucault (1990, 1996) több munkájában is foglalkozik - a testet érintő - a mindenütt jelenlévő, intenzív megfigyelésre és normalizálásra épülő, folyamatosan keringő hatalmi viszonyokkal, gyakorlatokkal, s a hatalmi technológiák belsővé válásának kialakulásával, amelyek segítségével engedelmessé, fegyelmezhetővé és hasznossá tehetők az emberek. Foucault elméletében az intézményi rendszer kialakulása és a tudományos tudás, mint a hatalom kisajátítása szorosan összekapcsolódnak. Úgy véli, hogy a 18. századtól kezdve az emberek a hatalom és a tudás termékeiként, a tudományos megfigyelés és értelmezés tárgyaivá váltak.

Ebben a folyamatban, a „modern test” kialakulásának, illetve a test külső és belső szabályozásának egyik fontos eszköze a normaállítás. A normalitás a 19. század közepén jelent meg, mégpedig az ember tudományos tanulmányozása révén, a statisztikának és a tipikusról, az átlagról és a középértékről való precíz beszéd bevezetésének köszönhetően. A normális megjelenése létrehozta a normális mint szabvány elérhetőségének a mítoszáét, s egyben a normális iránti törekvés szükségletét is, mint e mítosz elnyomó társadalmi vonzatát. A mítosz napjainkban is hatalmi gyakorlatként működik, s lényege Wendell szerint „az a hit, hogy emberi erővel és tettekkel lehetséges olyan testre szert tenni, amilyenre vágyunk, és meg lehet előzni a betegségeket, a fogyatékosságot és a halált” (Wendell 2010:83). Mi több, az egyén számára a normalitás fegyvelmező erői intézményfüggetlenek, vagyis az ezzel összefüggő társadalmi szabályok belső kényszerként hatnak.

A test feletti uralom, a normalitás elvárásaihoz való alkalmazkodás képessége, illetve képtelensége az egyik legfontosabb követelmény, amely egyúttal jóllétünk létfontosságú eleme is. Ebből a perspektívából tehát mindazoknak, akik eltérnek a normálistól, a társadalmi elismerés hiányát megtapasztaló, mindig kívülről meghatározódó, esszencializált, kirekesztő létélmény jut, melyben önmagukat, tapasztalataikat nem artikulálhatják. Butler érvelése szerint a normákon keresztül alkotjuk meg a humán ideáját, s minősítünk egyes életeket élni, védeni, gyászolni érdemesnek, míg másokat értéktelennek, meggyászolhatatlannak. Ez a keretezés (framing) – amely meghatároz, kizár, s egyben minősít is – politikai aktus, s a hatalom működését jelzi (Butler 2009). Ez a „keretezés” tetten érhető a magzat megnevezésekor is. Embrióvá, preembrióvá konstruálódik, személyből dologgá válik, hogy aztán az abortusz egész folyamata múló betegséget jelenítsen meg, amelyet jobb minél gyorsabban elfelejteni. (Takács 2015)

A fogyatékoság és a nőiség vonatkoztatásában is működik tehát az ilyen típusú keretezés, ugyanis a fogyatékoság és a nőiség is alapvetően normákon keresztül megalakított. Az emberi érték, az értékes élet szorososan kapcsolódik a képességhez, az aktivitáshoz, az autonómiához, az önrendelkezéshez, az önmeghatározási képességhez, a függetlenséghez, a kompetenciához, azaz mindahhoz, ami nem a fogyatékoság és nem a nőiség. A fogyatékos és a női test is a normálistól való eltérést szimbolizálja. Az európai kultúrtörténetben számos példát találunk arra vonatkozóan, hogyan értékelték le, állították párhuzamba a női testet és a fogyatékos testet. A legfontosabb alapeleme e nyugati tradíciónak, hogy kiszolgáltatott, sérülékeny, tökéletlen testeként képzelel el a nőket és a fogyatékosággal élőket. Ebben a testre redukálódott létezésben mindkettő alárendelt, deviáns, kirekesztett, szabálytalan, rejtelmes, veszélyes, amelyet kordában kell tartani. A test tehát az ellenőrzés kitüntetett területe, s így válik a másságteremtés, a társadalmi befogadás, kirekesztés alapjává.

Az ember tudományos tanulmányozásának köszönhetően, a modern orvoslás a 19. századtól a tudás birtoklásával, a normális és a patológikus elkülönítésével a testek felett egyre nagyobb hatalmat mondhat magáénak. Foucault például *A bolondság története* című művében is hangsúlyozza az örülettel kapcsolatban a tudományos tudás normatív és kizárásos jellegét (Foucault 2004). Vagyis a tudományos megismerés, elméletalkotás társadalmi beágyazottságára figyelmeztet, arra, hogy a tudományos diskurzus nemcsak leírja a valóságot, de meg is teremti azt.



Ha a testet nem az emberi természetből eleve adott, a diskurzust megelőző dologként, személyes attribútumként, sokkal inkább a hatalom és a tudás apparátusának és intézményes gyakorlatának textuális, diszkurzív termékeként értelmezzük, akkor feltűnik, hogy a 20. század végétől a legfőképpen a medikalizált diskurzus kontextusában tárgyalt test, a veszély és az aggodás metaforájaként jelenik meg. Természetesen ebben a megközelítésben a testtel kapcsolatban már adottan jelenlévő rizikó akkor a legnagyobb, ha ez a test a normativitást megszegő, a határvonalakat átlépő, radikálisan más test. (Ilyen lehet például az öreg, vagy a fogyatékos test.) A veszély csökkentése érdekében ezt a testet meg kell nevezni, fegyelmezni, s felügyelni kell. Baumann szerint az egészségért való küzdelem hevéületében “meghatározni, elkülöníteni, eltávolítani (azaz deportálni vagy megsemmisíteni) ez a klasszikus sorrend képezi gyakorlatilag minden politika stratégiáját” (Baumann 1998:12).

A feminista diskurzusban a női test nagyon gyakran az önrendelkezési jog kérdéseként merül fel. Az alkotmány biztosítja a magánélethez és az egyéni önrendelkezéshez való jogot, deklarálja az emberi méltóság tiszteletét. Mindenkinek alapvető joga, hogy maga rendelkezzen a teste felett, s a nők önrendelkezési jogának része, hogy terhességükről rendelkezzenek. Az önrendelkezés gyakorlásának különböző technikái jelentek meg az interjúkban.

„Hozzá kell tegyem, hogy nyilván ehhez azt gondolom, hogy nagyon kell az, hogy az ember tudja, hogy milyen gondolatvilággal megy oda. Mit mond nekik, hogy kérdez, mit kérdez. Tehát azt gondolom, hogy, hogy lehetett volna ez másképp is, ha bizonytalanok vagyunk. Ha nem tudjuk, hogy mit szeretnénk, akkor sajnos azért rosszabb verziókat szoktam hallani.”

„Nekem nagyon jó nőgyógyászom volt. Tehát ő, ő csak az amniocentézist erőltette, de amikor azt látta, hogy, hogy, hogy kategorikusan nem a válasz és tehát látta rajtam hogy nem az van, hogy ingadozom, nem tudom eldönteni, hogy meggyőzhető vagyok, hanem nem és kész. Akkor nem, akkor nem erőltette. Tehát hogy nem, nem volt olyan ember, aki azt merete volna nekem mondani. Leszedtem volna a fejét. Igen. És mondjuk, igen. És ez, ez most is bennem van. Tehát hogyha valaki rosszul nézne rá, akkor annak letépném a fejét”

„És igen erőszakos voltam a végén, és nem is vagyok én erre túl büszke, de nem láttam más kiutat és igen csúnyán viselkedtem a kórházban, és erőszakkal kértem, hogy kérem a gyermekem a kezembe. Nem viszem el, maradok itt vele, de kérem a kisbabámat a kezembe”

„Másképp meg én, én csak azt tartom normális dolognak, hogyha tudja az ember, hogy baj van, szerintem nem szabad megtartani. Úgyhogy én így döntöttem.”

A prenatális tesztek kapcsán úgy tűnik, mintha a kontroll, az autonómia, a választás szabadsága váltak volna hívószavakká, amelyeknek természetesen pozitív üzenetük van, s a nők abortuszhoz, saját életükhöz, testük feletti ellenőrzésük gyakorlásához való jogát védi és hirdeti. Azzal azonban, hogy a nők reprodukív döntési folyamata a biomedikai és társadalompolitikai diskurzus bonyolult és gyakran agresszív rendszerébe kerültek, önrendelkezési joguk nagymértékben korlátozottá vált.

„Csak azért egy örült csapda, mert amikor az embernek a gyerekéről van szó és az egészségéről, akkor annyira inkompetens ebben a témában. ... És ez hát valahol ugyanez a téma, hogy ebben a témában örülten ki vagyok szolgáltatva, akár pocakon belül beteg az a baba, akár kívül.”

A hatalom kifinomult technikáinak elnyomó erejét és a nők önrendelkezési jogának ellehetetlenülését mutatja, hogy a társadalom előíró és kontrolláló funkciója megjelenik abban is, amikor büntet akkor is, amikor a nők egy ép magzatot abortálnak és ab-

ban is, amikor egy fogyatékosnak tekintett magzatot megtartanak. Az interjúalanyok közül többen is érzik annak szükségességét, hogy ezek ellen a hatalmi technikák ellen védekezzenek:

„De amit az anya érez, akinek a hasába van az a beteg baba, azt kell csinálni. És nem a külső behatások alapján dönteni.”

A Patent egyesület felmérése szerint a kötelező tanácsadáson részt vett nők 20 százaléka szenved a megalázó bánásmódtó (Rédai-Szabó 2013).

S a magzati korban felállított diagnózis, szinte egyet jelentett azzal, hogy az egészségügyben dolgozók úgy avatkoznak be, hogy miközben a választás szabadságát hangsúlyozzák, az abortuszt mutatják fel egyetlen megoldásként. Annak ellenére, hogy az egészségügy mindent megtesz, hogy azt a szemléletét közvetítse, amelyben a Down-szindróma egy élhetetlen élet, vannak olyan várandós nők, akik újradefiniálják a fogyatékos, a normalitás, az engedelmesség, a hasznosság, az élhető élet fogalmát, megfogalmazzák ellennarratíváikat.

### 3.2 Nőiség

A patriarchális technikák, a fogyasztói társadalom ideológiája által előírt kötelező nőiség, a szépség és az épség üzenetei megkérdőjelezhetetlenné teszik a konvencionális nőiség kötelező reprezentációját.

Simone de Beauvoir 1949-ben megjelent *A második nem* című munkájában olvasható sokat idézett gondolatával: „az ember nem születik nőnek, hanem azzá válik” megalakította a társadalmi nem (gender) metafogalmát. Nem használja a társadalmi nem (gender) kifejezést, azonban miközben először beszél a női Másikról, jelzi a biológiai nem és a társadalmi nem megkülönböztetésének szükségszerűségét. Óriási jelentőségű volt a *gender* kifejezésnek, mint metafogalomnak a megalkotása. A biológiai kategórián túl a gender, mint társadalmi nemi megkülönböztetés elemzési kategóriaként való alkalmazása ugyanis megmutatta, hogy a nemek közötti különbség sokkal inkább társadalmi, kulturális, mintsem biológiai jellegű. A biológiai nem és a társadalmi nem elkülönítésével feltárhatóvá váltak a nemi szerepekhez kötődő hatalomeloszlás igazságtalanságai, a biológiai adottságokat bizonyos jellemvonásokkal, képességekkel, tulajdonságokkal összefüggésbe hozó, a nemi szerepeket állandónak, megváltoztathatatlanak, univerzálisnak tekintő, a társadalmi tudat és az egyéni tudat mélyén gyökerező társadalmi, illetve kulturális elnyomást fenntartó gyakorlatok. Egyértelművé vált, hogy a nők társadalomban betöltött szerepét nem biológiai különbségük determinálja, nem a „természet rendje” miatt alávetettek, ebből következően alárendelt helyzetük akár meg is változtatható.

Ebből a perspektívából tehát a hangsúly a biológiáról a társadalmi környezetre tevődik, s ez megkönnyíti annak felismerését, hogy nem elsősorban a biológia, sokkal inkább az adott társadalmi közeg, az uralkodó ideológia, a társadalom gazdasági, szociális, infrastrukturális berendezkedése, a kultúrában keringő sztereotípiák és előítéletek határozzák meg, hogy milyen társadalmi és kulturális elvárások, normák kapcsolódnak a nemekhez. Vagyis a Nő és a Férfi, a nőiség és a férfiasság, illetve annak meghatározása, hogy adott társadalmi pozícióhoz milyen meghatározott attitűdök, értékek tartoznak, azaz, hogy milyen szerepeket és viselkedésmódokat vár el a társadalom a

nőtől és a férfitől nem természeti adottság kérdése, nem a biológiai nemünk által meghatározott, hanem sokkal inkább társadalmi konstrukció folyamánya, tehát térben és időben változó, így változtatható.

Butler szerint a feminizmus segíthet bennünket abban, hogy a nő, a nőiség rögzítettségétől megszabadulva az állandó nyitottság és újraértelmezhetőség által megtaláljuk válaszainkat arra a kérdésre, hogy mit is jelent nőnek lenni. A feminizmus szubjektumának dekonstruálása „lehetővé teszi, a fogalom jövőbeli többszörös jelentésadását, megszabadítja a fogalmat az anyai vagy rasszista ontológiáktól, melyekre korábban korlátozódott, és szabad mozgásteret ad neki, ahol előre nem látható jelentésekkel is gazdagodhat.” (Butler 1997:26)

### 3.3 Anyaság

A reprodukció, illetve a születés biológiai folyamatának kulturális beágyazottsága, társadalmi, politikai vonatkozása nyomon követhető minden társadalomban.

A hagyományos, patriarchális társadalmakban a nőiség társadalmi konstrukciója, az egymást kizáró nemi szerepek, előírások, a nők testtel való azonosítását, természet közelségét erősítik, vagyis a nőiség meghatározásában a reprodukciós funkció stigmaként jelenik meg. Ez a megközelítésmód a nőt főként anyai és gondozói szerepben láttatja. Egyes feminista elméletalkotók az anyákat egyenesen a patriarchátus általános szervezőinek tekintik.

A női test feletti orvosi ellenőrzés térhódítása Kisdi Barbara szerint a test kolonizációjának egyik intézményesített eszköze, amely „a női életciklus normális eseményeit, mint a menstruációt, a várandósságot, a szülést vagy a menopauzát az orvosi ellenőrzésben megtestesülő társadalmi, s egyben hatalmi kontroll alá vonta. Ez pedig kirajzolja azokat a kereteket és határokat, amelyek a „normális”, és azokat, amelyek a „nem normális” kategóriáit megszabják” (Kisdi 2012:5). A test tehát nem objektív realitás, sokkal inkább történelmileg változó, társadalomtól függő konstrukció. (Ezt az összefüggést ld. még a jelen II. rész harmadik tanulmányában).

A nőiség sztereotipikus konstrukciójának mindenkor elengedhetetlen része tehát az anyaság. Kétségtelen, hogy az anyaság egy erősen átpolitizált terület, amely (mint a társadalom egyik legdominánsabb intézménye) miközben a nők testhez kötöttségét, biológiai szintű meghatározottságát erősíti, az önmeghatározás és a hatalomba kerülés, a cselekvő alanyiség megalkotásának lehetőségét is felkínálja. Foucault-i perspektívából ebben az értelemben a felszabadítás terepévé válik. Irigaray az anyai tapasztalatot a nőiség különös tulajdonságaként fogja fel, amely lehetővé teszi a különbség pozitívításának megragadását, s a nők tapasztalatainak artikulálását (Irigaray 1994: 63.).

Az anyasággal, a reprodukcióval kapcsolatban sok szó esik a férfihatalomról, a biomedicina redukcionista tekintetéről, arról, hogy az miként pozicionálja kultúránkban a női testet és miképpen dehumanizálja azt, s ezzel hogyan fosztja meg a nőt a teste feletti önrendelkezés jogától. Leginkább tehát emberi jogi kérdésként merül fel a téma, a női testet a nemzettel, a nemzeti léttel kapcsolatban azonban ritkábban említik. Holott az elnyomó és kontrolláló technikák működése egészen mélyről, abból a többé-kevésbé rejtett előfeltevésekből sarjad, miszerint a népesség épsége, a nemzet jövője elsősorban a nők felelőssége. Mi több, valójában a női test szimbolizálja a nem-

zetet – gondoljunk csak az etnikai háborúkra, ahol a nők megerősökölása a háborús stratégia egy fontos eleme (Yuval-Davis 2005, Vranic 1996). A nők a nemzet biológiai újratemelői, vagyis a termékeny, egészséges utódokat szülő ép nő a nemzet jövőjének letéteményese. Így a nemzeti közösség tagjaként a nőkre óriási teher nehezedik a szüléssel kapcsolatban a világ minden táján.

Nira Yuval Davis (2005) szerint három fő diskurzus található meg a legtöbb jelenkori politikában a reprodukcióval összefüggésben. *A népesség, mint hatalom diskurzusban* a népesség növelése nemzeti érdekként jelenik meg, s a nők kötelessége, hogy sok egészséges gyermeket szüljenek. *A malthuziánus diskurzus* szerint a nemzeti katasztrófa elkerülése a születendő gyermekek csökkentése révén érhető el. *Az eugenetikai diskurzusban* a nemzeti népesség minőségének javítása a cél, vagyis előírászerűen azok a nők szüljenek csak, akik „megfelelők“ és csak a „megfelelő“ gyermekek jöjjenek a világra. Nem véletlen tehát, hogy a társadalom a fogyasztékösséggel élő nők reprodukcióját fenyegetésként értelmezi és a deviancia birodalmába számúzi. (Ezt az összefüggést is ld. még a jelen II. rész harmadik tanulmányában).

A biotechnológiai fejlődés kiemelkedő gyorsaságú kibontakozása elkerülhetetlenné teszi, hogy a reprodukció és az anyaság kapcsán újradefiniáljuk az anyaságot is. Miatán biotechnikai kritériumok alapján reprodukálunk, a test, az anyaság tapasztalásának robbanását éljük át, melynek során az anyaság fölszaggatódik egy sor lehetséges fiziológiai, kulturális és társadalmi funkcióra. Haraway elgondolásával egyetértve reflexiók sorozatának pillanatait kell, hogy átéljük. Nem mindegy, hogy születünk, vagy készítenek minket (Haraway 1997). Lombikbábik, adoptált szülők, szerzett szülők, homoszexuális családok sokasága etikai, szociális, vallási, politikai és gazdasági kérdéseket vetnek fel. Az anyaság egy másik aspektusáról: az örökbefogadásról elemzően szól munkánk következő fejezete.

Az új reprodukciós módok óriási hatással vannak önmegértési folyamatunkra, morális, jogi rendszerünk egészét érintik, hatással vannak/lesznek a családi kapcsolatainkra. Ulrich Beck azt írja, hogy „a „reflexív modernizáció” korszakába lépve kialakul az „előállított, önmagunk által fabrikált bizonytalanság (...), ahol a veszélyek nem a modern korszak mulasztásainak s vereségeinek következtében, hanem győzelmei okán jönnek létre.” (Beck 2003:20.)

Feltételezésünk, hogy az átvilágító, ellenőrző technikák kibővítik a nőket érő kirekesztő gyakorlatokat a magzati test megfigyelésével, normalizálásával. A tudományos tudás normatív és kizáró jellege miatt hatalmas nyomás nehezedik a várandós nőkre a diagnózist követően. A felelősség az övék, de döntéshozataluk nem autonóm a társadalom nyomása miatt.

### 3.4 Tervezhető normalitás

A test mára az önkifejezés fontos eszközévé vált. Az épség, a képesség, a test feletti kontroll birtoklása alapvető feltételei az autonóm létezésnek. A normális, illetve egyre inkább az ideális, mint szabvány elérhetőségének mítosza erősíti bennünk azt a hitet, hogy uralni tudjuk a testünket, képesek vagyunk csökkenteni a rizikót, s így a vágyott testre szert tenni (Wendell 2010). A Beck-i individualizációs folyamat egyik aspektusának köszönhetően a kockázatok elhárítása egyre inkább az egyén feladatává válik

azzal, hogy látszólag saját életének, életmódjának irányítója lehet. A 20. század végétől tehát a normalizáló kulturális és morális szabályok kényszere közepette a kockázat, a veszély, a válság, a fenyegetettség kihívásai, s ezek csökkentése jelentik a fő civilizációs problémát.

Korunk kulcsszava tehát a normalitás. Választási lehetőséget jelent, valamit, amit meg lehet tervezni, elő lehet állítani. A 19. századot megelőző időkben a nyugati társadalomból hiányzott a normális fogalma, az uralkodó paradigma az ideális köré épült. Az ideál kultúrájában úgy tartották, hogy az emberek sohasem érhetik el a tökéletességet, így senki nem is törekedett erre. Ebben a gondolkodási keretben a földi lét, a földi valóság másodlagos, hiszen az csak az ideák visszfénye, ezért az összes élőlény csupán a tökéletlenség bizonyos szintjein létezhetett. Az ideális fogalma azt feltételezte, hogy az emberi lények azt soha nem érhetik el, vagyis a klasszikus ideált csak imádni kellett, de utánozni sohasem (Davis 1995:25.).

A normális erejéről Canguilhem így ír: „A normális nem mozdulatlan vagy békés, hanem dinamikus és harcias fogalom.” (Canguilhem 2004:141.) Napjainkra azonban az elérni vágyott eltolódik az ideális irányból a normális irányba, s ezzel egy új ideál születik, s ezzel párhuzamosan létrejön az ideális iránti törekvés szükséglete is. Az ideálshoz való görcsös ragaszkodásunk, megfelelni vágyásunk társadalmilag internalizált belső kényszerek hatására alakul ki (Wendell 2010:77.). A normalitás elnyomó ideológiája a test feletti ellenőrzés mítoszát megerősítve miközben a különbözőség eltörlésével képzeletbeli azonosságot kínál, egyúttal hozzájárul a társadalmi elnyomás egyéb formáihoz is (Garland - Thomson 2013:263, Wendell 2010:82, Rhode 2010:67.).

Nem egyszerű meghatározni a normalitással egyenértékűvé emelt ép testűséget, a korporeális tökéletességet, hiszen „minden testről készülhet olyan narratíva, amikor a test kívül esik a normákon” (Mitchell 2002:17.) És mégis, a társadalom számára értékes testek és szubjektumok normatív koncepciója egészen pontosan meghatározza: az emberi érték, az értékes élet szorosan kapcsolódik a képességhez, az épséghez, az aktivitáshoz, az autonómiához, az önrendelkezéshez, a függetlenséghez, a kompetenciához. Az *épségizmus* (ableism) a különböző tudatos és tudattalan gyakorlatok, diskurzusok, társadalmi elnyomó praktikák hálózatainak kialakításával létrehozza a késő modern társadalom normál, racionális, autonóm, férfias, független, „fajta specifikus” állampolgárát – azt az ideált, aki formálható, alakítható, kész és képes dolgozni és foglalkozni (Goodley 2014).

Az épségről, normalitásról, normalizálásról szóló diskurzust a binaritás (normális/abnormális) uralja, amely rendszerben a fogyatékos nem kívánatos, értékvesztett, megjelölt, stigmatizált, abnormális állapotként értelmeződik, s amely így a fogyatékos színt szinte sohasem láttatja az emberi létezés legitim és értékes módjaként. Vagyis a hierarchikusan felépített dichotómiákon alapuló nyugati gondolkodás a normális/abnormális, ép/fogyatékos beszűkített értelmezésének keretén belül a fogyatékos színt mindig az értéktelenített Másággként, a normálistól való eltérésként, abnormalitásként problematizálja. A normális léte tehát a Másik, a deviáns test binaritásától függ. Az ép testű társadalom hegemon kulturális paradigmáit csak a fogyatékos test képzete erősítheti meg. Az abnormális test az az eszköz, amelynek segítségével a normális meghatározódik az abnormalitás antitéziseként. S ha a testeket egy képzelet normá szerint osztályozzuk, máris a Foucault által említett beavatkozás és

átalakítás technikájához jutottunk. Foucault szerint ugyanis, a norma legfőbb funkciója nem az elutasítás, vagy a kirekesztés, sokkal inkább a közbelépés és a transzformálás (Foucault 2014:61). Mert a testeket úgy tűnik, hogy nem lehet elválasztani az értékelő rangsorolástól, nem fogadhatóak el a maguk sokféle összetett mivoltukban, rögzített, abszolút terminusokban beszélünk róluk, normatív diskurzust létrehozva, amely előír és megszabja a határokat.

A normalizálási stratégiák tehát a társadalom legkülönfélébb területein felbukkannak, így a norma uralma a reprodukció területén is tetten érhető.

### 3.5 Géndiagnosztika

A humán génállomány feltérképezésének legfőbb célja, hogy a genetikai hibákat kiiktassa, a testeket normalizálja. Davis a genetika mindenhatóságába vetett hitet abból a hiedelemből vezeti le, miszerint genetikai térképünk egy szent szöveg, amely csak az első ember teremtésekor volt tökéletes, azóta azonban a másolások során ez a szöveg hibássá vált. Így azután most az a legfőbb feladat, hogy helyrehozzuk ezeket a hibákat, s újra rátaláljunk a szent szövegre (Davis 2002:19.).

A hibák azonban soha sem csupán biológiai-fiziológiai eredetűek, az esetek többségében morális konnotáció is tapad hozzájuk. A genetika büntet, a megváltást pedig az orvostudomány hozza el. Davis felvetése szerint tehát a Humán Génállomány Projekt azon a vízió alapul, hogy az ember egy tökéletes egész, s így létezik egy hibátlan, humán génállomány. A fogyatékosnak ennek a hibátlan génállománynak a másolása közben keletkezett „hibás” termék. Így fogalmazza meg elméletét: „ez egy könyv, vagy szöveg, ahol a betűk a helyes sorrendben, »hiba« nélkül követik egymást. Mint ilyen, ez valójában egy szent szöveg, és a helyes olvasata rendkívül hasonlít a fundamentalizmushoz, vagyis azt állítjuk, hogy a szent szöveg tévedhetetlen. A gond azonban az, a dolgok jelenlegi állása szerint, hogy az emberi génállomány javításra szorul, csak így lehet tökéletes. A másolások során hibák keletkeztek, az eredeti, tökéletes szöveg elromlott. A baj a szövegmagyarázattal és a másolókkal van. A genetikai betegségekkel rendelkező emberek tehát 'születési hibával' érkeznek, 'hibásak' (Davis 2002:19.). A genetikai kutatások legfontosabb célja tehát a hibák kiiktatása, a testek rendbehozatala, normalizálása a hatalmi hatások hálózatának keringése, a hatalom minden korábnál radikálisabb térnyerése, megnyilvánulása révén. Mi ez, ha nem az eugenika új megjelenési formája? S mindez úgy, hogy 100.000 génből összesen 30.000-et azonosítottak eddig. Ráadásul megtört az a bizonyosság, hogy a gének állandó, fix entitások lennének, s kiderült a gének külső hatásra változnak, az étkezés, a környezet, a stressz, a testmozgás hatással van működésükre, vagyis a szerzett tulajdonságoknak is óriási szerepe van az öröklődésben. A genetika egyik részterülete, az epigenetika foglalkozik ezzel a kérdéssel. A sok bizonytalanság ellenére a genetikai tesztek elterjedésének virágkorát éljük a világ nyugati felén.

### 3.6 Prenatális technológiák

A prenatális technológiák térhódítása megerősíti azt a társadalmi üzenetet, hogy a fogyatékossgal élő gyermek születése potenciális veszélyt jelent, ezért valamilyen gyógyító beavatkozással, vagy megsemmisítéssel kezelni kell a problémát. Ugyanakkor

kor az átvilágító technikák felfoghatóak olyan normalizáló gyakorlatoknak is, amelyekben már nemcsak a női test, hanem a magzati test is megfigyelhető és fegyelmezhető. Ezzel a biomedicina, a genetika a reprodukció egészét a szabályozásra felhatalmazott klinikai diszkurzív gyakorlatba emeli, patológizálja. (Sawicki 1999, Tremain 2005, 2006, Parens-Asch 2000) Ennek az egyik komoly következménye, hogy már nem hallgatunk a testünkre, csak azt halljuk meg, amit a biomedicina mond róla. Susan Wendell ezt így fogalmazza meg: „az orvostudomány hatalmas delegitimizálhatja saját testi tapasztalatainkat, az ismeretszerzés forrását, mert az autoriter, vagyis orvosi és tudományos leírás mindig egyes szám harmadik személyben beszél testi állapotunkról. Például saját fenomenológiai leírásunkat a legjobb esetben is gyenge bizonyítékként kezelik, amely esetleg alátámaszthatja az orvosi és a tudományos leírást.” (Wendell 2010:102.)

A test már régóta a veszély és az aggodás metaforájává vált, s az orvostudomány óriási szerepet kapott a prevenció, illetve az egészségnevelés kapcsán. Miközben a testünk feletti kontroll fenntartása egyre hangsúlyosabbá vált, az egyén felelőssége megnövekedett: az egyéni kockázat minimalizálása társadalmi felelősségként mutatkozik meg. A társadalom és polgárai egészségének egybemosása kulturális emlékezetünkkel terhelt, miközben a reproduktív gyakorlat a mai napig átitatott a társadalmi jólétre való utalásokkal (Hubbard 2006:96.). A reprodukció kontextusában a fogyatékosággal születendő gyermek társadalmilag káros, a társadalmi normák elleni fenyegetésként jelenik meg. Az aktív, autonóm, társadalmilag produktív állampolgárral szembeállítva a fogyatékos ember teherként tűnik fel, olyan valakiként, aki miközben nem, vagy csak kevéssel képes hozzájárulni a társadalom jólétéhez, kimeríti a társadalmi forrásokat. Az egészséges test tehát elválaszthatatlanul egybefonódik a normával, illetve az értékes élet fogalmával. Mindenki egészséges babát szeretne. A prenatális tesztek azt ígérik, hogy beteljesítik azt a vágyat, hogy a szülők biztosak lehessenek abban, hogy egészséges gyermekük születik. De igazából tudjuk, hogy mi számít egészségnek, milyen a minőségi élet? Goering szerint, amikor a minőségi életről gondolkodunk túlságosan sokszor annak elérését csak a testi állapottól tesszük függővé, s az önrendelkezést, a közösségépítés lehetőségét, a társadalmi részvételt, a tanulás, a munka fontosságának kérdését nem vesszük figyelembe (Goering 2008). Albrecht és Devlieger (1999) továbbment, s már nagyon régóta azt állítja, hogy az ép testű többség, amikor erről a témáról gondolkodik hajlamos a spirituális, mentális, érzelmi, szociális összetevőket figyelmen kívül hagyni, miközben bizonyítottan ezek az elemek az emberek életminőségét pozitívan befolyásolhatják. „Fogyatékoság-paradoxonnak” nevezték el azt az ellentmondást, amelynek lényege, hogy hiába nyilatkozik a megkérdezett fogyatékosággal élő emberek 50% úgy, hogy súlyos korlátozottsága ellenére is kitűnő életet él, a közvélemény, az egészségügyi dolgozók, az úgynevezett ép többség úgy véli, hogy a fogyatékosággal élő emberek élete nem lehet kielégítő a versenyképesség, az autonómia, az önállóság és a függetlenség hiánya miatt. Vagyis a szerzők rámutatnak arra, hogy az adottnak vett értékes (normális) élet beszűkített koncepciója a fogyatékoságot mindig értéktelenként, a normálistól való eltérésként, abnormalitásként magyarázza, miközben ellentmondást nem tűrő magabiztossággal határozza meg a korrekt megtestesülés egyedülvalóságát, a boldog, létezésre érdemes életformát, az abnormalitás antitézisét.

Miközben a prenatális beavatkozás ígéri, nem tudja megszüntetni a fogyatékoságot. A mai fogyatékoságértelmezésünkben leginkább a szegénység, a környezeti hatások, háborúk, balesetek okoznak fogyatékoságot, legkevésbé a születési rendellenességek.

A szülésnél előforduló komplikációk legtöbbje is a kis súly, helytelen táplálkozás, szegénység miatt következik be. A prenatális technológiák térhódítása megerősíti azt a társadalmi üzenetet, hogy a fogyatékossgal élő gyermek születése potenciális veszélyt jelent a társadalom számára, ezért valamilyen gyógyító beavatkozással, vagy megsemmisítéssel kezelni kell a problémát. Vagyis: megerősíti azt a hitet, hogy nem érdemes fogyatékossgal élni, így a fogyatékossgal élő emberek életét minősíti életre érdemtelennek.

### *3.7 A fogyatékossgal mint kockázat*

A humángenetika gyakorlata nem használja a normalitás/abnormalitás fogalmakat, helyette a kockázat koncepcióval operál. S miközben egyre hangsúlyosabbá válik az épség, képesség, test feletti kontroll birtoklása, hiszen ez a feltétele az autonóm létezésnek, egyre nő az egyén felelőssége a kockázatok elhárításában. A prenatális tesztek kapcsán a nőktől elvárják tehát, hogy a lehető legracionálisabban hozzanak döntéseket, s elhitegetik velük, hogy döntési helyzetben vannak. Mivel a kockázat vállalása, a fogyatékos gyermek megszületése egyrészt a nemzet minőségét veszélyezteteti, másrészt gazdasági teherként jelenik meg, tulajdonképpen a nőknek még sincs választási lehetőségük, mert a nők a kockázattal a nemzet jövőjét veszélyeztetik. Így tehát a szűréseken való részvétel és a társadalmi elvárások szerinti döntés nemcsak egyéni, individuális kérdés, össznemzeti feladat is.

De honnan tudják a nők, hogy mekkora kockázatot vállalnak, hogyan mérhető a kockázat? Nincs egy fix, normális állapot, amihez képest mérhető a rizikó. A normatív ideálok koronként változnak, s ezzel együtt változnak a tesztek eredményei is. De ha mégis meg akarjuk határozni a kockázat mértékét, a magas kockázat egyértelműen a társadalmilag és kulturálisan konstruált kárhoz tapad. Jó példa erre a Down szindróma. Magyarországon átlagosan a terhességek 1,45 ezrelékénél fordul elő (OEFI, 2012). A gyanú esetén kötelezően előírt vizsgálatok vetélési kockázata magzatvíz vétel esetén fél százalék. Vagyis a társadalmi megítélés alapján a fél százalékos potenciális vetélés kisebb kockázatnak számít, mint az egy ezrelékes Down szindrómával születés.

A prenatális tesztek kapcsán tehát a kontroll, az autonómia, a választás szabadsága váltak hívószavakká, amelyeknek természetesen pozitív üzenetük van, s a nők abortuszhoz, saját életükhöz, testük feletti ellenőrzésük gyakorlásához való jogát védi. Susan Wendell azonban úgy látja, ha a feministák csak erre koncentrálnak, akkor nem veszik figyelembe, hogy a tesztek üzenete azt az elterjedt nézetet támasztja alá, hogy a fogyatékossgal élők életét nem érdemes élni. Véleménye szerint „minden olyan feminista etika, amely a fogyatékossgal élő nők szempontjait is figyelembe veszi, kénytelen elgondolkodni az abortuszon, az eutanázián és az egészségügyi reformon, valamint azon, hogy ez a triász vajon kompatibilis-e a fogyatékossgal élők életének védelmével.” (Wendell 2010:126.)

## **4. A fejezetben ismertetett kutatás módszerei és a kutatási alanyok**



Kutatásunkban az úgynevezett narratív interjútechnikát alkalmazzuk. A narratív elemzés gyűjtőfogalom, amely tudományos megismerési módokat, módszertanok sokaságát foglalja magába. Közös jellemzője, hogy az interjúzási technikák közül ez a legkevésbé direktív módszer. Miközben a kutató jelenléte, neme, kora, viselkedése hatással van az interjúhelyzetre, kevésbé befolyásolja az interjúalany gondolatmenetét, nyelvhasználatát, mint ahogy az egy előre megírt kérdéssor alkalmazása esetén történik (Creswell 2007, Curie 1998).

Az interjú során a kutatási alany tájékozott beleegyezését követően elmondjuk a kutatás fő témáját, és megkérjük az interjúalanyt, hogy mesélje el az élete történetét. Így az interjúalany azokat a történeteket mondja el saját szavaival, az általa választott sorrendben és stílusban, amelyeket ő tart fontosnak. A narratív interjú második szakaszában, az élettörténet elmesélése után megkérjük az interjúalanyt, hogy az interjúban korábban említett, de teljesen nem kifejtett bizonyos eseményekről, történésekről beszéljen részletesebben. Az interjúalany beleegyezésével az interjú hanganyaga rögzítésre, később legépelésre kerül.

Habár jelen kutatás keretei között az interjúalanyok csoporttá formálódnak, a kutatás kiindulópontja az a felismerés, hogy az interjúalanyok sokszorosán összetett, tág értelemben vett csoportot alkotnak, amely különféle nőket, eltérő identitásokat foglal magába. A kutatásban részt vevő alanyokat közösségi médiákban közzétett kutatási felkérő levelek útján, illetve a témában érintett kulcs emberek segítségével találtuk meg. A kutatásban való részvétel minden esetben önkéntes és anonim. Kutatásunk nem terjed ki mélyszegénységben, halmozottan hátrányos helyzetben élő nők narratíváinak gyűjtésére, de a későbbiekben mindenképpen fontosnak tartjuk az ezzel a populációval történő hasonló kutatás elvégzését, ahol az interszekcionalitás bonyolult hatásrendszere még markánsabban tetten érhető. A megkérdezett nők nem alkottak homogén csoportot sem lakhelyük, sem iskolázottságuk, sem életkoruk, sem családi állapotuk alapján. A felkért interjúalanyok nyitott, érdeklődő, jó érdekérvényesítő képességgel rendelkező nők, akik szívesen nyilatkoztak, többen közülük nem először beszéltek el az élettörténetüket.

A kutatási alanyok keresése az alábbi utakon történt:

- a témában ismert kulcs emberek és kulcsszervezetek által a kutatási felhívás terjesztése
- a kutatás Facebook oldalán, illetve a témához kapcsolódó Facebook oldalakon a kutatási felhívás megosztása
- gyászfeldolgozó csoportok vezetőinek megkeresése országsszerte, a kutatási felhívás terjesztésének kérése
- géndiagnosztikára szakosodott kórházak megkeresése, a kutatási felhívás terjesztésének kérése
- hólabda módszer használata

Kutatási tervünk szerint 10 olyan nővel szerettünk volna interjút készíteni, akik a pozitív diagnózis után úgy döntöttek, hogy elvetetik magzatukat, de a toborzási folyamat során nem tudtunk 10 olyan nővel kapcsolatba lépni, aki vállalkozott volna az interjúra.

Interjú-alanyaink többségénél a várandósság alatt állapították meg a Down szindróma diagnózisának valószínűségét, kivéve egyetlen interjúalanyt, akit egyéb egészségügyi eltérés valószínűségéről tájékoztatták, de a baba Down-szindrómával született. Interjúalanyaink között megtalálható olyan nő is, aki magzati pozitív Down-szindróma diagnózist követően a várandósság folytatása mellett döntött, de gyermeke végül a mai tudása szerint valószínűleg nem Down-szindrómával született. Őt olyan nővel készítettünk interjút, aki a várandósságának időszakában elvetette magzatát. Egy olyan nő is az interjúalanyaink között szerepelt, aki a várandóssága során kezdetben pozitív diagnózist kapott, majd később az amniocentézis vizsgálat eredménye nem mutatta ki a Down-szindrómát. A gyermek Down szindrómával született és a szülők döntése alapján nevelőszülőkhöz került. Hónapokkal később, még a formális örökbeadás előtt a gyermek visszakerült a vérszerinti családjába.

Kutatásunk számára ezt a látszólag eltérő narratívát is relevánsnak találjuk, hiszen mi a döntés körüli körülményeket kutatjuk. Ezek annál a nőnél is megfigyelhetőek, akiknek végül nem Down-szindrómával született a gyermeke (hiszen ő annak a tudatában döntött a várandósság folytatása mellett, hogy gyermeke Down-szindrómával fog születni) és annál az interjúalanytól is, akit másféle egészségügyi eltéréstől tájékoztattak, de úgy döntött, hogy mindenképpen folytatja a várandósságot, akkor is, ha gyermeke esetleg Down-szindrómával fog élni. Készítettünk narratív interjút olyan nővel is, aki kétszer hozta meg a várandósság folytatásáról a döntését hasonló körülmények között, hiszen két különböző várandósságakor is kapott pozitív Down-szindróma diagnózist a magzatra vonatkozóan. mindkét esetben a megtartás mellett döntött, és végül az egyik gyermeke született Down-szindrómával.

A módszertan lehetővé teszi, hogy a marginalizáltság pozíciójából cselekvő alanyként szólaljanak meg a nők, a sztereotipikus narratívák interjúalanyok általi átírása kritikai stratégiaként is felfogható, amely lehetővé teszi nemcsak a nőkről szóló kulturális narratívák revízióját, de például a fogyatékoság újraértelmezését is. Ezen rendkívül kényes témákat felsorakoztató narratívák segítségével tudjuk a társadalmi, illetve egyéni önreprezentációs gyakorlatok közötti hasonlóságokat és különbségeket megragadni.

Miközben tehát az önálló alakzatot öltő narratívákat a kutatók és az interjúalanyok közösen rajzolják ki, az egyéni létezők sokféleségét megmutató személyes narratívák és a kulturális narratívák kapcsolódási pontjai, a hatalmi erőterek mintázatai tisztán feltárhatóvá válnak. A jelen fejezetben közölt interjúrészleteket tudatosan nem jelöltük az interjúalanyok kódolt monogramjaival. Ezzel a technikával egyrészt erősíteni kívánjuk az interjúalanyok szenzitív adatainak bizalmas kezelését (hiszen az idézetek összefűzése, egy-egy interjú partikuláris rekonstrukciója sem válik lehetővé a szövegből), másrészt ezzel az eljárással is támogatjuk azon választásunkat, amely az elemzés során nem választja szét a magzatukat megtartó vagy elvetető nők narratíváit.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> E tekintetben a többi empirikus munkát végzett fejezet-szerző más módon járt el (pl. fiktív kezdőbetűvel jelezték az interjú alanyát). Azért tettük ezt így, mert a kutatáson belül szándékosan nem határoztunk meg közös jelölési rendszert; rábízva ennek használatát, vagy kerülését az adott terület sajátosságaira.

## 5. Kutatási eredmények az elméleti háttér tükrében

Mivel kutatási célunk az egyéni döntések társadalmi háttérének feltérképezése, ezért elemzésünk nem kezeli külön a magzatukat megtartó, illetve elvetető nők történeteit. A narratívákból kibomló, a döntést körbevevő rendszer működési alapköveinek kritikus felmutatása képezte analízisünk fókuszát.

### 5.1 A prenatális szűrések hatalmi dinamikája

Nem csupán a kutatás ránk eső részében, hanem az egész kutatáson végigvonul a nők megélt tapasztalatainak megértési és megismerési törekvése. Reményeink szerint a kutatás kitágíthatja, meghaladhatja a nőiség, az anyaság, s ezen keresztül a normalitás, a fogyatékoság sztereotipikus definícióját, feltárhatja konstruáltságát, illetve komplexitását. Ezt a konstruáltságot és komplexitást pedig az anyák tapasztalatainak elbeszélése által érthetjük meg a legjobban. Cikkünkben ezért a kutatási kérdések elméleti beágyazottságának ismertetése, illetve az interjúk elemzésének bemutatása mellett szó szerinti idézeteket is közlünk a narratív interjúkból.

Kiemelt célja volt kutatásunknak, hogy megmutassa az interjúalanyok narratívákból kibomló önreprezentációi közötti hasonlóságokat. Az interjúk elemzése során számos hasonló jegy hangsúlyozása ellenére is egymástól jelentősen különböző önéletrajzi stratégiákat gyűjtöttünk egybe. A hasonlóságokat egyrészt a megélt testi tapasztalatok, másrészt az anyaságról, fogyatékoságról, nőiségről, normalitásról alkotott kulturális narratívák hozzák létre, a különbözőségek pedig az egyéni sorsok, értelmezések gazdagságát mutatják. Ebben az összetettségben rajzolódhatott ki az egyéni narratívák többfélesége, illetve a személyes és a kulturális találkozási pontjai, s az ezek által felrajzolható hatalmi erőterek mintázatai.

Az interjúalanyok narratívái jelentős politikai szerepet kapnak, ha a kulturális- társadalmi normák felülvizsgálatának egy módjaként értelmezzük őket. Tehetjük ezt azért is, mert miközben a narrátorok számára rendelkezésre álló diszkurzív tér - amelyben önmagukat elhelyezhetik - meglehetősen szűk, az elbeszélések egyértelműen összea- varják, megtörik a hatalom fogalmait.

Foucault szerint a hatalom nem más, mint egyfajta fegyelmező erő. Fegyelmező erejét pedig a megfigyelési tevékenysége által éri el. A hatalom tehát a megfigyelés eszköze által válik eredményessé. Nincs szükség látványos külső kontrollra, a láthatóság miatt belső kényszerektől vezérelve válunk engedelmes, fegyelmezett, normális polgárokká. A hatalom rejtett kényszere arra vonatkozóan, hogy „normálisan”, az elvártak szerint viselkedjünk, erősen befolyásolja a döntésünket:

„Tehát hogy, hogy ez nem kérdés, vagy senki nem kérdezi meg, hogy ha, ha beteg, akkor megtartom-e. Tehát hogy, hogy ez azért sodorja az embert.”

„Tehát annyira kaptuk ugye, hogy ezt le kell zárni rövidre, fel kell tudni rakni oda helyre, abba a polcra az agyba, ahová való...Úgyhogy tényleg az, az felé hajtott minket így, úgymond a külső körülmények is, hogy, hogy szakíttassuk meg.”

Aki pedig ezeket a szabályokat nem tartja be, felelőtlené, a társadalomra veszélyessé bélyegződik (Foucault 1996,1997) .

„[...] az egészségügyi személyzetnek a hozzáállása. Az nagyon rossz volt. Tehát megpróbáltuk minket felelőtlen szülőknek beállítani amiatt, hogy nem vállaltuk ezt a beavatkozást. Holott én úgy gondolom, hogy mi azért egész tudatosan hoztuk meg ezt a, ezt a döntést. És, és mindenhol ezt, ezt kaptuk, a legrosszabbat. Tehát hogy, hogy tudjuk-e, hogy milyen, mivel jár egy sérült gyerek és, és ez milyen rettenetes lesz.”

Elemzésünk során abból az alapfelvetésből indulunk ki, hogy napjainkra a test a veszély és az aggodás metaforájává alakult, „olyan tulajdonná vált, amelynek birtoklása felelősséggel jár” (Csabai – Erős 2000:142). Az egyén felelősség vállalása pedig egyre hangsúlyosabban a fegyelmezés és a kontroll elfogadásában, fenntartásában, illetve a kockázatos viselkedés elkerülésében nyilvánul meg.

Kutatásunkra vonatkozóan fegyelmezés alatt azokat a mikromechanizmusokként működő megfigyelő (pl. ultrahangvizsgálatok), tárgyiasító (pl. a magzat orvosi objektumként való kezelése), normalizáló (pl. genetikai szűrések) ellenőrző Foucault-i (Foucault 1996,1997) értelemben vett hatalmi technikákat értjük, amelyekben alávetetté válnak a női, illetve a várandós női és a magzati testek. Arra vagyunk kíváncsiak, hogy a biomedicina fennhatósága alá vont reprodukcióval kapcsolatos gyakorlatok hogyan hatnak az egyén gondolkodására, magatartására.

A test fegyelmezésekor elsősorban a női test, illetve a várandós női test fegyelmezéséről beszélünk. Fegyelmezés alatt pedig mindazt a kockázat-kerülő, tárgyiasító, ellenőrző hatalmi dinamikát értjük, amely körbe veszi a várandósságot és a normalitásról, a nőiségről, az épségről, a fogyatékosaságról, a normális társadalomról alkotott elképzeléseinket. Ha a látottság ontológiai mozzanat, a szubjektum láthatóvá a tekintet által válik. A mindent átható tekintet az ellenőrzés intézményesülése és egyben a normaképzés területe is. Braidotti úgy véli, hogy a biomedicina uralmának kiterjedésével nincs határa ma annak, hogy mit lehet megmutatni, fényképezni, hogyan lehet beavatkozni az anyag struktúrájába. „A nyugati tudományok azt a feltételezést bocsátották előre, hogy a test pontosan az, ami látható és amit meg lehet nézni, semmivel sem több, mint részeinek összessége....a modern tudományos racionalitás elcsúsztatta a láthatóságra helyezett hangsúlyt az élő organizmus abszolút átlátszó voltának káprázatára” (Braidotti 2011:240).

„[...] úgy van egy pár olyan minor anomália, ami hát igazából bármi is lehet, mert vesemedence tágulat. Az igazából azért is lehet, mert kisfiú. Meg szóval így. De hogy nézessük tovább [...] elkezdtek ultrahangozni orrba-szájba, jobbra-balra, nem tudom én mi. “

Ennek a megfigyelő, ellenőrző tevékenységnek az egyik fontos része a biomedicina és a technológia gyors fejlődésének eredményeihez köthető. Az orvostudomány az emberi génállomány feltérképezésével, normalitásunk mértékét már megszületésünk előtt is pontosan követi, ellenőrzi. Magyarországon a magzati diagnosztikai tesztek nem csupán elérhetőek, hanem bizonyos esetekben kötelezőek is. Már a görög filozófia is a kezdetektől a látást a többi érzékkel szemben a tudás termeléséhez szükséges képességnek írta le. Ebből kiindulva állíthatjuk, hogy a látó látási viszonyai meghatározzák magát a látottakat is (Braidotti 2011:240).

A tudományos tudás normatív és kizáró jellege miatt hatalmas nyomás nehezedik a várandós nőkre a diagnózist követően. A felelősség az övék, de kérdés, hogy döntéshozataluk mennyire lehet autonóm a társadalom nyomása miatt. A narratívák elemzése a társadalmi kontextusra fókuszál, miközben tudjuk, hogy a döntés egy olyan folyamat, amely sem nem teljesen szabad, sem nem teljesen determinált.

„[...] amikor felismerték, akkor egyrészt, hogy nagyon sokan engem hibáztattak, hogy minden énmiattam van [...] de egyébként mindig is, a terhesség előtt is, közben is, a születés óta is, ami probléma felmerül, azért én egy személyben vagyok hibás.“

„És ugye vannak a kötelező vizsgálatok, ahova muszáj elmennie az embernek, most lehet hogy már nem mennék el, például.“

„Hogy tudok felelősségteljes döntést hozni [...] valaki segítsen. De hát nyilván ez az én döntésem és az én felelősségem is onnantól kezdve. De hát ez egy örült súly. És hogy ebbe semmi, de semmi segítség.“

A társadalom által elvárt fegyelmezettség eléréséhez az egészségügyi vizsgálatok és szolgáltatások, s maga a rizikós viselkedéssel kapcsolatos diskurzus mutatnak utat a várandósság ideje alatt a táplálkozással, testmozgással, viselkedéssel kapcsolatban, megtestesítve mindazt, amit a társadalom fittnek, normálisnak, rizikókerülőnek, egészségesnek tart.

Ezt a törekvést és aggodást reprezentálja a prenatális tesztek egyre bővülő repertoárja is. Ettore így ír erről: „A prenatális szűrővizsgálatok intézményesítik a magzat lehetséges fogyatékoságával szembeni szorongásainkat, félelmeinket, valamint normalizálják és felértékelik az egészséges, vagyis a fogyatékoság nélküli gyermekek létét. Azokat a nőket, akik nem képesek egészséges gyermeket világra hozni a szegény, a büntudat, a hiba, vagy a vádaskodás beszédmódja megbélyegezi. A prenatális szűrések elterjedése a nők reprodukív önállóságát is kikezdi, hiszen őket az egészségügy sokkal inkább tárgyként kezeli, mintsem olyan autonóm egyénekként, akik racionális döntéshozó képességgel rendelkeznek.” (Ettore 2002:20). A genetikai szűrések megjelenése újabb és újabb fontos kérdést vetnek fel a fogyatékoságról, a normalitásról, az autonómiáról, az értékes életről. Tremain Foucault biohatalom koncepcióját alkalmazva értelmezi az átvilágító technikák kirekesztő, normalizáló funkcióját. Egyenesen kijelenti, hogy a hatalom már a méhben létrehozza a fogyatékoságot (Tremain 2006:36).

A feminizmus és a feminista fogyatékoságtudomány is sokat foglalkozik az anyaság testi, illetve annak identitást alakító aspektusaival. Foucault-i perspektívából az anyaság mint a társadalom egyik kulcsfontosságú intézménye egyrészt az alávetettség megerősítésének, másrészt az önmeghatározás és a hatalommal való felruházás, a cselekvő alanyiság létrehozásának lehetőségét kínálja fel. Az anyaság a nőiség sztereotipikus konstrukciójának hangsúlyos része.

A szent anyaság, a nemzet épsége és az új technológiák problematikája szervesen összekapcsolódik a szabályozás, az ellenőrzés, a normalizálás kérdésével. Ennek egyik hangsúlyos megjelenési formája a várandósság maradéktalan medikalizálódása. Az orvosi tekintet (medical gaze) állandó jelenléte és kontrolláló figyelme átszövi a várandósság mindennapjait. Rizikós viselkedéssé vált a saját test érzékelésébe vetett bizonyosság, amely kevésbé veszi figyelembe az orvosi diagnosztikus eredményeket (Sawicki 1999, Parens – Asch 2000, Tremain 2005, 2006). Természetessé vált, hogy a

nőket várandósságuk ideje alatt egyre több vizsgálatra, szűrésre irányítják, miközben az anya megérzései, tapasztalatai egyre inkább háttérbe szorulnak. A technika mindenhatóságába vetett hitre utal Takács Erzsébet is, amikor azt írja, hogy: „a magzati kép „pseudoobjektivitása“ egy érték-és normamentes – és sokszor egyedül lehetséges – referenciát vezet be, amely a valóság és az igazság helyeként jelenik meg, szemben a nők megélt tapasztalataival és intuitív megérzéseivel, amelyek ennél fogva a hamis tanú pozíciójába kényszeríthetik őket. A technika hitelessége teremti meg a „valódit“ és „igazat“, amely szembekerülhet az alanyok belső tapasztalatával [...] a szülés egyre inkább a technikáról, nem pedig az anyáról, vagy a magzatról szól“ (Takács 2015:401). A medikalizációs folyamat hatására a nők egyre kevésbé bíznak saját illetékességükben: „a várandósság nemegyszer aggodalmakkal, félelmekkel teli, illetve a sok szakember és gép között végképp meggyengül – vagy akár el is vész – a gyermekvárás és szülés természetességének élménye, nemkülönben a nő hite saját teste bölcsességében, önnön szülési kompetenciájában“ (Varga – Andrek – Herczog 2011:244). Mi több, a technikai eszközök térnyerése elmélyíti a tudásbeli szakadékot az orvos és a várandós nő között, tovább erősítve függő helyzetét.

A medikalizált rendszer, a tesztek gyors egymásutánisága akadályozza a nők átgondolt, relatíve szabad döntését, mindig csak a következő lépésre, a következő beavatkozásra fókuszálhatnak.

„Azt hiszem, mintha lett volna ilyen, hogy a határértéken volt a második genetikai vizsgálatnál ez a vérvételi érték. Most az a furcsa, hogy erre nem nagyon emlékszem, hogy ott mi is lehetett.“

„Tehát másfél napom volt eldönteni, és hát ezt nem lehet másfél nap alatt eldönteni.“

A várandós nő genetikai szűrésen való részvételének, tájékozott beleegyezésen alapuló döntésének lehetősége és folyamata egy kevésbé kutatott kérdéskör napjainkban. Bekker és munkatársainak 2004-es cikke azonban fókuszáltan ezt a kérdést tárgyalja. Cikkükben kiemelik, hogy Nagy-Britanniában az elsődleges cél az, hogy a várandós nőknek jogában álljon eldönteni, hogy szeretnének-e Down-szindrómára vonatkozó prenatalis vizsgálatokon részt venni vagy nem. Ehhez a döntéshez szükséges, hogy a nőgyógyász és az egészségügyben dolgozó, a várandós nővel együttműködő szakemberek a lehető legteljesebb és legpontosabb információkkal szolgáljanak és semleges magatartást tanúsítsanak a nő döntésével kapcsolatban. Korábbi kutatásokra hivatkozva a szerzők arról számolnak be, hogy a nők döntését a diagnosztikus eljárásokkal kapcsolatos tudásuk és az abortusszal, illetve a Down-szindrómával kapcsolatos attitűdjeik befolyásolják első sorban. Hazai kutatási eredményeinkkel egybehangzóan a brit felmérésben részt vevő várandós nők annak a hiányérzetüknek adtak hangot, hogy várandósságuk során kevés információt kaptak a diagnosztikus eljárások alternatíváiról, úgy érezték, hogy kötelező a diagnosztikus tesztek elvégzésébe beleegyezniük, és a döntés után arról számoltak be, hogy nem értékelték ki teljes körűen a teszt elvégzésével vagy mellőzésével kapcsolatos előnyöket és hátrányokat (Bekker – Hewison – Thornton 2004).

Nagy-Britanniában különféle intervenciós eljárások kerültek kidolgozásra, amelyek a várandós nők és az egészségügyi szakemberek döntéshozatali folyamatának támogatását célozzák meg. A döntés analízis (decision analyses) is egy erre kidolgozott eszköz, amely a döntéshozás perspektivikus modelljén alapul a szubjektív várható hasznosság (subjective expected-utility theory, SEU) teóriáját használva (Bekker et al.

2004:266). Ennek a módszernek a célja, hogy az egyén értékeit és nézeteit explicitté tegye a döntésének várható eredményével kapcsolatban, és segítsen az egyénnek a saját értékei és a várható kockázatok közötti egyensúly megtalálásában. A döntés analízis technikát alkalmazzák Nagy-Britanniában a prenatális diagnosztikai folyamatban, de hatékonyságával kapcsolatban kevés kutatást végeztek. Bekker és munkatársainak kutatása (2004) ezért kifejezetten a döntés analízis módszerének szerepét célozta meg várandós nők döntési folyamatában a Down-szindróma prenatális diagnózisával kapcsolatban. A szerzők a decision-analyses esetleges veszélyeire is felhívják a figyelmet kifejezve azon aggodalmukat, miszerint a várandós nők biztatása, hogy szisztematikusan, a döntés analízis módszerét felhasználva mérlegeljék a döntésüket megterhelheti a döntési folyamatot, amely fokozhatja a várandós nő szorongását és a döntés megbánását. A kutatás azt bizonyítja, hogy a döntés analízis módszerét használó nők nem érezték, hogy a konzultáció direktívebb lenne vagy több aggodalommal töltötte volna el őket, azonban az általuk érzékelt kockázat realisztikusabb volt és a döntési konfliktus pedig alacsonyabb (Bekker et al. 2004:265-266).

A hazai és külföldi kutatások egyaránt azt támasztják alá, hogy a döntési folyamatot az egészségügy felőli tudatos, szisztematikus, releváns információ-megosztás és odafigyelő konzultációs lehetőségek biztosítása nagymértékben segíti.

## *5.2 Információk a várandósság alatt*

A születések száma Magyarországon évek óta nem éri el a 100 000-et, (Kapitány – Spéder 2015), s ebből évente kb. 150-170 Down-szindrómás gyermek születik. A Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása (VRONY) adataiból az derül ki, hogy az elmúlt 15 évben ez a szám nem változik. 1985 óta van lehetőség a szindróma prenatális vizsgálatára. A VRONY adatbázisa szerint hazánkban a Down-szindróma előfordulásának gyakorisága, beleértve a várandósság alatt diagnosztizált eseteket, 1,64‰ (EM 2012). A legutóbbi, 2013-as adat szerint 126 magzatot diagnosztizáltak Down-szindrómával, amelyből egyetlen gyermek sem született meg, az összes esetben a prenatális diagnózis után megszakításra került a várandósság. A 24 élve született gyermeknél a születés után diagnosztizálták a Down-szindrómát (VRONY 2015).

A fogyatékosügy területén dolgozó kutatók és mozgalmárok, szülők és érintettek között éles vita folyik a prenatális szűrések (rendellenességek kiszűrését célzó, születést megelőző diagnosztikus eljárások) és a szelektív abortusz megítélésében. Egyrészt hallhatóak a támogatók hangjai, akik örülnek a technikai fejlődésnek, a diagnosztikus eljárások pontosabbá válásának. Magától értetődően jó dolognak tartják azokat az eljárásokat, amelyek elérhetővé teszik a magzattal kapcsolatos információkat. Az interneten található olyan felhívás is például, amelyben az anyák azért harcolnak, hogy a legfejlettebb tesztek is ingyenesen elérhetővé váljanak a várandós nők számára. Mások viszont veszélyesnek tartják ezeket a teszteket. Számukra az egyik fő problémát az okozza, hogy szinte elenyésző a várandósság ideje alatti gyógyító beavatkozások lehetősége, miközben egyre több „rendellenességet” diagnosztizálnak, így egyre több magzatot ítélnek elfogadhatatlannak. Ezen kívül úgy gondolják, hogy ezek a vizsgálatok adott szindrómával élő emberek elleni előítéleteket közvetítenek, s azt üzenik, hogy a kiszűrendő fogyatékossgal nem érdemes élni. Attól tartanak, hogy a szűré-

sek elterjedésével az egyéni választási lehetőségek nagyon hamar „társadalmi imperatívusszá” válhatnak (Wendell 2010).

Tom Shakespeare álláspontja szerint a terhességmegszakítások zöme nem azért történik, mert a leendő szülők morális ítéletet hoznak, s a fogyatékossgal élő embereket értéktelennek gondolják. A szerző úgy véli, hogy a nők döntése sokkal inkább azon a meggyőződésen alapul, miszerint a fogyatékossgal járdalommal, szenvedéssel jár, s az abortusz választásával leendő gyermeküket, illetve önmagukat védik a negatív tapasztalatoktól, a nehézségektől (Shakespeare 2005).

Habár az Egészségügyi Minisztérium 2012-es szakmai protokolljában a „Down-kór prenatalis szűréséről és diagnosztikájáról” megjelenik, hogy a diagnosztikus eljárások nem 100%-osan megbízható eredményekkel szolgálnak, illetve hogy a genetikai tanácsadáson a szakemberek kötelesek a várandós nőket informálni, döntéseiket elősegíteni, „az előny/kockázat korrekt bemutatására” (EM 2012). Az interjúkban is megjelent, hogy az orvos szóbeli tájékoztatás alkalmával egyaránt felvázolja a kockázatok és előnyöket is – de szinte minden alkalommal a pozitívumokhoz szorosán hozzákapsolódott a teher, a nehézségek, a nagyobb felelősség hangsúlyozása:

„Tehát elmondta, elmondta a nehézségeit is a Down szindrómának. Meg elmondta azt is, hogy nem feltétlenül kell ennek se így lennie, meg nem tudom én micsoda. Tehát ő egy nagyon korrekt orvosi hozzáállást képviselt és, és mondjuk ez biztos, hogy segít [...] ott, ott tehát szóval kifogástalan munkát végeztek, etikusak is voltak”

„Hát ugye beszélgettünk, hogy mik a lehetőségek, ha meg is tartjuk, meg nem. Tehát hogy nemcsak azt mondták el, hogy ugye a genetikai központ azért alakult, hogy egészséges babák szülessenek. De ők nemcsak arra mennek rá, hogy akkor most minden beteg babát, mert, mert elmondták, hogy, hogy ha meg is szülöm, hogy ugye három fokozata van neki... Szóval nemcsak arról beszélt, hogy ez az egy esélyünk van, hogy elvetetjük, hanem azt is, hogy van. Ha akarjuk, megtarthatjuk. És csak akkor az ugye nagyobb felelősség, nagyobb teher. Ugye vinni ide, oda, amoda...”

A prenatalis szűréseket végző központok felhívásait, illetve az interjúalanyok élettörténeteit hallgatva felmerül a kérdés, hogy valóban elegendő információval látja-e el az egészségügy a várandós nőket a Down-szindrómával, a Down-szindrómás emberek életével, a hazánkban elérhető szolgáltatásokkal kapcsolatban? Valóban semleges, pártatlan az egészségügy által nyújtott információ? Valóban független a fogyatékossgal társadalmi, kulturális sztereotipikus, negatív meghatározottságától? Valóban nem szándékozik az egészségügy befolyásolni a nő döntését? Valóban megbízhatóak a diagnosztikus eljárások eredményei? Az egészségügy egyáltalán mit tekint releváns információnak, és mennyire megbízhatóak ezek az információk?

Az interjúk azt mutatják, hogy a diagnosztikus jelek alapján a Down-szindróma százalékos valószínűsége az elsődleges és legtöbb esetben az egyetlen információ, amelyet az egészségügy megoszt a várandós nővel, miközben számtalan példa van arra, hogy az eredmények nem megbízhatóak, a magas százalék sem jelent biztos diagnózist.

„1:40-hez az esélye annak, hogy Down szindrómás a gyerek”

„És akkor mondták meg, hogy, hogy a kisbaba Down szindrómás 99,9%-os valószínűséggel.”

„Tényleg ahogy volt ez a vastagabb tarkóredő, és tényleg a nyaka is, úgy tartotta még mindig, hogy egy kicsit ilyen sálja volt neki.”

“És végülis 1:430-hoz volt a kockázat a, az integrált teszten, ami közepes kockázatnak minősül, és elvileg erre már javasolták ismét az amniocentézist”



„Tehát 100%, mert ember is megnézte oda-vissza. Megszámolták a kromoszómákat.”

Tájékoztatóképpen ismertetik még az orvosok a várandós nőkkel a további vizsgálati lehetőségeket:

„[...] elővette a prospektust a választható fizetős további vizsgálatokról”, „[...] tovább kéne menni erre a chorionboholy, meg nem tudom én milyen vizsgálatokra”, „[...] valami nagyon nem tetszett az orvosnak, úgyhogy mondta, hogy ő is mindenképp javasolja az amniocentézist. És döntsem el, hogy mit akarok, de neki ez a gyerek gyanús.”

„[...] tovább kéne menni erre a chorionboholy, meg nem tudom én milyen vizsgálatokra”,

A narratívák alapján azt látjuk, hogy a rizikó közlése után minden esetben a várandós nők következő lépése, hogy információt szerezzenek az adott diagnózisról. „De mondjuk már tényleg akkor is mentettem le magamnak feladatokat. Szóval akkor már folyamatosan ilyen nyitott szemmel jártam, hogy na majd ez, ez erre meg erre jó lesz”. A kívánt információkat azonban a legritkább esetben kapják meg az egészségügyi ellátórendszerből. Az interjúk között csak kisebb hányadban találhatók beszámolók arról, hogy az egészségügy rendszerében kaptak volna Down-szindrómával kapcsolatos tájékoztató prospektust a kórházban.

“Abban a kis füzetcskében, amit a kórházban odaadtak, abban is volt, voltak egyrészt már konkrét információk, másrészt meg honlapcímek is.”

„Az a része viszont valóban hiányzik, hogy, hogy, hogy a döntésben, tehát az hogy mit jelent egy Downos, egy Down kóros gyerek és baba, a mai napig nem igazán tudom.”

Az interjúk többségéből az derül ki, hogy az egészségügyi vizsgálatok alkalmával, a diagnózisközlés után, a nők nem kapnak tájékoztatást szülőcsoportokról, az érintett emberek mindennapjaikról, nincsen szervezett lehetőség családokkal való találkozásra.

„Úgyhogy mindent magunknak kellett kikaparni. És ez, ez úgy nem jó, na”

„Az is megdöbbentő, hogy akkora káosz van, hogy nincs egy olyan, nincs egy mondjuk egy kézikönyv, amihez hozzá lehet nyúlni, hogy na, ezt kell csinálni egy Downos gyerekkel amikor egy hónapos, amikor két hónapos, vagy várható. Tehát hogy mit kell csinálni.”

Az interjúalanyok többsége saját információ-szerző tevékenysége révén találta meg a Down Alapítvány, Down Dada sorstársi segítői szolgálattal kapcsolatos információkat.

„És a férjemnek volt a gondolata, ami nagyon-nagyon jó, az, hogy a Down Alapítványt keressük meg azonnal és beszéljünk ott valakivel.”

„[...] a férjem volt az, aki éjjel-nappal bújt a internetet és olvasott ennek utána. És úgy a lényegét átadta nekem.”

“Szóval nagyon az elején már fölvevük a kapcsolatot a...Tehát mi kerestük a, kerestük az információt, kutattuk, rengeteget olvastunk, nézelődünk.”

Voltak azonban olyan interjúalanyok is, akiket egészségügyi dolgozók irányítottak a Down Alapítványhoz.

„És akkor a védőnő megadott egy hölgynek a számát, aki foglalkozik Downos babákkal, elhelyezéssel, gyerekekkel, intézettel, stb. És hát nagyon röviden beszéltem vele telefonon. Ő igazából azt mondta el, hogy, hogy milyen lehetőségek vannak, ha megszületik.”

Megjelennek az interjúkban az internet által kínált információk könnyű és gyors elérésének előnyei és a világhálón található adatok sokaságában való eligazodás nehézsége is. Pozitívumként jelenik meg a narratívákban, hogyha elérhető volt egy szakember, aki összeszedte és eljuttatta a várandós anyáknak a releváns információkat

„Átküldött egy e-mailt, ahol, ahol egy csomó cikknek a linkjét elküldte, hogy ezeket érdemes olvasgatnom. Tehát egy kicsit már úgy /az internetet is megszűrte úgymond előre, mert ott is aztán minden van persze.”

„Tehát kaptam füzeteket. Kaptam könyvecskéket. Meg, meg kerettel kaptam. Tehát az Alapítvánnyal kapcsolatban álló emberektől. Tehát pont ezekről a dolgokról, hogy mi jár.”

Szinte mindegyik interjújában megemlítésre kerül, hogy az orvosi kórképre vonatkozó információk gyűjtése mellett fontos volt, hogy találtak sorstársi beszámolókat is.

„[...] mondjuk én szülői beszámolókat olvastam, amíg a férjem orvosi esettanulmányokat”  
 „Meg, meg a személyes beszámolók ugye, hogy nagyon sok azért sokan blogolnak, írnak, videóznak”

Ezekhez korábban, az internet nélkül neheztelt volt a hozzáférés: „...és ugye még internet se volt akkor. Sorstársakkal nem tudtam találkozni.”

„Akkor még csak az a levelezőlista volt. Akkor még, mert most ez a facebook-os szülőcsoport, ez nagyon. Van több is, de van még mindig ez a levelezőlista is, de hát szerintem ez a szülőcsoport, szerintem ez nagyon jó a facebook-on. Az nagyon-nagyon jó.”

A témában ismert szakirodalomban is alapvető kérdésként merül fel az információ mennyiségének és tartalmának problematikája, illetve az a dilemma, hogy vajon életünk fontos helyzetében valóban kizárólag a birtokunkban lévő információk alapján, illetve csak racionális szempontok által vezérelve hozunk-e döntéseket (Gál – Szántó 2003).

Az interjúalanyok közül egy nő számolt be arról, hogy először az ő álláspontjukat kérdezték volna meg. Egyetlen elbeszélésben hallhattuk azt, hogy az interjúalany által választott nőgyógyász nem fogalmaz meg tanácsot, ítéletet a várandósság alatt a döntésre irányulóan – még kérdés formájában sem. *„Én azért vagyok, hogy segítsék, nem azért, hogy véleményt nyilvánítsak”* – idézte az orvos szavait egyik interjúalanyunk.

Az interjúkban a többi narratívából az derül ki, hogy minden nő találkozott olyan orvossal is, aki konkrét tanácsot vagy javaslatot fogalmazott meg a várandósság megszokásával kapcsolatban.

„És nem szólalt meg a doktornő. És nem szólalt meg, és nem értettem, hogy mi van. És akkor megszólalt. És hát mondta, hogy na, ezt a terhességet nem ajánlom maguknak.”

„És hát ugye én beszéltem ott a genetikusokkal. Beszéltem azzal a doktornővel, aki csinálta a vizsgálatot. Mindenki mondta, hogy nem szabad megtartani. Ők egyértelműen megmondták, hogy eszembe ne jusson. Ki se tudnám hordani, olyan beteg. Meg hát, ugye.”

„Pénteken beszéltem a nőgyógyászommal, hogy mi van. Ő is azonnal azt mondta, hogy elvetetni, nem tarthatjuk meg.”

„Tehát mondta az orvosunk is, hogy azért mert ez így csúszott be, ennek a terhességnek vége [...] Tehát ott így orvosi szemmel azt mondták, hogy ha tudjuk, hogy beteg, akkor fölösleges tényleg a meglévő gyerekeknek, magunknak terhet rakni a nyakunkba, ha nem muszáj. „

„Tehát ez, ez, de soha nem fogom tudni feldolgozni azt, amikor ott álltam és akkor mondták, hogy beteg, hogy nem tarthatom meg.”

A beszámolókból az derül ki, hogy miközben választási lehetőséget ajánlanak fel, ez csupán látszólagos:

„Tehát hogy, hogy azért úgy mindenki zárójelben megemlíttette azt, hogy persze meg lehet tartani, ha én úgy döntök. Tehát néha nem kötelező ezt a babát elvetetni. De hogy, hogy azért azt tartják, tehát azt tartják indokoltnak, hogy egy ilyen babánál szakítsák meg a terhességet.”

“[...] de azért a következő hetek az leginkább arról szólt, hogy aki orvossal találkoztam – egyetlen egyet kivéve – mindenki azt hitte, hogy én nem vagyok normális [hogy meg akarom tartani]. Tehát, hogy [...] próbáltak rávezetni arra, hogy hülye vagyok. És, és éreztem a kérdéseiken is, hogy ők maguk is igyekeztek meggyőződni arról, hogy én félkegyelmű vagyok-e, vagy sem.”

„Hát az hogy, hogy (...) úgy küldtek el a szűrővizsgálatokra, hogy azért kell megcsinálni, hogy idejében el lehessen vetetni a babát. Tehát ezt azért éreztem a nőgyógyászmától kezdve, tehát hogy ez azért van, hogy meg lehessen szakítani a terhességet... A másik, hogy, hogy eléggé evidensnek, tehát hogy én úgy éreztem, hogy eléggé evidens mindenkinek, hogy tehát a főorvosnőnek is, az orvosoknak, hogy miután ez az eredmény kiderült, én, én elvetetem a babát, tehát megszakítottam a terhességet. De a védőnőnek, mindenkinek.”

Újra és újra felmerül a kérdés, hogy társadalmunk megszállott tökéletességre törekvése vajon mennyire teszi lehetővé a nők számára, hogy önálló döntést hozzanak a reprodukcióval kapcsolatban. A racionális döntésemelvények figyelembevétele mellett azt találtuk, hogy hangsúlyos az individuális döntések társadalmi-kulturális beágyazottsága, általánosságban a fogyatékoság negatív társadalmi megítélése, az az elterjedt megközelítés, amely a fogyatékoságot egyrészt személyes problémává, abnormális állapottá, egyéni sorssá egyszerűsíti, másrészt gazdasági teherként jeleníti meg (Barberic 2013, Goodley 2014). Ennek értelmében vajon elvárható-e a semleges tájékoztatás az egészségügyi dolgozók részéről egy olyan társadalomban, ahol a fogyatékoság mindig negatív, értéktelen, a normálistól való eltérést szimbolizálja, s amelyben konszenzus van azzal kapcsolatban, hogy milyen a boldog, létezésre érdemes életforma? (Saxton 2006, Hubbard 2006).

„És közölte velem, hogy Magyarország nincs berendezkedve arra – szó szerint –, hogy idióta emberek kart karba ölje, öltve sétálgassanak.”

„És ő előjött nekem azzal, hogy milyen terhet fogunk mi róni a társadalomra. Meg az egészségügyre ezzel, hogyha esetleg beteg.”

““És akkor körülbelül az volt a reakciója, hogy egyből megfogant? Akkor azonnal vetesse el. Magának lesz egy Down idióta gyereke”

Implicit módon, kérdés formájában is többször megjelent ez a hatásgyakorlás

„És akkor rá is kérdezett rögtön, hogy akkor, akkor megtartjuk a babát? Akkor viszont így kérdezte. És akkor ezen én már elkezdtem fölverteződni és akkor én már ezen fölhaborodtam, hogy, hogy gondolja, hogy ezt megkérdezi. Hogy nem érzi a felelősségét annak, amit kérdez?”

Az elbeszélésekben gyakran traumatikus élményként idéződnék fel a szakemberekkel történt beszélgetések, negatív hozzáállásuk a Down-szindrómával kapcsolatban.

„És az orvos elkezdett engem gyözködni, hogy vetessem el a babát. Ez, ez valamikor a... Talán még a 18. hetes vizsgálat nem történt meg.... És tényleg, kértem az orvost, hogy legalább hagyja abba. Hagyja abba. De, de ő még háromszor elmondta. És, és tulajdonképpen ő kö-

nyörgött nekem, hogy, hogy vetessem el a gyermekemet, mert, mert higgyem el, hogy a másik gyermekemnek csak azzal tehetek jót.“

„A 20. héten megkérdezte, hogy biztos vagyok-e ebben, mert még mindig nem késő, hogy elvégeztessék. Tehát egy akkora gyereket, aki ugye tisztán látszik az ultrahangon. Akit már érzek a hasamban. És hogy tudjam, hogy egyébként azért vagyok a kórházban, mert azon küzdünk, hogy ő megmaradjon, hogy ne vetéljek el. Akkor valószínűleg nem tervezem, hogy elvetetem. Ez, ez volt az egyik legrosszabb élmény. Egyébként ez az orvos úgy nézett ki, mint ahogy – nem tudom, szabad-e ilyet mondanom -, de tényleg úgy nézett ki több vonatkozásban, hogy ahogy a filmekben, vagy a könyvekben a náci vezetőket ábrázolják.“

Ebben az esetben az interjúalany az erőszakos, embertelen bánásmódot, a traumát a kollektív tudatban lappangó - a népirtás, a kínzás, a kirekesztés, a megalázás - történelmi emlékéhez köti, így erősíti meg az emlékezést magát. A kórház, mint az erőszak színtere jelenik meg a történetben, immáron emlékhelyként. A megértéshez Pierre Nora *lieu de mémoire*-fogalma hívható segítségül. Nora szerint az emlékezet a konkrétan gyökerezik, a térben, a gesztusban, a képben és a tárgyban. Az emlékezeti hely megteremtése az emlékezet hiányának szimptomája. Mivel nincs már valódi közege (*milieu de mémoire*) emlékezetünknek, ezért helyei vannak (*lieux*). Ezek a helyek azok, ahol felbukkan, előtör az emlékezet, ahol a fájdalom még képes a megtestesülés problémáját felvetni (Nora 1999:14).

Magyarországot a fogyatékossgal kapcsolatban még mindig alapvetően a medikalizált diskurzus hangsúlya jellemzi. A fogyatékossgal patológus, deviáns nehézségként, egyéni meg nem felelésként, orvosi problémaként tételeződik. Nem meglepő hát, ha a legfőbb cél a megelőzés, ha ez nem lehetséges, akkor a gyógyítás s végző esetben a „megszüntetés”. Titchkosky és Michalko értelmezését kiegészítve ez a diskurzus nem csak a fogyatékossgal, de a fogyatékossgal élő embereket is tárgyként definiálja. (Titchkosky – Michalko 2009:4). A medikális modell látásmódjában a fogyatékossgal fogalma részben egy rossz „dolog”, részben pedig egy, a beavatkozások és a szakpolitikák tárgyaként funkcionáló létezőhöz (a fogyatékos emberhez) kötött kifejezés. A modell hatalomgyakorlói a különböző szintű döntéshozók, vezérszereplői a szakemberek: az orvosok, az egészségügyi alkalmazottak, a kutatók, a politikusok, az intézetvezetők. A működés egyik szintje látszólag a fogyatékossgal korrekciója és a fogyatékossgal negatív hatásainak a mindennapi életben megvalósított minimalizálása révén a fogyatékos ember szolgálata. Másik szintje viszont a szakemberek dominálta alapstruktúra fenntartása, s ezzel egyidejűleg a finansziális források allokálási rendjének a fenntartása, a mindennapi hatalom szakemberekhez történő delegálása és kötése.

A fogyatékossgal, azon belül is a Down-szindrómával kapcsolatos általános ellenérzésekről nyilatkozott Heksch Katalin is: „Az igazsághoz hozzátartozik, hogy ezek az aggályok itthon nem is egészen alaptalanok. Ma Magyarországon a nyugati országokhoz képest sokkal kevesebb Down-kóros babát vállalnak a szülei, a magzati korban felállított diagnózis hazánkban szinte egyet jelent az abortusszal, a rendellenességgel megszületett gyermekeket pedig sokszor a kórházban hagyják. (Ezzel szemben például az angol anyák 70 százaléka vállalja egy bizonyítottan beteg gyermek megszületését és felnevelését.)” (Heksch 2016).

Az elbeszélések is visszhangozzák a társadalom előítéletes, negatív attitűdjét:

„Hát nehéz megküzdeni, hogy is mondjam, a negatív hozzáállással a nem egészséges gyerekekhez. A védőnőtől kezdve, hát mindenki benne van.“

„[...] valami olyasmit éreztem, hogy ami talán, igen, hogy tehát megint egy kolonc a társadalom nyakán. Ez, ez azért érezhető. Érezhető idegeneknél.“

„A mai magyar társadalomban én úgy gondolom, hogy nincsen elfogadottságuk”

„Nekem nem az fáj, hogy a Downos, hanem az ahogy hozzáállnak sokan.”

„És hogy ebben azért már van egy társadalmi, tehát valamiért ez él bennünk, hogy Uramisten, hát hogy boldogul egy ilyen gyerek. Meg én hogy boldogulok egy ilyen gyerekekkel...”

Több interjúalanyunk az ellátórendszerrel kapcsolatban is megfogalmaz konkrét kritikát:

„Meg most őket hova visszük, bölcsibe, oviba, iskolába? Tehát szerintem ezek ebben az országban nem megoldottak.”

„Az oviba nem lehet bevinni, mert ugye nem lehet bevinni egy Downos babát. Akkor hova viszem, mit csinálok vele? Honnan lesz pénzem őt eltartani”

„Mert ugye Pesten azért vannak már ilyen Down szindrómás óvodák, bölcsődék, fejlesztések. Itt még nincs semmi ilyesmi.”

„Tehát engem ez zavar. Tehát az, hogy van egy sérült gyerekem, akkor amellet... Most hogyha behordom Pestre, akkor hogy megyek el dolgozni?”

Az interjúalanyok a végső döntés kimenetelétől függetlenül hiányolták az elfogulatlan, elegendő információval való ellátottságot és a megfelelő önálló döntéshozatali keret biztosítását.

### 5.3 Fogyatékoság és betegség

Susan Wendell különbséget tesz az ,egészséges‘ és a ,beteg‘ fogyatékos személy között. Krónikus betegsége kapcsán ír arról, hogy tapasztalata szerint a fogyatékoság elfogadottsága sokkal erősebb, amennyiben ,egészséges‘ fogyatékos személyről van szó. A fogyatékosággal élés gyakran stabil, kiszámítható, adott testi kondíciót jelent, nem feltétlenül jár gyengeséggel, s egyúttal a nagyra értékelt egészség meglétét is biztosítja. A kiszámítható test megnyugtató, nem okoz ijedséget, könnyebben lehet hozzá alkalmazkodni. A betegség kiszámíthatatlan, sokszor fájdalommal és szenvedéssel jár. Nehéz tervezni vele, alkalmazkodni hozzá. Wendell önmagára, mint ,beteg‘ fogyatékos személyre tekint, s a legnagyobb kihívást számára betegsége kiismerhetetlensége jelenti (Wendell 2001).

Az az interjúalanyunk, akit arról tájékoztattak, hogy egészséges Down-szindrómával születő gyermeket vár, arról számolt be, hogy ez az információ befolyásolta a várandósság folytatása melletti döntését.

„Mindenképp ezek mellett a dolgok mellett szerepet játszott [a döntésben], hogy, hogy láttuk, hogy ő viszonylag egészséges gyerek. [...] Mert hogyha azt láttuk volna, hogy egy kismacska, aki azt se tudja, hogy mi van, akkor nem, akkor azért lehet, hogy mégis meggondoltuk volna.”

Azok az anyák, akik a gyermekük születése után szereztek tudomást a gyermek egészségügyi problémáiról, azzal kapcsolatos tapasztalataikat osztották meg, hogy a Down szindróma mellett megjelenő betegségek nagyon erősen befolyásolják a gyermek későbbi életminőségét.

„Úgyhogy neki ez egy nagyon nagy kínlódás, ez a cukorbetegség. [...] Nem is tudom, hogy mit tudnék még, még elmondani így az önállóságról. A cukorbetegsége miatt csak. Amúgy,

amúgy simán tudna önálló életet élni. De emiatt nehéz őt magára is hagyni. Meg, meg hát folyamatos életveszélyben van ettől.”

„Tehát az, az, az, a betegség [epilepszia] az szar, az nagyon szar.”

A fogyatékossgal élő emberek jogaiért dolgozó mozgalmak okkal harcolnak azért, hogy a fogyatékossg és a betegség fogalmának jelentésrétegei különváljanak a társadalmi diskurzusban. Hiszen a két fogalom összekapcsolása hozzájárul a fogyatékossg medikalizálódásához, amelyben a fogyatékossg egyéni szerencsétlenségnek kezelődik, és azt a hamis üzenetet közvetíti, miszerint a fogyatékossgal élő emberek elsősorban magától a fizikális és/vagy mentális sérüléstől/eltéréstől szenvednek, ezért az egészségügy az elsődleges keretrendszer, amelyben ezeket az embereket kezelni, gyógyítani kell. Ezért a fogyatékos emberek nagy része tudatosan megkülönbözteti magát azoktól az emberektől, akik betegek. Wendell azonban hangsúlyozza, hogy nem kerülheti el sem a jogalkotók, sem a munkaadók, sem a fogyatékossgtudomány szakembereinek figyelmét, hogy élnek fogyatékos emberek, akik betegek. „...néhány beteg és egészséges fogyatékossgal élő ember olyan mértékű fizikai és pszichés terhet visel, amelyet semminemű társadalmi igazságosság nem tud helyreállítani. Így sokak testüket nem azért akarják meggyógyítani, hogy azzal az épségizmust (ableism) szétzúzzák, hanem, hogy sikeresen igazodjanak ahhoz” (Wendell 2001: 18). Azok az interjúalanyaink, akik gyermekei meggyógyultak a betegségekéből, az életminőség javulásáról számolnak be.

„És hogy ilyen csodálatos, hogy a szíve jól működik...most nem az volt az elsődleges, hogy Down szindróma, hanem az hogy, hogy beteg és meg kell gyógyulni.”

“Aztán az is erőt ad, hogy ahogy így jöttek sorra szépen a kivizsgálások, ő egy egészen jó állapotú kisgyerek. Tehát nincsenek súlyos szívpanaszai, van egy kis pitvari sövényhiánya, de egyelőre nem igényel még gyógyszeres kezelést sem, és azt mondták, hogy ez még akár magától is eltűnhet, vagy, vagy ha kell is műteni, azzal bőven ráérünk. Úgyhogy ez mondjuk még egy ilyen nyitott kérdés, de, de nem veti vissza őt a fejlődésben. Meg amennyire most, most lehet látni olyan komoly más egészségügyi problémái egyelőre nincsenek. Tehát ez, ez mondjuk, ez mondjuk jó, meg, meg tulajdonképpen úgy néz ki, hogy egy, hogy egy jó képességű gyerkőc ő.”

Miközben elsődlegesen fontos lett volna számukra, az interjúalanyok többsége nem ismerte gyermeke egészségügyi állapotát magzati korában, a Down szindróma diagnózisán kívül.

“Nekem mindenki azt mondta, hogy egy szervileg egészséges Down gyermekem fog születni. [...] És ennek ellenére ugye megszületett [...] tíz héttel korábban, gyakorlatilag teljes sövényhiánnyal. [...] Csak ez az egésznek a morbiditása az, hogy ami igazán fontos lett volna, hogy tudjunk, arra nem kaptunk semmiféle – nem hogy kielégítő, hanem semmiféle választ, mert mi úgy tudtuk, hogy egy egészséges gyerekünk születik. Az hogy valamilyen szinten értelmi fogyatékos az meg belefér. Ki normális, meg ki nem, ez nagyon relatív dolog.”

„Tehát azt senki nem tudta garantálni, hogy nem lesz szívbeteg és csak annyi, hogy Downos. Felügyeletre szorul ugyan, de egy szép, egészséges baba lesz. De hát senki nem tudta megmondani.”

„Mondtam, nem vagyok hajlandó ezt a döntést meghozni addig amíg, amíg nem tudom, hogy mi van. De hát ugye ez mind attól függ. Tehát a fejleszthetősége, ez mind attól függ, hogy milyen állapotú”

„Tehát eleve azt, tehát attól is nagyon féltem, hogy fizikailag is mi, mi lehet egyéb a Down kóron kívül.”

Arról is beszámolnak az interjúalanyok, hogy elsődlegesen fontos lett volna számukra, hogy tudják, hogy milyen spektrumon helyezkedik el a Down szindróma, de erről nem kaphattak tájékoztatást.

„Akkor föl hívtam gyorsan a védőnőmet, hogy, hogy, hogy mit tudunk egy Downos babáról. És mondta, hogy, hát mondta a kliséket, amiket nagyjából én is tudok. Azt még megkérdeztem a győri orvosnőtől, hogy, hogy a súlyossági fokot lehet-e tudni. Mondta, hogy nem. Tehát a legenyhébbtől a legsúlyosabbig bármi lehet”

„Ugye a Down szindrómánál is van az, hogy hány fokozatú. Tehát hogy van az enyhén súlyos, a közepesen súlyos és a nagyon súlyos. Azt ugye nem tudják megállapítani genetikailag, hogy mekkora lesz a rizikója”.

A megkérdezett nők szavai is azt támasztják alá, hogy a Down-szindróma mellett megjelenő lehetséges betegségek komplikálják a döntéshozatalt.

#### 5.4 Világkép, hitvilág

A narratívák elemzését, illetve a prenatális diagnosztikai tesztek társadalmi jelentésrétegeit nem lehet a várandós nők emberképének, világképének, hitvilágának figyelembe vétele nélkül tárgyalni.

Azt tapasztaltuk, hogy a megalapozott pozícionáltság a döntéshozatalban óriási segítséget nyújtott, amely minden esetben támogatta az interjúalanyokat.

„De hát én ekkor már ugye megtért emberként azt tudtam, illetve az Isten akkor is ott volt velem és azt tudta... Tehát akkor én már ismertem azt az ígését és azt, hogy, hogy, hogy akik az Istent szeretik, azoknak minden a javukra válik. Úgyhogy én akkor már hittem ott az első néhány óra eltelte után, hogy, hogy ez nem lehet rossz. Tehát hogy ez nem lehet valami olyan, ami valami tragédia. És hogy ezt igenis fogjuk tudni csinálni és ebből valami jó fog kikerekedni, merthogy az Isten ezt ígéri.”

„Pláne, hogy én is hívő vagyok és én, eddig így sose volt abortuszom. A mai napig se volt. Hogy, hogy mi a határ, amikor azt mondom, hogy én nem vállalom el azt a gyereket. Én abortuszra megyek, hogy, hogy, hogy én ezt meg merem lépni. Hogy ez az én döntésem, hogy... Mert ha azt tartjuk, hogy Istentől kapjuk ajándékba az életet, akkor, akkor bűn azt elvenni, elvetetni. Bűn az abortusz. Bűn azt mondani, hogy egy, egy sérült gyereket nem fogok elfogadni, mert valamit láttak az ultrahangon. Vagy, szóval ez nagyon összetett kérdés”

„És hát, és hát nagyon tényleg Istenem, engem, mint keresztényt, én nagyon sok ígéretet kaptam. És nagyon sok erőt akkor Istentől. Nagyon. És az az ígélet, amit kaptam, az a kis Biblia szakasz, amit akkor a férjem így életigeként mi szoktunk így kérni a születendő gyerekekre, az nagyon-nagyon bátorító. És, és sokszor erőt adott az elmúlt két és fél év alatt, nemcsak akkor.”

Szeretnénk túllépni a meginterjúvolt nők döntéshozatalának leszűkített elemzésén, amely azt sugallná, hogy 2 főle megközelítés létezik, a pro life és a pro choice. Kutatásunk is azt bizonyítja, hogy ennél sokkal bonyolultabb téma ez. A kutatásunkból is kiderül, hogy ez a döntés egy tágabb világ és emberkép részeként értelmeződik a nők által.

„Érdekes, mert volt a, volt a gyülekezetbe, pontosabban, mindegy, én vezetek egy kórust, de ott van ilyen átfedés a gyülekezet meg a kórus között... És ott mondta egy lány, ő orvos, onkológus, hogy jaj, hát ez, ez akkor ugye nem is volt kérdés, hogy megtartjátok. Így néztem rá,

„hogy mondom, hát azért ez nem így megy. Tehát hogy most mindegy, hogy az ember így hívó ember.”

„Tehát hogy, hogy én azt gondolom, hogy nagy súly, hogy egyszer felelni fogok, azt gondolom, ezért a döntésemért. Ha más nem, a Jóisten előtt, de, de most, ebben az életben segít az továbblépni, hogy, hogy azt gondolom, hogy jól döntöttem... És ez azért döbbenetes, mert tehát hogy ez még mindig egy ilyen skizofrén állapot, hogy, hogy értelmiségi vagyok, foglalkoztam beteg gyerekekkel, vallásos vagyok.”

„Mert nem vagyunk különbek egymásnál... Mert azt látom, hogy az élet annyira sokszínű, annyira mindenki más ... Hogy annyira összetett egy ember is és nemhogy még ha kettőt összehasonlítanánk, hogy nem lehet mérni, nem lehet párhuzamot, nem lehet mércét tenni. Mindenkinek a saját mércéje, a saját élete, a saját dolga. Szóval hogy, hogy én nem veregetem magam vállon, hogy én ennyire meghoztam akkor ezt a döntést”

## 6. Konklúzió

A biomedicina, a technológia gyors fejlődésének eredményeit a kulturális, a társadalmi térben kell elhelyeznünk. Egyértelmű, hogy a fogyatékossgal kapcsolatos orvos-biológiai döntések – mint például, hogy melyik fogyatékossgot tolerálja magzati szinten, s melyiknek a kiküszöbölésére fordít tetemesebb energiát, melyikről gondolja azt, hogy beavatkozásra érdemes – kulturális értékek mentén születnek meg. Ha pedig ez így van, az átvilágító technikák felfoghatóak olyan normalizáló gyakorlatoknak is, amelyekben már nemcsak a női test, de a magzati test is megfigyelhető és fegyelmezhető. Ezzel a biomedicina, a genetika a reprodukció egészét patologizálja, miközben újabb és újabb fogyatékossgokat konstruálva megállapítja, hogy mely fogyatékossgok nem éremesek az életre.

Olyan társadalmakban, ahol nagyon erős a test kontrolljának és tökéletesíthetőségének a mítosza, fel kell figyelünk arra, hogy miközben alapvető változásokon ment keresztül, az eugenika továbbra is napirenden van. Napjainkban normalizációs stratégiát alkalmaz és a kockázat minimalizálása formájában szólítja meg a nőket.

Susan Wendell arra figyelmeztet, hogy vigyázzunk, mert a szelektív abortusz az eugenetikus politika iránti fokozódó toleranciához vezethet. Az értékítéletet közvetítő rendszerhez szóló figyelmeztetése így szól:

„Milyen könnyű eljutni onnan, hogy bizonyos körülmények között nem akarnék élni, addig a hitig, hogy senki nem akarna élni ilyen körülmények között, majd oda, hogy senki ne szülessen meg bizonyos körülmények között, egészen odáig, hogy támogatjuk a kegyes javaslatot, miszerint adott körülmények között élő embereket legjobb elpusztítani – mindezt úgy, hogy soha szóba nem állunk azokkal, akik tapasztalatból tudják: milyenek azok a bizonyos körülmények.” (Wendell 2010:130.)



S végül álljon itt egy *fiktív narratíva*. A 16 interjúalany mondataiból összeállított sűrített narratívát a tanulmány szerzői hozták létre. Erre lehetőséget az a megfigyelésünk adott, hogy a megkérdezettek élet-elbeszélései, a döntéssel kapcsolatos élet-helyzetei hasonló narratívákat fednek fel. Egyrészt azért, mert a megkérdezett nők hasonló reakciókkal találkoztak, másrészt pedig a társadalmi-kulturális meghatározottságuk okán a történetmesélési módok feltűnően hasonlóak.

„És akkor az ugye nagyon nagy öröm volt, amikor kiderült, hogy... terhes vagyok... és őt ilyen nagyon nagy örömmel vártuk. // És akkor elmentem a nőgyógyászomhoz, akiben minden, tehát maradéktalanul megbíztam. // És ugye vannak a kötelező vizsgálatok, ahova muszáj elmennie az embernek. // És, és aztán ugye bekerül az ember ebbe a rendszerbe, ebbe a terhességi gondozásba. És akkor mindig mondja a nőgyógyász, hogy mikor kell találkozni ....Általában havonta egyszer jártam. És akkor jött ez a bizonyos tarkóredő mérés a 12. héten. // Amikor az ultrahangot csinálta a doktornő ...Láttam a babát, hát eszement jóérzés volt. És nem szólalt meg a doktornő. És nem szólalt meg, és nem értettem, hogy mi van. // Akkor már, akkor már láttam az ultrahangot végző orvosnak az arcán, hogy, hogy már úgy nem. Tehát hogy úgy valami nem. // Nézte, nézte, és amikor befejezte, kész vagyok, felöltöztem. // És akkor megszólalt. // És mondta, hogy hát szerinte itt baj van. // És hát mondta, hogy na, ezt a terhességet nem ajánlom maguknak. // Mondta, hogy olyan, olyan vastagságú a nyaki redő, meg annyira nem látszik az orrsont. // Talált a szívében valami eltérést, amire azt mondta, hogy önmagában nem okoz működési zavart a legtöbb embernél, tehát hogy sok mindenkinek lehet ilyen. Tehát itt felvetődött már a gyanúja, hogy, hogy esetleg ő sérült baba lehet. // És akkor körülbelül az volt a reakciója, hogy egyből megfogant? Akkor azonnal vetesse el. Magának lesz egy Down idióta gyereke. // De azt mindjárt hozzátette, hogy de ha gondolom, akkor ezt a terhességet itt most azonnal befejezzük, és ő garantál nekem másik tízet. // Annyi, azt mondta, annyi gyereket szülhet, amennyit csak akar, és mind egészséges lesz // És akkor mondtam neki, hogy na akkor most itt elhangzott a varázsszó, hogy másik tízet. Nekem lakik egy kisbaba a hasamban, én őt várom, nem másik tízet várok. // Fogalmam nem volt róla, hogy miről beszél. // Mondta, hogy meg kell nézni egy genetikusnak. // Ő majd megmondja, milyen gyerekem szülehet. // Neki nem ez a területe, menjünk genetikushoz, ha erről többet akarunk tudni. // Meg elővette a prospektust a választható fizetős további vizsgálatokról. // És hát így genetikusnál kötöttünk ki. // És akkor az első genetikai ultrahangon mondták, hogy hát úgy a tarkóredő, az úgy határérték. Meg úgy minden jónak tűnik, de úgy van egy pár olyan minor anomália, ami hát igazából bármi is lehet, mert veseme-

dence tágulat. Az igazából azért is lehet, mert kisfiú. Meg szóval így. De hogy nézessük tovább. Jó. // És akkor az ember megint bekerül egy gépezetbe, egy rendszerbe. // Na és akkor ott elkezdtek ultrahangozni orrba-szájba, jobbra-balra, nem tudom én mi. // És akkor ott sorban áll, sorban ül. Szóval hogy olyan hideg-rideg légkör veszi hirtelen az embert körül, hogy mintha az ember vágóhídra menne, vagy nem tudom hova menne. // Mert én egy kisbabát vártam és közben meg terhes voltam. Tehát maga ez a terhes szó, ez tényleg teher volt, mert ide rohanjál, oda rohanjál, és már ilyen idős vagy, ezt vizsgáld! És ez szörnyű, ez katasztrófa. // Valami nagyon nem tetszett az orvosnak, úgyhogy mondta, hogy ő is mindenképp javasolja az amniocentézist. És döntsem el, hogy mit akarok, de neki ez a gyerek gyanús. // És mondta, hogy most kísérleti stádiumban van egy olyan lehetőség, hogy egy vérvétel alapján, és ott majdhogynem 100%-ra megmondják, hogy hogy van ez a baba. // És akkor hívott az orvos és hát mondja, hogy megvan a véreredmény és 99,9%. // És akkor ugye mondta, hogy Down. Szuper. És akkor mondta, hogy száz százalék, tehát egyértelmű. // A védőnőhöz mentem... ő mondta, hogy anyuka, ez nagyon rossz. És már majdnem sírt, hogy ő még ilyen rossz, ilyen rossz eredményt ő még nem látott. // És akkor behívott minket ott egy professzor és mondta, hogy inkább arra készüljünk, hogy beteg baba, mert nagyon-nagyon-nagyon elenyésző a hibaszázaléka a gépnek. // Mindenki mondta, hogy nem szabad megtartani. Ők egyértelműen megmondták, hogy eszembe ne jusson. Ki se tudnám hordani, olyan beteg. // És közölte velem, hogy Magyarország nincs berendezkedve arra – szó szerint -, hogy idióta emberek kart karba ölve, öltve sétálgassanak. Ő egy nagyon neves ember. // Az a része viszont valóban hiányzik, hogy, hogy, hogy a döntésben, tehát az hogy mit jelent egy Downos, egy Down kóros gyerek és baba... De, de, de egyébként nem volt meg hozzá az információm, hogy ez mit jelent. // Mert bár voltak ilyen, persze ilyen töredékes információim Down szindrómás emberekről, de hogy ez pontosan mit takar, meg, meg mivel jár, az, az nem sok. Nekem ijesztő volt egyébként a Down kór nagyon. És ez is lehet, hogy azért, mert nem tudok róla eleget. // Végül is mit tudunk mi egyik, vagy másik genetikai betegségről. Szinte semmit. // Tehát mi kerestük a, kerestük az információt, kutattuk, rengeteget olvastunk, nézegettünk. // Amit úgy tudtam, összeolvastam. // Tehát hogy én utánajártam. Tehát néztem, hogy milyen velük az élet. Vagy, vagy hogy, hogy mit jelent ez a betegség. Hogy lehet. // Leginkább internet. Igen. Internet. // Sorstársakkal nem tudtam találkozni. // Nyilván a Down kórosoknak van egy, tehát egy kinézet, amit az ember ugye láthat már és az fölismerhető, de, de azon kívül mi a jó, mi a rossz, azt

nem. Tehát az nem kerül, nem kerül elő. // Tehát én tudom azt, hogy én így azon kattogtam, hogy kit hívjak. Tehát hogy, hogy szerezhettek minél több információt, hogy ne bánjam meg később...hogy tudok felelősségteljes döntést hozni, hogy valaki segítsen. De hát nyilván ez az én döntésem és az én felelősségem is onnantól kezdve. De hát ez egy örült súly. És hogy ebbe semmi, de semmi segítség...// Utánanézttem hogy működik ez a dolog. Tehát ami engem érdekelt. // És aznap föl hívtuk, tehát másnap föl hívtuk a Down Alapítványt, ahol azonnal készségesen álltak rendelkezésre. // És akkor a Steinbach Évával beszélünk. // Tehát kaptam füzeteket. Kaptam könyvecskéket. // Mesélte, hogy vannak olyanok, akik Down szindrómás babákat fogadnak örökbe. Pedig nem kellene felvállalnia, de megteszi. // Az orvos elmondta, hogy arra számítsak, hogy legfeljebb hetvenes lehet az IQ szintje. Képtelen lesz önálló életre és állandóan vele kell foglalkoznom, semmi másra nem lesz energiám. // Próbált vigasztalni, meg, meg, meg mondott olyanokat, hogy ne legyek mártír, mert a mártírok meghalnak. Hogy nem kell nekem ezt vállalni. Ő se vállalná, ha neki született volna beteg gyereke. Tehát ezt ő mondta így, hogy ő se vállalná. // Előjött nekem azzal, hogy milyen terhet fogunk mi róni a társadalomra. // Szerintem az orvosoknak az jobb, ha az ember lemond róla. Azért gondolom, mert akkor nincs belőle problémájuk esetleg nekik. // Én úgy éreztem, hogy eléggé evidens mindenkinek, hogy tehát a főorvosnőnek is, az orvosoknak, hogy miután ez az eredmény kiderült, én, én elvetetem a babát, tehát megszakítatom a terhességet. De a védőnőnek, mindenkinek. Tehát hogy, hogy azért úgy mindenki zárójelben megemlítette azt, hogy persze meg lehet tartani, ha én úgy döntök. Tehát néha nem kötelező ezt a babát elvetetni. De hogy, hogy azért azt tartják, tehát azt tartják indokoltnak, hogy egy ilyen babánál szakítsák meg a terhességet. // Azt éreztem, hogy nyilván a rendszer afelé, tehát hogy nagyon nem volt kérdés, hogy, hogy meg akarom-e tartani a babát az egészségügy számára. Eléggé egyértelmű volt, hogy nem...// Mert igazából az egészségügy nem, nem támogatja azt, hogy Down kóros gyerekek szülessenek... Nyilván úgy gondolnak rá, hogy ez megterhelő a... mindenkinek megterhelő...Tehát végül is mindenkit lebeszélnek róla. // Csak azért egy örült csapda, mert amikor az embernek a gyerekéről van szó és az egészségéről, akkor annyira inkompetens ebben a témában. ... És ez hát valahol ugyanez a téma, hogy ebben a témában örülten ki vagyok szolgáltatva, akár pocakon belül beteg az a baba, akár kívül. // Hát ugye beszélgettünk, hogy mik a lehetőségek, ha meg is tartjuk, meg nem...hogy mit tudunk csinálni, ha megtartjuk, ha úgy döntünk, hogy megtartjuk. // Meg most őket hova visszük, bölcsibe, oviba, iskolába? //

Speciális óvoda, speciális iskola kell nekik. // Az oviba nem lehet bevinni, mert ugye nem lehet bevinni egy Downos babát. Akkor hova viszem, mit csinálok vele? Honnan lesz pénzem őt eltartani? ... Nagyon nehéz kérdések, igen. // Mert ugye Pesten azért vannak már ilyen Down szindrómás óvodák, bölcsődék, fejlesztések. Itt még nincs semmi ilyesmi. // Tehát szerintem ezek ebben az országban nem megoldottak. // Az egyik ilyen nehézségnek tűnt akkor az, hogy ha én egy Down kóros gyereket kiviszek a játszótérre, akkor ott ő mit fog kapni. Mert azt biztosra vettem, hogy, hogy énrám hogy fognak nézni, vagy hogyha végig megyek vele az utcán, akkor, akkor úgy mindenki olyan – hogy mondjam – idegenkedve nézne ránk. Hogy ezt ő hogy tudja elviselni, meg én hogy tudom azt elviselni, hogy neki ez milyen. // Külföldön azért sokkal előrehaladottabb ez a, ennek a dolognak a kezelése, például, például Hollandiában. // Emlékszem, hogy korábban beszélgettünk arról, hogy, hogy érdemes lenne kint maradni Amerikában, hogyha az embernek például beteg gyereke születne. // A férjem azt mondta... hogyha Down kórosnak születik, akkor, akkor azonnal megyünk külföldre. Olyan országba, amiről úgy tudjuk, hogy, hogy sokkal jobb a hozzáállása nemcsak a fogyatékkal élő emberekhez, hanem például mondjuk, mondjuk romákhoz, vagy más bőrszínű emberekhez. // Hát nehéz megküzdeni, hogy is mondjam, a negatív hozzáállással a nem egészséges gyerekekhez, így az egészségügy területén. // Tehát valóban nem tudom, ha akármi történik velünk, lesz még akkor Magyarországon olyan ellátórendszer, ami, ami képes lesz, főleg hogy ugye a Down kórosok most már nem 32 éves korukban halnak meg – vagy nem tudom mennyi -, hanem élhetnek teljesen hosszú ideig. És akkor mi lesz? // Főleg ebben a mai magyar társadalomban én úgy gondolom, hogy nincsen elfogadottságuk. // És hogy ebben azért már van egy társadalmi, tehát valamiért ez él bennünk, hogy Uramisten, hát hogy boldogul egy ilyen gyerek. Meg én hogy boldogulok egy ilyen gyerekkel. Anyagilag. Akkor, mert ezeket mondták, hogy tudod te mi pénzbe kerül a gyógyszerek, a...// Tehát hogy mennyire a mai rendszerünk nem áll igazából melléjük. // Én mindenkit biztatnék arra, hogy amit az anya érez, akinek a hasában van az a beteg baba, azt kell csinálni. És nem a külső behatások alapján döntené. ..Amit a mama érez, azt végigvinni. // Ugyanakkor a mai napig tudom azt, hogy aki nincs ebben benne, annak fogalma nincs, hogy min megy keresztül az ember... // Sok erőt mindenkinek.

## 7. Befejezés

A következő években szeretnénk munkánkat tovább folytatni a narratívák szélesebb spektrumú elemzésével. Elsődleges célunk, hogy tapasztalatok gyűjtése és társadalmi, kulturális összefüggésekben való értelmezése mellett az elemzésünk során továbbra is figyeljünk a válaszokban megbújó kérdésekre is, rávilágítva ezzel kutatási témánk szövevényességére.

Befejezésképpen a téma bonyolultságának pontosabb megragadása érdekében álljon itt néhány, a felmerülő kérdésekre adott válaszokban megmutatkozó újabb kérdés:

Hogyan dől el, hogy melyik sérülést tolerálja magzati szinten az orvoslás, és melyiknek a kiküszöbölésére fordít energiát?

Mit eredményez, ha a sérülést a személy legfontosabb tulajdonságának tekintjük?

Milyen jövőhöz vezethet, ha a különbözőséget genetikai magyarázattá egyszerűsítjük?

Valóban van-e szabad választása a nőnek azzal kapcsolatban, hogy igénybe vegye a prenatális szűréseket?

Vajon ezek a tesztek biztosítják-e azt, hogy tájékozott döntést hozzanak a nők?

Milyen információk állnak rendelkezésre, és milyen információk hiányoznak a tájékozott döntéshez? Vajon a rendszer mennyire támogatja azokat a nőket, akik a diagnózis után nem vetetik el, és mennyire azokat, akik elvetetik a magzatukat?

Végső konklúzióként álljon itt két idézet:

„Ugyanakkor a mai napig tudom azt, hogy aki nincs ebben benne, annak fogalma nincs, hogy min megy keresztül az ember”

„Addig, amíg ember nem látja, és nem csinálja, addig szerintem nem tudja, hogy mivel jár.”

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Albrecht, G.L.-Devlieger, P.J. 1999. The Disability Paradox: high quality of life. Against all odds. *Social Science and Medicine*, 48(8)., 977-988.
- Bauman, Z. 1988. Biológia és modernitás. *Magyar Lettre International*. 31. szám. Tél.
- Barberic, L. 2013. *Genetic Knowledge and Genetic Reproduction Technologies as New Modes of Governance – are We Witnessing a New Form of Eugenics?* CIRR XIX(69).
- Beck, U. 2003. *A kockázat-társadalom. Út egy másik modernitásba*. Budapest, Századvég Kiadó.
- Bekker, H. L. – Hewison, J. – Thornton J. G. 2004. Applying decision analysis to facilitate informed decision making about prenatal diagnosis for Down syndrome: a randomised controlled trial. *Prenat Diagnosis*, 24, 265–275.
- Braidotti, R. 2007. *Egy nomád térképei*. Budapest, Balassi Kiadó.
- Braidotti, R., 2007. Előadások 2007. márc. 12-én – márc. 30. (A kurzus címe: *The Body in Feminist Theory and Practice*), Hollandia, Utrecht Egyetem.
- Braidotti, R. 2011. Mothers, Monsters and Machines. In *Nomadic Subject. Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory. Second Edition*. New York, Columbia University Press. 213-245
- Butler, J. 1997. Esetleges alapok: a feminizmus és a „posztmodern” kérdés. *Thalassa*. 1997/1. 11-31.
- Butler, J. 2009. *Frames of War. When is Life Grievable?* London – New York, Verso.
- Canguilhem, G. 2004. *A normális és a kóros*. Budapest, Gondolat Kiadó.
- Creswell, J. 2007. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks CA, Sage.
- Curie, M. 1998. *Postmodern Narrative Theory*. London, Macmillen Press LTD.
- Csabai M. – Erős F. (szerk.) 2000. *Freud titokzatos tárgya. Pszichoanalízis és női szexualitás*. Budapest, Új Mandátum Kiadó.
- Davis, L. J. 1995. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. London - New York, Verso.
- Davis, L. J. 2002. The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernism. On Disability as an Unstable Category. In Davis, L.J., (ed.) *Bending Over Backwards: Dis-ability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*, New York – London, New York University Press. 9–33.
- de Beauvoir, S. 1969. *A második nem*, Budapest, Gondolat Kiadó.
- EM, Egészségügyi Minisztérium 2012. *A Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról. szakmai protokoll*. Letöltve 2016. április 03-án a következő honlapról: [http://www.kk.pte.hu/docs/protokollok/KL.GENDown\\_szures\\_P.pdf](http://www.kk.pte.hu/docs/protokollok/KL.GENDown_szures_P.pdf)
- Ettore, E. 2002. *Reproductive Genetics, Gender and the Body*. London and New York, Routledge.
- Foucault, M. 1990. *Felügyelet és büntetés*. Gondolat, Budapest.
- Foucault, M. 1996. *A szexualitás története*. Atlantisz Kiadó, Budapest.
- Foucault, M. 2004. *A bolondság története*. Atlantisz, Budapest.
- Foucault, M. 2014. *A rendellenesek*. Előadások a College de France-ban (1974-75), Budapest, L'Harmattan Kiadó – Szegedi Tudományegyetem Filozófiai Tanszék.
- Garland-Thomson, R. 2013. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. In Lennard J. Davis, (ed) *The Disability Studies Reader*, Second Edition. New York, Routledge. 257–374.
- Gál R. I. – Szántó Z. (szerk.) 2003. *Cselekvésemélet és társadalomkutatás*. In Memoriam Csontos László. Budapest, Közgazdasági Szemle Alapítvány.

- Goodley, D. 2014. *Dis/ability Studies. Theorising disablism and ableism*. London and New York, Routledge.
- Goering, S. 2008. You say you are happy, but... Contested quality of life judgements in bioethics and disability. *Journal of Bioethical Inquiry*, 5. 2/3. 125-135.
- Haraway, D., 1997. *Modest\_Witness@Second\_Millennium.FemaleMan\_Meets\_Onco Mouse: Feminism and Technoscience*. New York – London, Routledge.
- Heksch K. 2016. *A Down-kór szűrése. Hazai helyzetkép*.  
<http://www.babavilag.com/index.php?cikk=249> letöltés: 2016.04.30.
- Hubbard, R. 2006. Abortion and Disability: Who Should and Who Should Not Inhabit the World. In Lenard. J. Davis, (ed) *The Disability Studies Reader*, 2nd ed., New York, Routledge. 93-105.
- Irigaray, L. 1994. Equal to Whom? in Schor and E. Weed, (eds) *The Essential Difference*. Bloomington, Indiana University Press.
- Kapitány B. – Spéder Zs. 2015. Gyermekvállalás. In Monostori J.-Őri P.-Spéder Zs. (szerk) *Demográfiai portré 2015*. Budapest, KSH NKI.
- Kisdi, B. 2012. A női test dekolonizációja. A szülés posztmodern szemlélete. *Néprajzi Látóhatár*. 2012/3. 23-44.
- Mitchell, D. T. 2002. Narrative prosthesis and the materiality of metaphor. In Snyder, S. L. – Brueggemann, B. J. – Garland-Thomson, R., (eds) *Disability studies: Enabling the humanities*. New York, Modern Language Association of America.
- Nora, P. 1999. Emlékezet és történelem között. A helyek problematikája. *Aetas 1999/3* [http://www.aetas.hu/1999\\_3/99-3-10.htm](http://www.aetas.hu/1999_3/99-3-10.htm) Letöltés ideje: 2016. Július 20
- OEFI, 2012. *Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása*, <http://www.oefi.hu/vrony/vrony.htm> Országos Egészségfejlesztési Intézet.
- Parens, E. – Asch, A., (eds) 2000. *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington DC., Georgetown University Press.
- Rédai, D. – Szabó, G. 2013. *Finom manipuláció, kedves félreinformálás. Patent Egyesület*.  
[http://www.patent.org.hu/dokumentumok/kozpolitika\\_kutatas/2012\\_A\\_kotelezo\\_abor\\_tusz\\_tanacsadas\\_gyakorlata\\_Mon.\\_tanulamany\\_2012-13.pdf](http://www.patent.org.hu/dokumentumok/kozpolitika_kutatas/2012_A_kotelezo_abor_tusz_tanacsadas_gyakorlata_Mon._tanulamany_2012-13.pdf) letöltés ideje: 2016. Nov.20.
- Rhode, D. L. 2010. *The Beauty Bias. The Injustice of Appearance in Life and Law*. New York, Oxford University Press.
- Sawicki, J. 1999. Disciplining Mothers: Feminism and the New Reproductive Technologies. In Price, J. - Shildrick, M. (eds) *Feminist Theory and the Body*. New York, Routledge.
- Saxton, M. 2006. *Disability Rights and Selective Abortion*. In Lenard. J. D. (szerk.), *The Disability Studies Reader*, 2nd ed. New York, Routledge. 105–117.
- Shakespeare, T. 2005. *The social context of individual choice*. In Wassermann, D., Bickenbach, J., Wachbroit, R. (szerk.), *Quality of Life and Human Difference. Genetic Testing, Health Care and Disability*. Cambridge University Press. 217–237.
- Takács E. 2015. A születés esetlegességei. A prenatális diagnosztika szociológiai problematizálása. In: Kisdi Barbara (szerk.) *Létkérdések a születés körül*. Budapest, L'Harmattan Kiadó. 395-410.
- Titchkosky, T. – Michalko, R. 2009. *Rethinking Normalcy. A Disability Studies Reader*. Toronto, Canadian Scholars' Press Inc.
- Tremain, S., (ed) 2005. *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press.
- Tremain, S. 2006. Reproductive freedom, self-regulation, and the government of impairment in Utero. *Hypatia*, Vol. 21., No. 1. 35-53.

- Varga K. – Andrek A. – Herczog M. 2011. A várandósság és a szülés pszichológiai vonatkozásai és társadalmi beágyazottsága. In Balázs I. (szerk.) *A génektől a társadalomig: a koragyermekkorai fejlődés színterei*. Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet. 230-282.
- Vranic, S. 1996. *Breaking the Wall of Science. The Voices of Raped Bosnia*. Zagreb, Izdanja Antibarbarus.
- VRONY, Veszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása. 2015.
- Wendell, S. 2001. Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia Vol. 16. No.4*.
- Wendell, S. 2010. *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. Budapest, ELTE BGGYK-ELTE Eötvös Kiadó.
- Yong, A. 2007. *Theology and Down syndrome. Reimagining disability in late modernity*. Waco, Texas, Baylor University Press.
- Yuval-Davis, N. 2005. *Nem és nemzet*, Budapest, Új Mandátum Könyvkiadó.



## HORVÁTH PÉTER – SÁNDOR ANIKÓ:

### „Tehát ez abszolút vállalható, élhető, örömteli dolog...” Különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadása Magyarországon<sup>13</sup>

Tanulmányunk a különleges ellátási igényű, fogyatékossgal élő gyermekekről és az őket örökbefogadó családokról szól. Elsőként kijelöljük benne az elméleti kereteket és betekintést nyújtunk abba a társadalmi és kulturális térbe, melyben az örökbefogadással kapcsolatos döntések születnek. Elemzési szempontjait a fogyatékossgtudomány elméleti bázisa és az *empowerment* filozófiája és alapelvei határozzák meg. Bemutatjuk a „különleges ellátási igényű gyermek” fogalmát mint a kutatás alapfogalmát, majd ezt követően szólunk a kutatás szakmapolitikai előzményeiről, a célcsoportról ismerhető statisztikai adatokról, a külföldi és hazai szakirodalmi háttérrel és kutatási előzményekről. Hazai és külföldi kutatási eredmények alapján feltérképezzük, hogy mi jellemzi az ezeket a gyermekeket tudatosan örökbefogadó szülőket, családokat és az örökbefogadás folyamatát. Ismertetjük a kérdőíves kikérdezéssel és narratív interjútechnikával készült, ötvözött módszertanú kutatásunkat és meghatározott szempontok mentén végigvezetjük az Olvasót tartalomelemzésünk eredményein.

*Kulcsszavak:* család, fogyatékos gyermek, különleges ellátási igény, örökbefogadás, fogyatékossgtudomány

## 1. Bevezetés

<sup>13</sup> A fejezet az alábbi tanulmányaink felhasználásával készült:

Horváth P. – Sándor A. 2016. Én is szeretnék családot! Különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadása Magyarországon. In: Keresztes G. (szerk.) *Tavaszi Szél 2016 Tanulmánykötet. IV. kötet: Pszichológia- és neveléstudomány, sporttudomány, szociológia- és multidiszciplináris társadalomtudomány, történelem- és politikatudomány*. Budapest: Doktoranduszok Országos Szövetsége, 229-241.

Sándor A. – Horváth P.L. 2016. I want a family too! Adoption of children with disabilities in Hungary. In: Hannah Morgan, Brigit McWade (szerk.) *Lancaster disability studies conference: Book of abstracts*. Lancaster: Centre for Disability Research (CeDR) Lancaster University, 27.

Sándor A. – Horváth P.L. 2016. „Kann ich auch eine Familie haben?": Über das Recht behinderter Kinder auf eine Familie. In: Ingeborg Hedderich, Raphael Zahnd (szerk.) *Teilhabe und Vielfalt: Herausforderungen einer Weltgesellschaft*. Heilbrunn: Klinkhardt, 407-416.

Sándor A. – Horváth P. 2016. Miért „teszik ki” a fogyatékossgal született csecsemőket, gyermekeket – és miért fogadják örökbe őket? In: Kőnczei Gy. – Hernádi I. (szerk.) *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez*. Budapest: L'Harmattan Kiadó, 73-94.

Sándor A. – Horváth P.L. 2017. Én is szeretnék családot! Különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadása Magyarországon. Előadás az OTKA K111917 kutatás zárókonferenciáján, 2017. 02. 07-én, Budapest: ELTE-BGGYK.

Kutatásunk az „Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?” címet viselő, átfogó kutatási programjának az egyik eleme. Külön-külön munkacsoport foglalkozik azon édesanyákkal, akik várandósságuk idején a magzat várható Down-szindrómájáról kapnak tájékoztatást; ill. azon intellektuális fogyatékossgal élő felnőttekkel, akik szeretnének családot alapítani.

Jelen résztanulmány szerzői a különleges ellátási igényű gyerekeket örökbe fogadó családok világát vizsgálják. Kutatási programunk végső célja, hogy az örökbefogadó családok világának a megismerésével hozzájárulhassunk ahhoz, hogy a gyerekjogi és a fogyatékossgügyi ENSZ egyezményekkel összhangban minél több különleges ellátási igényű gyerek kerülhessen családba az intézményes ellátás helyett. (1991. évi LXIV. törvény a Gyermekek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény kihirdetéséről, 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről).

A fogyatékossgtudomány elméleti talaján állva arra keressük a választ, hogy *mi jellemzi a különleges ellátási igényű gyereket tudatosan örökbe fogadó családokat*. Vizsgáljuk továbbá, hogy milyen tényezők húzódnak annak hátterében, hogy egy szülőpár nem szeretné maga nevelni a gyermekét, és hogy mi az oka annak, hogy ezek a fogyatékos gyermekek az örökbefogadás szempontjából *„nehezen közvetíthetők”* (németül: 'schwer vermittelbar', angolul: 'hard to place') listáján első helyezettként szerepelnek. Feltételezzük, hogy a gyermeket örökbeadó családok egyéni döntésének hátterében társadalmi elnyomó mechanizmusok húzódnak, olyan előítéletek és nyílt vagy látens elvárások, amelyek erre a lépésre készítetik a szülőket. Ez a folyamat rendkívül összetett és szintén nem izoláltan, hanem egy prekonceptiókkal teli környezetben zajlik. A kulturális beágyazottság egyik fontos leképeződése, hogy különböző nyelvek milyen kifejezéseket használnak az örökbeadásra. Míg az angol 'giving up/placing for adoption', a gyermek feladására és áthelyezésére fókuszál, addig a német 'zur Adoption freigeben' inkább a gyermek szabadon engedését és a folyamattal járó jövőbeli lehetőségeket jelenti. A francia 'consentir à l'adoption' pedig a beleegyezést hangsúlyozza.

Ugyanakkor a másik oldalról tapasztalható, hogy vannak párok vagy akár egyedülálló szülő, akik vállalják ezeket a gyermekeket, olyanok, akik kifejezetten fogyatékos gyermeket szeretnének befogadni. Külföldi kutatások alapján összefoglaljuk, hogy mi jellemző rájuk és mi motiválja döntésüket. Rendkívül fontos az örökbefogadók tapasztalatait és személyes narratíváit megismerni, mert ők azok, akik a negatív társadalmi attitűd ellenére is szívesen fogadják be őket, hajlandók nagyon sokat fektetni ebbe a kapcsolatba és ezzel együtt vállalják a *„fogyatékos család”* bélyegét is. Meg kell ismernünk a motivációikat, a jellemzőiket, hogy lássuk a folyamat mozgatórugóit és hatékonyabban tudjunk újabb szülőket ebben az elhatározásban támogatni (Bunt 2013, Bunt 2014). Feltételezzük, hogy nincsenek különleges kritériumok, amiket teljesíteni kell ahhoz, hogy valaki fogyatékos gyermek örökbefogadjává váljon, hiszen *„a speciális szükségletű örökbefogadások alapvető filozófiája, hogy a családok, és nem a bürokraták értenek legjobban a gyerekek neveléséhez és, hogy a tapasztalt családoknak mindent meg lehet tanítani, amit szociális munkások tudnak a sajátos nevelési igényű gyerekek neveléséről”* (McKenzie 1993, 70). Ennek ellenére az a sejté-

sünk, hogy vannak hasonló momentumok azoknak a szülőknek az életútjában, akik erre a feladatra vállalkoznak.

A fogyatékoságtudomány mint háttér folytán a szülőkre, sőt a fogyatékosággal élő gyermekekre is (!) saját életük *szakembereiként* tekintünk, ezért tartózkodunk a lekezelő szakmai értékítéletektől és kategorizációtól. Elemzésünk vezérfonala az *empowerment* filozófiája, aminek egyik legfontosabb eleme a hatalommal való felruházás. Az empowerment az *erőforrásokra* koncentrálnak és *kompetens*, önrendelkező embereknek tartja az érintetteket, valamint *meghallja*, felerősíti és szükség esetén *advokatorikus* módon helyettesíti hangjukat (ennek etikai vetületeiről bővebben I. Hernádi és mtsai 2014). Tiszteletben tartja, hogy sokféle választott életút létezik, amelyek mind egyformán értékesek, és nyitott arra, hogy mindenkinek megadja a szükséges időt, teret és támogatást ahhoz, hogy a saját útját járja. A fogyatékoságtudomány azt is jelenti, hogy mindezt *alázattal* tesszük, a másik „*Olyanságának*” (Theunissen 2009) feltételek nélküli elfogadásával. Kiindulópontunk tehát nem a fogyatékos gyermek születésének „tragédiája”. Ezt az eseményt inkább az emberi élet normális velejárójaként tekintjük amellet, hogy elismerjük a vele járó nehézségeket és küzdelmeket. A fogyatékoságtudomány *kritikai szemlélete* vezet bennünket. Azért, mert ma is érvényesnek tekintjük Paulo Freire gondolatait a társadalmi változásról: „Ha az emberek képtelenek kritikusan szemlélni koruk kérdéseit, és ekképpen aktívan közbelépni a realitásban, a változás sodra magával ragadja őket. Látják, hogy az idők változnak, de annyira elmerülnek ebben a változásban, hogy nem veszik észre annak drámai jelentőségét.” (Freire 1974, 2005, 6).

A fogyatékoságtudomány értékeit módszertanunkban is érvényesítjük. Kutatásunkat áthatja a participatív kutatási paradigma: az egyik kutató maga is egy Down-szindrómás gyermek örökbefogadója, ill. a kutatói team tagja szülői tapasztalatokkal is rendelkező, Down-szindrómás gyerekek örökbeadásában, örökbefogadásában közreműködő kulcsember, Steinbach Éva.

## 2. Problémafelvetés

Hazánkban ma az 1997. évi XXXI. törvény 2012. évi módosítása, a nemzetközi tendenciákkal azonos módon, általános elvként, 12 éves kor alatt a családpótló, illetve családhelyettesítő ellátást részesíti előnyben az intézményes ellátással szemben (Gyvtv. 7. § (2)) E szabály alól azonban kivételt képeznek a fogyatékosággal élő gyermekek. Célunk, hogy az örökbefogadók megismerésével jobban körül tudjuk határozni a potenciális szülők csoportját és ezzel támogathassuk a toborzás folyamatát. Bízunk abban, hogy munkánk elősegíti a jelenlegi szabályozásban még megtalálható „kiskapu” bezárását.

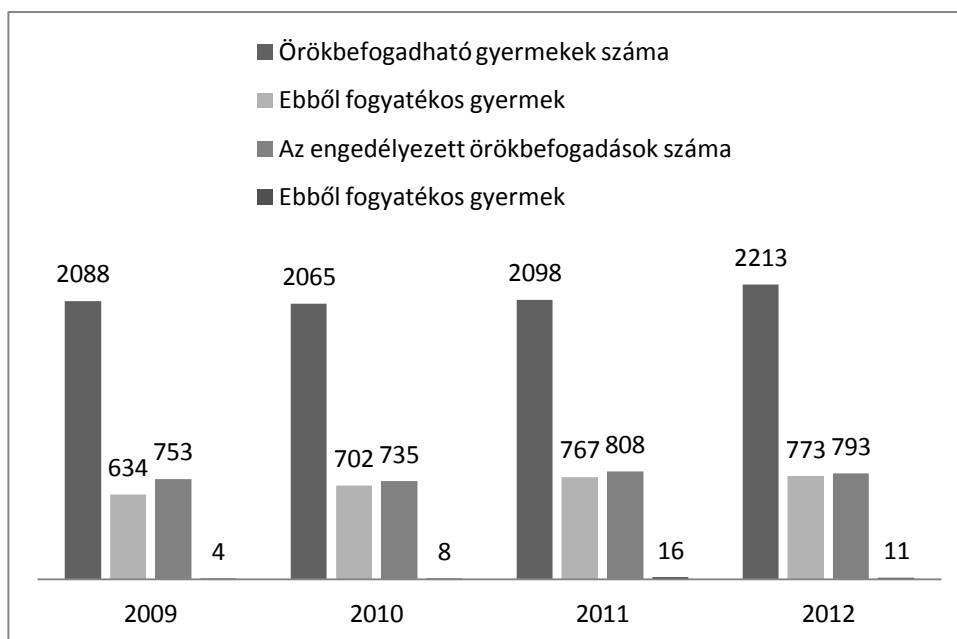
A hazai gyerekvédelem közelmúltbeli történetéből kiemeljük, hogy a fogyatékos gyerekek 1997-ig szinte kizárólag valamilyen gyógypedagógiai célú nevelési-oktatási intézmény mellett működő, igen nagy létszámú, akkori nevükön nevelőotthonokban éltek. Ebben a rendszerben az 1997-es gyermekvédelmi törvény hozta az első komolyabb változást. Ekkor keresztelték át a nevelőotthonokat gyerekotthonokká. Elkezdődött a nevelőotthonok átalakítása max. 40 fős gyerekotthonokká, ill. lakásotthonokká. Ebben az időszakban a fogyatékos gyerekek gyermekvédelmi ellátásáról való

gondoskodás, a fogyatékos gyerekek nevelőotthonainak szakmai irányítása a közoktatási ágazathoz tartozott, így annak szellemiségét a fogyatékos gyerekek gyógypedagógiai oktatási-nevelési-fejlesztési célú támogatása hatotta át. A gyermekvédelmi törvény ebben is változást hozott, hiszen megkezdődött a fogyatékos gyerekek gyermekvédelmi ellátásáról való gondoskodás főáramba helyezése, azaz ettől az időponttól kezdődően a gyermekvédelmi ágazat tartozik felelősséggel értük is, más gyerekekkel azonos alapon. Az intézményes ellátás mellett, figyelemmel a gyermekvédelmi szakmai irányelvek megújulására, a családi gondoskodás előtérbe kerülésére, elkezdődött a nevelőszülői hálózat tudatosabb kiépítése; ennek részeként megjelent a kifejezetten különleges ellátási igényű gyerekeket fogadó „különleges nevelőszülő” fogalma (1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról).

A gyermekvédelmi törvény 2014. január 1-től hatályos szabályozása a következő mérföldkő, amikor a családszerű és az intézményes ellátások közötti egyensúly újrarajzolódott, az elmozdulás a családok irányába történt. 2014. január 1-től kezdődően 12 év alatti gyerekeket főszabály szerint nem lehet intézményes keretek között elhelyezni, számukra mindenképpen befogadó családot kell biztosítani. Ezt a törvényi rendelkezést azonban – más kivételek mellett – nem kötelező alkalmazni a fogyatékos gyerekekre, akik továbbra is elhelyezhetők intézményben. A gyermekvédelmi törvény 7. § (1) bekezdése értelmében „A gyermek szüleitől vagy más hozzátartozóitól csak saját érdekében, törvényben meghatározott esetekben és módon választható el. A gyermeket kizárólag anyagi okból fennálló veszélyeztetettség miatt nem szabad családjától elválasztani.” A (2) bekezdésben a jogalkotó arról rendelkezik, hogy „A gyermeknek joga van – örökbefogadó családban vagy más, családot pótló ellátás formájában – a szülői vagy más hozzátartozói gondoskodást helyettesítő védelemhez. A tizenkét év alatti gyermek átmeneti gondozását és otthont nyújtó ellátását befogadó szülőnél kell biztosítani.” Ugyanezen bekezdés értelmében a *főszabálytól el lehet térni*, „ha a gyermek tartósan beteg, súlyosan fogyatékos, a testvéreket nem lehet együttesen a befogadó szülőnél elhelyezni vagy más okból szükséges az intézményes elhelyezés biztosítása”.

Röviden utalunk a romániai hasonló szabályozásra és annak hatására: a fogyatékos gyerekek Romániában csakúgy, mint Magyarországon, a nehezen közvetíthető gyerekek csoportjába tartoznak. Megfigyelték, hogy, ha nem sikerül adott gyereket befogadó családnál elhelyezni, akkor *annak érdekében, hogy számára gyerekotthon mégis kijelölhető legyen, megtörténhet a gyerek gyermekvédelmi szempontú fogyatékosná minősítése* (Herczog 2013).

A Központi Statisztikai Hivatal által kiadott 2012-es szociális statisztikai évkönyv adatai szerint 2009 és 2012 között az örökbe adható gyerekek száma és közülük a fogyatékos gyerekként minősített gyerekek száma, ill. az engedélyezett örökbefogadások száma és közülük a fogyatékos gyerekként örökbeadott gyerekek száma az alábbiak szerint alakult (KSH 2013).



1. ábra. A fogyatékos és nem fogyatékos, örökbe adható és örökbeadott gyermekek száma

Az örökbeadások aránya általában 35-39% között mozog, azaz minden harmadik gyermeknek találnak örökbe fogadó családot. A fogyatékos gyerekek esetében az arány 0,5-2% között mozog, azaz csak minden ötvenedik-századik fogyatékos gyermeknek van esélye arra, hogy örökbe fogadó családba kerüljön. A statisztikai adatszolgáltatás alapján látható négy év alatt 39 „fogyatékos gyerek” kapott új esélyt egy jobb életre. Megjegyezzük, hogy a fogyatékosként örökbe adott gyerekekről 2009 óta gyűjtene adatot.

### 3. Kutatásunk középpontjában: a családok

#### 3.1 „Fogyatékos család” helyett „hatalommal felruházott család”

„A családok nem pusztán mikrokozmoszai a társadalomnak vagy közösségnek: potenciálisan olyan helyet jelentenek, melyen keresztül az autonómiával, választással, egyéniséggel és szabadsággal kapcsolatos domináns gondolatokat értelmezzük és megvitatjuk. A család a különböző életstílusok kidolgozásának, valamint a társadalom gyermekkorral, fogyatékossgal és szülői mivolttal kapcsolatos képek megrajzolásának és megkérdőjelezésének helyszíne” (McLaughlin – Goodley 2008: 15).

A várandósság során végzett prenatális diagnosztikai eljárások elterjedésével a szülők egyre nagyobb nyomás alá kerülnek. A társadalom előítéleteit közvetítik a reklámok, a szűrést népszerűsítő hirdetések és megerősítik néha az ebben a térben tevékenykedő fogyatékossgügyei szervezetek is: az egyik legnagyobb, Down-szindrómás személyek érdekeit védő magyar szervezet honlapján a „Címek” menüpontban első helyen genetikai tanácsadók elérhetőségeit találjuk (<http://www.downalapitvany.hu/node/57>).

Ezeknek a szolgáltatásoknak az ismerete és hozzáférhetősége elvben az önrendelkező döntés meghozatalát erősíti, a tapasztalatok szerint azonban óriási nyomást gyakorol a szülőkre és a már megszületett, fogyatékossgal élő emberekről és családjaikról al-

kotott képre is rányomja a bélyegét (Sándor – Horváth – Radványi 2015). Továbbá, a diagnosztikus lehetőségek folyamatos bővülése és az eljárások egyre könnyebb, gyorsabb kivitelezése azt az érzést keltheti, hogy a gyermek állapota megtervezhető (sőt: a megtervezése kötelező), igény szerint alakítható, így nagy a csalódás, ha az érkező baba nem felel meg az elképzelt tökéletes képnek. A fogyatékossgal született gyermekek sokak szemében nem a szülők kapcsolatának, hanem a döntéseiknek a megtestesülését jelképezik (Landsman 1998). Különösen igaz ez abban az esetben, ha a baba megtartása, illetve örökbeadása közötti döntés előtt állnak.

Mielőtt az örökbefogadással kapcsolatos empirikus tapasztalatokat elemeznénk, utalnunk kell arra is, hogy az örökbeadás és örökbefogadás milyen társadalmi és kulturális kontextusban történik. A várandósság és a szülés számtalan környezeti faktorról kölcsönhatásban zajlik és az örökbeadási vagy örökbefogadási szándék sem izoláltan fogalmazódik meg az érintettekben. McLaughlin és Goodley ezért javasolják a kapcsolódó fogalmak dekonstruálását. Meg kell kísérelni annak feltárását, hogy a szülők, s különösen a nők milyen szerepekbe kényszerülnek önmaguk vagy mások által. A nemek közötti munkamegosztás anomáliái, a gondozással kapcsolatos problémák nőkre gyakorolt hatása figyelmen kívül marad, a nemek esélyegyenlősége szempontjából a kérdés nem kerül a tudományos, szakmai érdeklődés fókuszába.

A feminista szerzők számára elsődrendűen fontos, hogy deklarálják: az otthoni gondozói tevékenység valójában az állam működőképességének az egyik fontos alapja, s így elengedhetetlen, hogy e tevékenység társadalmi kontextusba helyeződjön. Aggodalomra az ad okot, hogy a gondozást ellátó anyák, illetve szakmák alacsony társadalmi presztízse, megbecsültsége következményeként a nők társadalmi hátránya növekszik, sok esetben teljes társadalmi kirekesztődést kell átélniük a gyermekvállalás okán. Mivel az ellátás leginkább alacsony összegű, pénzben nyújtott támogatásból áll, a nőknek nincs igazi választásuk, ha fogyatékossgal élő gyermeket gondoznak, hiszen munkavállalásuk, társadalmi részvételük gyakorlatilag megoldhatatlan a magas színvonalú szakmai szolgáltatások megléte nélkül. Kiemelten javasolt az előző és következő gondolatokat zárótanulmányunk feminizmusról szóló gondolataival együtt értelmezni.

A szülők sérülékenyek, mint minden emberi lény és ez elemi része a létezésüknek. A fogyatékos gyermek születésével ez a sérülékenység kifejezettebbé válhat, és fokozott szükség mutatkozhat a támogatási rendszerek igénybe vételére. Hangsúlyozni kell azonban, hogy ez a sérülékenység nem egyenlő a diszfunkcionális, patológiásan működő, „*fogyatékos család*” (angolul: 'disabled family') képpel, amit a szakemberek gyakran festenek fogyatékos gyermek születése esetén. Azok a kutatások, melyek ez utóbbi megközelítést erősítik, nem veszik figyelembe a gyermek álláspontját, hanem kizárólag a környezet (szülők, szakemberek, testvérek, stb.) szűrőjén keresztül gondolkodnak róluk. Így alakul ki könnyen a következtetés, hogy a gyermek a maga nagy függőségével és saját sérülékenységével a környezete számára jelentős terhet jelent. Kutatások is megerősítik, hogy a fogyatékos gyereket nevelő családok valóban szembesülhetnek szociális és gazdasági hátrányokkal a születést követően, ezért kézenfekvőnek tűnik a következtetés, hogy ez a nagy teher elviselhetetlenné teszi a gyermek felnevelését, és, hogy ebből fakad az örökbeadás gondolata. Holott az, „hogy a szülők hogyan érznek a fogyatékos gyermekükkel kapcsolatban – és hogy a fogyatékos gyermekek hogyan érznek önmagukkal kapcsolatban – sokat mond el az érzelmi világukról, amit az életminőségről, közösséghez tartozásról, családi válaszokról és in-

téményi környezetről folytatott fogyatékos diskurzusok strukturálnak” (McLaughlin-Goodley 2008, 18).

A téma kapcsán nemcsak a szülők helyzetét kell vizsgálni, hanem a gyermekekét is. Azt, hogy egy gyermek egyáltalán nem illeszkedik a szülők által megálmodott gyermek képéhez, nagyban befolyásolja az uralkodó gyermekkép. Milyen a jó gyermek, és milyen a rossz? Mit várunk gyermekunktől ahhoz, hogy elégedettek lehessünk mi és környezetünk? A mai nyugati társadalmakban megfigyelhető, hogy a képességek normálisnak tartott sávja eltolódik a kiemelkedő teljesítmények irányába. A szülők mindent elkövetnek, hogy a gyermekük legjobb sportoló, tanuló, művész legyen, és az idegen nyelvek szakértője. A szülők úgy gondolhatják fogyatékossgal született gyermekük esetében, hogy ezekről le kell mondaniuk (Goodley 2011). Megfigyelhető, hogy a gyermekek helyzetét vizsgáló kutatásokban, szinte sohasem kérdezik meg a gyermekek véleményét, így a szolgáltatásokat az ő szempontjaik ismerete nélkül tervezik meg (ez igaz az általunk bemutatott kutatásokra is). Fogyatékossgal esetén még marginálisabb helyzetbe kerülnek a vizsgálatok során (Morris 1997). Ezt ellensúlyozzák azok a kezdeményezések, amelyek feltárják a fogyatékossgal élő gyermekek szempontjait és bebizonyítják, hogy ők maguk távolról sem látják olyan negatívan helyzetüket, mint környezetük (McLaughlin – Goodley 2008).

A családok támogatásában a „fogyatékos család” képe helyett nagyobb segítséget nyújt az *empowerment*, azaz a szülők megerősítésének, felhatalmazásának modellje. Az inkompetens, gyászoló szülő és felbomlás előtt álló család modellje helyett ez a felfogás a szülők és szociális környezetük erőforrásaira és erősségeire koncentrálna megpróbál hatékony, közösségbe integrált segítséget biztosítani (pl. az informális segítői hálózatok professzionális megerősítésével). A modell legfontosabb konzekvenciáit két érintett szülő, Turnbull és Turnbull nyomán Theunissen így foglalja össze a szakemberek számára:

A szülőkre nem a gyermek problémájának részeiként, hanem partnerekként kell tekinteni, akik egy különleges élethelyzetben próbálnak meg boldogulni.

A szülőkre nem passzív szereplőként, hanem aktív, kompetens és együttműködő résztvevőkként kell gondolni.

A családokat nem szabad kizárólag az anya-gyermek kapcsolaton keresztül értelmeznünk, hanem minden családtag szükségleteit figyelembe kell vennünk.

A családok szükségleteire nem javasolt generalizált formában reagálni, hanem a család egészére és egyes tagjainak egyediségére tekintettel kell együttműködnünk. (Theunissen 2009)

### 3.2 A kutatás célcsoportja

Kutatásunkba kizárólag örökbefogadó szülőket vontunk be, nevelőszülőket nem. A nevelőszülőség több szempontból, lényegi tulajdonságokban különbözik az örökbefogadói státusztól. A nevelőszülői tevékenység munkajogi értelemben munkaként értelmezhető, amiért nevelőszülői díjazás és nevelőszülői ellátmány jár; míg az örökbefogadó szülőket ilyen, folyamatosan biztosított díjazás nem illeti meg, ill. munkavégzésre irányuló jogviszony létesítésére nem kerül sor. A nevelőszülői tevékenység szakpolitikai célja a vérszerinti családba történő visszahelyezés támogatása vagy ennek sikertelensége esetén az örökbefogadás előkészítése. A nevelőszülőség átmeneti jellegű (kellene, hogy legyen). Az örökbefogadás hosszú távú, tartós kapcsolatot jelent, teljes értékű családtaggá válik az örökre befogadott gyerek.

A kutatásunk elméleti és empirikus elemzéseibe csak azok a szülők kerülhettek be, akik az örökbefogadást megelőzően tudatosan döntöttek arról, hogy kifejezetten különleges ellátási igényű gyereket szeretnének örökbefogadni. Azokat a szülőket kizártuk, akiknek az esetében a különleges bánásmód iránti igény az örökbefogadást követően derült ki. A két célcsoport közötti legfontosabb lényegi különbség a „fogyatékoság” tudatos és megfontolt választása, ill. ezzel szemben a „fogyatékosággal való” véletlenszerű találkozás. Előbbi csoportnál nagy biztonsággal kizárható a fogyatékoság elfogadásának, a váratlan helyzet feldolgozásának szükségessége, míg a második csoport esetében várható a veszteség-élménnyel való találkozás.

## 4. A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának és örökbefogadásának jellemzői külföldi források tükrében

### 4.1 Az örökbefogadott gyermek meghatározó tulajdonságára utaló kifejezésről

Forrásgyűjtési munkánkat a külföldi, zömében angol szakirodalmi munkák összegzésével kezdtük, mert azt tapasztaltuk, hogy olyan releváns empirikus adatokat, melyek megalapozhatják a kutatási eszközeink kidolgozását, csak angol és német nyelven fogunk találni. A rendelkezésünkre álló adatbázisok áttekintése során minden lehetséges kombinációban megadtuk angolul az 'adoption', 'special needs', 'developmental disabilities', 'intellectual disability', 'learning disability', 'profound and multiple disabilities', 'severe disabilities' kifejezéseket és ezek német megfelelőit is. Az elavult 'retardation' és a 'handicap' fogalmakat, párosítva az egyes fogyatékosági csoportok régebbi megnevezéseivel (pl. 'mental retardation'), annak érdekében vettük fel a keresőszavak közé, hogy ezáltal elérhetővé váljanak a 10 vagy akár 20 évvel ezelőtti szakirodalmak is. Kitekintésként megvizsgáltuk a 'fostering' fogalmát is, fentiekkel kombinálva, abban bízva, hogy az alapvetően nevelőszülőkről szóló szövegek tartalmazhatnak hasznos információkat az örökbefogadásra vonatkozóan is. Az egyik legfőbb forrásunk az *Adoption & Fostering* c. szakfolyóirat volt, amely nem speciális fogyatékoságügyi lap, de közöl ilyen tartalmú tanulmányokat, ill. tematikus számokat is.

Az alább bemutatott kutatási eredmények kapcsán ezért fel kell hívnunk a figyelmet arra, hogy az örökbefogadás típusa és a fogyatékosági csoportok pontos meghatározása a szövegek alapján nem mindig lehetséges, mert a szerzők változatos terminológiát használnak a fogyatékoság és speciális szükségletek megjelölésére. A fogalmak átfedéseket mutatnak, és nem mindig egyeznek a magyar megnevezésekkel, így pl. a speciális szükségletű csoporton nem feltétlenül a különleges ellátási igényű, speciális nevelési igényű és/vagy fogyatékosággal élő gyermekeket kell értenünk. A szerzők esetenként beleértik az idősebb, viselkedésproblémákat mutató vagy testvérekkel való közös elhelyezést igénylő gyerekeket is, valamint a kisebbségi csoportokhoz tartozó vagy különböző rasszhoz tartozó szülők gyermekeit is (Rosenthal 1993, Rosenthal – Groze 1990). Összefoglalóan, az ún. nehezen közvetíthető gyermekek csoportjára vonatkozó eredmények közül nem mindig különíthetők el egyértelműen a különleges ellátási igényű, fogyatékos gyermekekre érvényes adatok.



#### 4.2 A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának jellemzői

Kevés kutatás foglalkozik kifejezetten az örökbeadás motivációival. Olvashatunk a szülői gyászreakciókról, a fogyatékoság közlésének helytelen módjáról vagy a korai szolgáltatásokkal kapcsolatos tapasztalatokról, azonban ritkábban arról, hogy hogyan gondolkodnak az érintettek az örökbeadás aktusáról és hogyan élik azt meg. Joanne Finnegan *Shattered dreams-lonely choices (Meghiúsult álmok – magányos döntések)* című könyve az örökbeadó szülők szempontjainak egyik legteljesebb összefoglalása. A szerző, aki maga is fogyatékos gyermek anyja, szülőkkel készített interjúk alapján az alábbi megállapításokra jut (Finnegan 1993). Finnegan azt is megállapítja, hogy a szülők nagyon gyakran találkoznak olyan, a fogyatékoság morális modelljét sejtető spirituális magyarázatokkal, amelyek az örökbeadást nem feltétlenül könnyítik meg számukra. Hiszen ki jogosítja fel őket arra, hogy „Isten ajándékát” vagy a kapott „isteni kihívást” elutasítsák? A fogyatékosággal való szembesülés első időszakában ezek a kijelentések nem segítik az elfogadást, hanem fokozhatják az eleve fennálló büntudatot és kétségbeesést. Bár az interjúalanyok között egyaránt megtalálhatóak a nehéz pénzügyi helyzetben élő egyedülálló szülők és a stabil gazdasági háttérrel élő párok, az örökbeadás elsődleges motivációját a tapasztalatok szerint egyik esetben sem a pénz jelenti. Ha meg is növekednek a kiadások, a szülőket nem ez, hanem a gyermek állapotából fakadó egyéb nehézségek ijesztik meg. Általában megfogalmazódik bennük, hogy nem tartják magukat képesnek arra, hogy felneveljék a gyermeket a speciális szükségleteinek megfelelően, ahogyan megérdemelné. A szerző szerint az állami támogatásokat mindezek ellenére javasolt úgy megszervezni, hogy ne kerüljenek általuk hátrányba a biológiai családok az örökbefogadó családokkal szemben, ezzel is elősegítve a gyermek családban maradási esélyeit.

A döntéshozatal folyamata soha nem egyszerű. A legtöbb szülőt kétségek gyötrik, míg végleges elhatározásra nem jut. Az örökbeadók esetében, a döntéshozatalt követően is előfordulhat a „mi lett volna, ha...” kérdés, míg mások biztosak abban, hogy jól választottak, és végre megnyugvást találnak. A legtöbb szülő hasznosnak találja ebben az útkeresési időszakban a gyermek fogyatékoságáról szóló információkat, a prognózissal kapcsolatos ismereteket és más érintett családokkal való beszélgetéseket. Annak ellenére, hogy a csecsemőnek szüksége van szerető és gondoskodó közegre, valamint annál nagyobb eséllyel kerülhet örökbefogadó családba, minél fiatalabb, a biológiai családot nem szabad siettetni vagy hirtelen döntés elé állítani. Az elkeseredettségükben hozott döntést később megbánhatják, és több szülő beszámolójából kiderül, hogy néhány héttel vagy hónappal az első sokk után, képessé váltak a gyermeket szeretettel befogadni a családjukba (Finnegan 1993).

A hangsúly a megfelelő időben, megfelelő formában biztosított támogatáson van, ahogyan azt Landsman kutatása is alátámasztja. Anyákkal készített 25 narratív interjú alapján arra a következtetésre jut, hogy az első reakció gyakran nem az elutasítás. Sokkal inkább a remény narratívája jellemző: abban bíznak, hogy a gyermekük el fogja érni azokat a kulturálisan normálisnak tartott, elvárt tulajdonságokat, melyeket a külső szemlélők nem látnak meg benne. Az anyákkal gyakran érezteti a környezet, hogy valami nincs rendjén, „mintha nem is született volna gyermeke” (Landsman 1998, 85), a gratulációk elmaradnak. Ennek ellenére „igazi” anyának érzik magukat. Ha megtartják gyermeküket, egyre magabiztosabbá válnak, és megerősödnek ebben a szerepben, hiszen annyi területen kell megküzdeniük a gyerekeik érdekeiért. Vizsgálatának fontos tanulsága, hogy a gyereket megtartó anyák mindannyian szívesen eltüntetnék a gyermekük fogyatékoságát, de a neveléssel járó tapasztalataikat nem

akarnák elcserélni. Nehézségeiket gyakran nem veszik figyelembe vagy bagatellizálják, mert kárpótolják őket a gyermek nevelésével járó örömök (Landsman 1998).

#### 4.3 A különleges ellátási igényű gyermekek örökbefogadásának jellemzői

Miért fogadna örökbe valaki fogyatékos gyermeket, ha választhat ép gyermeket is? Hiszen az örökbefogadás többek között pont ebben tér el a biológiai szülővé válástól: a szülők nem kapják a gyermeket olyannak, amilyen, hanem „választhatnak” (Goetting – Goetting 1993). Ha deficitorientált nézőpontból közelítünk a témához, felmerül a kérdés, hogy miért vennének magukhoz olyan gyermeket, aki több időt, energiát, pénzt emészt fel és több gondot okoz? Az alábbiakban kutatások eredményeit ismertetve kíséreljük meg igazolni, hogy ez a megközelítés nem helytálló. Elemzésünk során a fogyatékossgot nem személyes tragédiaként, a fogyatékossgal élő gyermekeket nem az örökbefogadó szülő jóindulatának passzív fogadjaként fogjuk értelmezni (Bunt 2014), hanem megkíséreljük megragadni a családok legfontosabb jellemzőit, erőforrásait és feltárni támogatási szükségleteiket.

Bár mindig voltak fogyatékos gyermekek az örökbefogadottak között, a 60-as és 70-es években még elterjedt vélekedés volt, hogy a fogyatékos gyermekek nem közvetíthetők örökbefogadói családokba (Glidden 2000). Ez azonban megváltozott, amikor az ún. *állandóság tervezési mozgalom* (angolul: 'Permanency Planning Movement') céljául tűzte ki, hogy a nevelőszülőknél elhelyezett gyermekek végleges otthonokba kerülhessenek. Amennyiben a biológiai családhoz nem térhettek vissza, ez örökbefogadás formájában valósulhatott meg (Unger et al. 1988, Rosenthal – Groze 1990).

Az örökbefogadásukkal kapcsolatos kutatások főként Nagy-Britannia és az USA területéről érhetők el. Legnagyobb számban a 80-as és 90-es években készültek, amikor az örökbefogadási szokásokban változást tapasztaltak: többek között a fogyatékossgügyi mozgalmaknak köszönhetően, egyre elfogadottabbá vált a fogyatékossg a társadalomban és egyre többen kezdtek érdeklődni fogyatékos gyermekek örökbefogadása iránt. Ennek ellenére, a fogyatékossg az egyik legnagyobb hátrány maradt az örökbefogadás folyamatában, és ezek a gyermekek ma is a *nehezen közvetíthetők* közé tartoznak (Grant – Thomas 2013).

Fontos feltérképezni, hogy az örökbefogadások milyen sikerességgel, szülői elégedettséggel járnak, és ezt milyen tényezők befolyásolják. Hiszen ezen adatok ismeretében hatékonyabban lehet javaslatot tenni a szülők számára és elkerülhetők az eleve nagyobb valószínűséggel kudarcra ítélt befogadások. A bemutatott vizsgálatok minden esetben olyan örökbefogadásokra vonatkoznak, amelyeknél a szülők *tudtak a fogyatékossgáról* és ennek megfelelően döntöttek. Más, sok esetben negatívabb eredmények mutatkoznak azoknál a szülőknél, akik később tudták meg a fogyatékossg tényét (Glidden 1991). Úgy gondoljuk, hogy őket hasonló tapasztalatok érik, mint a fogyatékos gyermekek biológiai szüleit (l. Forbes – Dziegielewski 2003). Nem vizsgáljuk továbbá a nevelőszülőkkal kapcsolatos eredményeket sem.

##### 4.3.1 Az örökbefogadó családok alapvető jellemzői

Az örökbefogadó szülők rendkívül heterogén csoportot alkotnak a külföldi tapasztalatok szerint. Vannak köztük többgyermekes és gyermektelen párok, egyedülálló szülők, toborzott és felkészített szülők, heteroszexuális és homoszexuális párok, különböző társadalmi rétegekből, akik vallásosnak tartják magukat. Leggyakoribb közös

jellemzőjük, hogy korábban nevelőszülők voltak. Előfordul azonban az is, hogy közeli vagy távoli hozzátartozók fogadják örökbe a fogyatékos gyermeket (McKenzie 1993, Rosenthal – Groze 1990, Glidden 1985, Todis – Singer 1991). A fogyatékos gyermeket örökbefogadó személyekre gyakran jellemző, hogy maguk is kihívásokkal szembesültek életük során, mert erőszak áldozatává váltak, intézményben nőttek fel, esetleg maguk is diszkriminált csoporthoz tartoznak, mert fogyatékossgal élnek vagy melegek (Argent 1998).

A kutatók azt tapasztalták, hogy a szülők, akik speciális szükségletű és/vagy fogyatékos gyermeket fogadnak örökbe, magas elégedettséget jeleznek vissza a helyzetükkel kapcsolatban, bár a család tagjainak egymáshoz csiszolódása gyakran több időt vehet igénybe, mint más esetben. Az is megfigyelhető, hogy azok a családok, akik örökbefogadnak fogyatékos gyermeket, elégedettebbek a helyzetükkel, mint azok, amelyekbe ilyen gyermek születik (Barth 1991). Egy másik felmérésben 780-ból 583 esetben jelezték vissza a szülők, hogy nagyon pozitív vagy pozitív az örökbefogadás hatása a családjukra. Csupán 4%-uk választotta az „inkább negatív” vagy „nagyon negatív” válaszlehetőségeket (Rosenthal – Groze 1990). Gallinger egy kvalitatív interjú vizsgálatában mind a 12 szülő úgy gondolta, hogy bátorítana másokat is fogyatékos gyermek befogadására (Gallinger 2012).

Egy 87 család részvételével készült vizsgálat szintén az anyák nagyfokú elégedettségét mutatta. Annak ellenére, hogy 88%-ban találtak valamilyen negatív élménnyel és tapasztaltak nehézségeket (pl. testvérek megváltozott helyzete, környezet negatív megjegyzései, gyermek viselkedészavarai), 92%-uk újra a befogadás mellett döntene (Glidden 1991). A szerző egy későbbi vizsgálatából, melyet 123 családdal folytatott kiderült, hogy a szülői interjúkat 5-6 év múlva megismételve is ugyanez az elégedettség volt tapasztalható. A családi összetartás és harmónia sem romlott az évek során, és a résztvevők nem jeleztek jelentős stresszorokat. Amennyiben meg is jelentek ilyenek, azokat a meglévő erőforrások hatékonyan kiegyensúlyozták (Glidden 2000). Glidden eredményeit megerősíti Hughes többlépcsős longitudinális vizsgálata is, amely azt mutatta, hogy 12 családból *egyetlen sem bánta meg* az évekkel korábban meghozott döntését (Hughes 1998).

Unger és munkatársai 56 szülőt kikérdezve azt találták, hogy a nevelés során a legfontosabb kompetenciák a *türelem* és *megértés*. 82%-uk véleménye szerint, tréning nélkül is lehet ezeket a gyermekeket sikeresen nevelni (Unger et al. 1988). Nagymértékben támogatja azonban a családokat a barátoktól és különösen a hozzátartozóktól kapott segítség (Rosenthal – Groze 1990). Más vizsgálatok is alátámasztják, hogy, bár a fogyatékos gyermek nevelése során hasonló nehézségekkel szembesülnek a szülők, mint azokban a családokban, ahová beleszületik a gyermek, ez általában nem okoz hasonló pszichés megterheltséget. Ahogyan egy szülő fogalmaz Glidden interjúiban: „...Te választod a gyermeket; befogadod, mert úgy érzed, hogy tehetsz érte valamit, míg a szegény (szülő)anya kapta ezt a gyermeket...ez úgy, ahogy van, teljesen más” (Glidden 1985: 56). A büntudat és szégyenérzet helyett a szülők büszkeséget élnek meg, mert nem ők hozták a világra a fogyatékossgal élő gyermeket, csupán lehetővé teszik számára az élhető életet. Különösen fontosak a szülők számára azok a fejlődési lépések, amelyeket közösen tesznek meg az örökbefogadást követően (Todis – Singer 1991).

#### 4.3.2 Az örökbefogadás sikerességét meghatározó tényezők

Különböző pszichodiagnosztikai eszközökkel mérve, McGlone és munkatársai úgy találták, hogy, bár az örökbefogadó szülők stressz-szintje gyakran szignifikánsan magasabb, mint a kontrollcsoporté, a stressz az évek során nem nő bizonyíthatóan. Mivel az állandó stressz potenciális okozója lehet az örökbefogadás megszakításának, ezért fontos megelőzni a megfelelő támogatások biztosításával, többek között a szerzők által meghatározott területeken: *gyermek viselkedése, szülő-gyerek interakció, családi kohézió, egymásra hangolódás, együttműködés örökbefogadást koordináló szervezetekkel*. A szülőknek fontos lehet elsajátítaniuk a felkészítés során, hogy hogyan tudják monitorozni saját stressz-szintjük változását (McGlone et al. 2002). A szolgáltatásokat nyújtó szervezetek számára intő jel lehet, hogy Todis és Singer a megkérdezett szülők válaszai alapján „*a stressz krónikus forrása*”-ként utalnak rájuk. A szülők szerint a legnagyobb kihívást a rendszer kiismerése jelenti, mert nehéz kiigazodni a különböző támogatások komplex szabályozási struktúráján (Todis – Singer 1991).

Az örökbefogadások sikerességét elsősorban a *döntés körülményei* és a *felkészültség* határozzák meg, a gazdasági helyzet kevésbé (Barth 1991). Emellett az erős családi kohézió egyértelműen előrevetíti a sikeres kimenetet (Rosenthal – Groze 1990). Glidden vizsgálatai szerint a folyamat azokban a családokban a legsikeresebb, ahol az anyák *házasok, biztos elhatározással* vállalták az örökbefogadást, *nem voltak depresszióra hajlamosak, volt már tapasztalatuk* fogyatékosokkal kapcsolatban és *erős hittel* rendelkeztek. Az ő eredményei is megerősítik, hogy a szülők gazdasági helyzete nem befolyásoló tényező, ahogyan a demográfiai jellemzők sem függnak össze a sikerességgel (Glidden 1991, Glidden 2000). Amennyiben az anya elkötelezett az ügyvel kapcsolatban, nem szükséges, hogy magas képzettséggel vagy konkrét ismeretekkel rendelkezzen. Sőt, találhatunk olyan eredményeket, melyek szerint az alacsonyabb képzettség és jövedelem sikeresebb örökbefogadást vetít elő. Ennek hátterében vélhetően az áll, hogy a megkérdezett, alacsony képzettségű és jövedelemmel rendelkező családoknak kiterjedtebb támogatói hálózata van, aminek fontosságára alább még kitérünk. Ezeknek a családoknak továbbá más elvárásaik vannak a gyermekeik teljesítményeivel kapcsolatban, mint a középosztálybeli és magasabb státuszúaknak, így a folyamatban résztvevők nem érzik magukat olyan erős nyomás alatt a gyerekük „beválását” illetően (Rosenthal – Groze 1990, Rosenthal et al. 1991).

Más kutatások is felhívják a figyelmet a megfelelő tájékoztatás fontosságára (pl. McGlone et al. 2002, Todis – Singer 1991). A szülőknek tudniuk kell a gyermek állapotáról, előéletéről. Tisztában kell lenniük azzal, hogy egy idősebb gyermeket nehezebb megváltoztatni, és a felnőttekkel, intézményekkel kapcsolatos negatív tapasztalatait nem lehet kitörölni. A gyermekkel együtt nemcsak az aktuális jelenét, hanem múltbéli tapasztalatait is be kell fogadni (Forbes – Dziegielewski 2003). Bár természetesen soha nem lehet minden nehézségre felkészülni, „az örökbefogadást csak olyan szülőknek szabad vállalniuk, akik olyanként képesek szeretni a gyermeket, amilyen, és azoknak, akik nem várnak többet és mást a gyerektől, mint ami az elhelyezés idején jellemző rá” (Rosenthal 1993). Ennek némileg ellentmond az a tapasztalat, hogy időnként jobb, ha a szülők kevesebbet tudnak a származásról és állapotról. Hosszú távú kutatások bizonyították, hogy amennyiben nem tudnak a vélt vagy valós negatív információkról, a gyerekeknek gyakrabban lesz kiegyensúlyozott életük, mint amikor a szülők tudnak a hátterükről (Brinig 2011). Ennek feltehetően az önmagát beteljesítő jóslat áll a hátterében. Azaz, a szülők elkezdnek az elvárásaiknak megfelelően viselkedni a gyermekkel, aki idővel valóban azoknak megfelelően viselkedik.

Egbert és Lamont eredményei szerint azok a szülők, akik visszagondolva jól felkészültnek tartották magukat, megfelelő információt kaptak, korábban már örökbefogadtak vagy volt tapasztalatuk nevelőszülökként vagy biológiai szülökként. Azok, akik kevésbé tartották felkészültnek magukat, szembesültek olyan nehézségekkel, mint a gyermek túl *hirtelen elhelyezése* náluk vagy a *több gyermek együttes* érkezése. Ezek a szülők általában kevesebb információt kaptak arról, hogy az örökbefogadás milyen reakciókat válthat ki gyermekükből, így nem voltak felkészülve pl. az agresszív, szülők ellen irányuló megnyilvánulásokra. Ez a vizsgálat ellentmond az előzőnek, mert egyértelműen hangsúlyozza, hogy a szülőket az örökbefogadást megelőzően, majd azt követően is teljes körűen informálni kell, különös tekintettel azokra a tényezőkre, amelyek nehézségeket okozhatnak számukra a későbbiekben. Ugyanígy biztosítani kell számukra a teljes folyamat során a képzés lehetőségét (Egbert – Lamont 2004).

A beszámolók szerint, a több gyermeket nevelő családok boldogabbak, és több fogyatékos gyermek örökbefogadása esetén is ugyanolyan elégedettség tapasztalható. Azaz, a gyerekek *nemcsak többletterhet jelentenek*, ami összeadódik vagy megsokszorozódik több gyermek esetén, hanem olyan pozitívumot is adnak, ami hozzáad a család életéhez (Glidden 1991, Glidden 2000). 1982-ben 20 család 23 speciális szükségletű gyermekét vizsgálták, majd 1988-ban, ebből 17 család történetét sikerült nyomon követni. Egy családot leszámítva, amely nem tartotta meg a befogadott gyermeket, többen újabb gyerekeket is örökbefogadtak, így megnövelve a kutatásban részt vevő gyerekek számát 29-re. Közülük 11 család fogadott be legalább két gyermeket, és 8 szülő döntött az első megkérdezés után úgy, hogy még egy gyermeket vesz magához. Más, nehezen elhelyezhető csoportokhoz képest, a fogyatékos gyermekek esetében több pozitívumról, az örökbefogadásért cserébe kapott „jutalomról” számolnak be a szülők (Macaskill 1988, Leung et al. 2005). McGlone és munkatársai, szintén longitudinális kutatás keretében 25 szülőpár 35 örökbefogadott gyermekét vizsgálták. 7 olyan családot találtak, akik 2, 3 vagy 4 gyereket is befogadtak az örökbefogadói program segítségével (McGlone et al. 2002).

A gyermek részéről a folyamat során kulcstényezőnek látszik az életkora. Groze 91 esetet vizsgálva azt találta, hogy a sikerességet leginkább a gyermek életkora vetíti előre, tehát minél fiatalabb a gyermek, annál kisebb a valószínűsége, hogy a gyermek el kell, hogy hagyja a családját. Idősebb gyermekek esetén ezért még nagyobb hangsúlyt kell fektetni a potenciális szülők és gyermek megismerkedésére (Groze 1986). Rosenthal elemzései ehhez hasonlóan azt mutatták, hogy a gyermek életkora prediktív tényező a sikerességet illetően. Sikeresebbek továbbá azok a családok, akik rugalmasabbak és reális elvárásokkal kezdték a folyamatot. Nagy támogatást jelent, ha a házastárs, a családtagok és barátok segítik az anyát a gyermek ellátása során (Rosenthal 1993, Macaskill 1988). Az idősebb gyermeket befogadó szülők gyakran gondolják úgy, hogy lemaradtak valamiről, mert a korábbi elhelyezéssel nagyobb fejlődést érhetek volna el, és gyermekük könnyebben ki tudta volna bontakoztatni képességeit (Macaskill 1988).

Az iskolával való együttműködés fontosságára mutat rá az a tény, hogy pozitív irányba befolyásolja a folyamatot, ha a gyermek jól érzi magát az iskolában (Rosenthal – Groze 1990). Vannak azonban családok, akik folyamatos megfigyelés alatt érzik magukat a szakemberek által, akik érzésük szerint bármilyen iskolai probléma esetén a családban, az örökbefogadás tényében keresik a problémák forrását (Todis – Singer 1991).

A tapasztalatok szerint a támogatási szükséglet mértéke (eredeti szövegben angolul: 'handicap status') nincsen szignifikáns hatással az örökbefogadás sikeres

vagy sikertelen kimenetére (Rosenthal – Groze 1990). Hasonlóan, Glidden mindkét kutatásában azt találta, hogy a gyermek állapotának „súlyossága” nem határozza meg a folyamat sikeres kimenetét, és ezt megerősítik Goetting és Goetting eredményei is. A szerzők 16 olyan családot kerestek meg, amelyek ún. súlyosan-halmozottan fogyatékos, magas támogatási szükséglettel élő gyerekeket fogadtak örökbe. A gyerekek közül többen krónikus betegségekkel élnek és intenzív támogatást igényelnek a szülők részéről az élet minden területén, ezért a családok hétköznapi életét nagyban befolyásolja a nagyfokú ápolási szükséglet. A szülők különböznek ugyan a demográfiai jellemzőiket illetően, vannak azonban közös vonásaik. Ilyenek többek között, hogy *nagycsaládból* származnak (átlagban kb. 4 testvérrel) és kétharmaduk családjában a *szülők együtt* voltak, valamint az, hogy *korábban ismertek örökbefogadókat* és volt *személyes* vagy *szakmai tapasztalatuk* fogyatékos emberekkel kapcsolatban. Szinte mindannyian már *nevelőszülőként* több évet töltöttek a gyerekekkel az örökbefogadás előtt, és 13-an már korábban is fogadtak örökbe gyermeket. Következésképpen a szülők sokrétű tapasztalattal rendelkeztek mielőtt vállalták a gyerekeket, és kifejezetten ezeket a gyermekeket választották, hiszen ismerték már őket. A szülők elégedettségét mutatja az is, hogy nem bánták meg döntésüket és mindannyian vállalnák újra ugyanezeket a gyerekeket. Házasságaikat általában gazdagítja az új családtag és olyan új perspektívát, értéket ad a családnak, ami mással nem hasonlítható össze (Goetting – Goetting 1993).

Todis és Singer 6, magas támogatási szükségletű gyermeket örökbefogadó családdal végzett kutatásából kiderül, hogy minden megkérdezett család (beleértve azokat, akik nem kívántak részt venni a vizsgálatban) legalább egy további gyermeket fogadott örökbe, amelyik vérszerinti vagy örökbefogadott gyermekéhez hasonló, vagy magasabb támogatási szükséglettel rendelkezik (Todis – Singer 1991).

Bár az eredményekből kitűnik, hogy a gyermek állapota nincsen jelentős hatással a sikerességre, meg kell említeni, hogy a járulékos nehézségek, mint pl. viselkedésproblémák, azon belül is főként az agresszív viselkedés, nagyobb valószínűséggel vezetnek a folyamat sikertelenségéhez. Ugyanígy nehezíti a folyamatot, ha a gyermek az elhelyezést megelőzően szexuális abúzus áldozatává vált, többször megszakították a családba fogadását, intézményes formában élt vagy pszichiátriai otthonban került elhelyezésre (Rosenthal – Groze 1990, Rosenthal 1993, Mcglone et al. 2002, Todis – Singer 1991). A viselkedésproblémák központi szerepét jól mutatja, hogy nem jeleznek több nehézséget azok, akiknek a gyermeke a fogyatékosága mellett valamilyen viselkedésproblémát is mutat, mint azok, akiknek nemfogyatékos gyermeke mutat viselkedésproblémákat. A szülők számára a nehézséget tehát elsősorban nem a fogyatékoság okozza (Rosenthal et al. 1991). A viselkedésproblémákat pedig leggyakrabban nem a fogyatékoság, hanem a korábbi intézményes tapasztalat okozza.

A család helyzetét megnehezíti az is, ha nem várt, társuló egészségügyi problémák merülnek fel, netán életveszély fenyegeti a gyermeküket (Macaskill 1988). Nagy dilemmát okoz, ha fájdalmas műtétekről vagy kezelésekről kell dönteni, különösen, ha ezekkel kapcsolatban egymásnak ellentmondó információk érkeznek a szakemberektől (Todis – Singer 1991).

#### 4.3.3 Az örökbefogadó család biológiai gyermekeinek helyzete

Kevés kutatás foglalkozik kifejezetten a biológiai gyermekek helyzetével és az örökbefogadáshoz való viszonyukkal. A rendelkezésünkre álló eredmények arra engednek következtetni, hogy azok a szülők motiváltabbak fogyatékos gyermekek örökbefoga-

dására, akiknek már van saját biológiai gyermekük. A gyermektelen párok nagy arányára inkább az jellemző, hogy nem kifejezetten fogyatékos gyermek iránt érdeklődnek (Glidden 1985). Ezt a feltételezést egy kvalitatív kutatás is alátámasztani látszik: 25 anya közül csupán 9-nek nem volt még soha gyermeke, 15 esetben már volt biológiai gyermek a családban (Mcglone et al. 2002).

A vizsgált irodalmak tapasztalatai alapján nem domináns az a tendencia, hogy a családban élő biológiai gyermekek jelenléte negatív hatással lenne a folyamatra. Csupán egy kutatásban találtunk egyértelműen erre irányuló eredményt (Rosenthal – Groze 1990), azonban egy további kutatócsoport is beszámol olyan biológiai gyermekekről, akiket dühít a befogadott testvér jelenléte, különösen viselkedésproblémája miatt. Tapasztalataik szerint kevesebb figyelmet tapasztalnak a szülei részéről, ugyanakkor aggódnak, hogy a szülei hogyan küzdenek majd meg az új helyzettel (Mcglone et al. 2002). Más vizsgálatok ezzel szemben úgy találták, hogy a már családban lévő testvérek pozitívan vették az örökbefogadást és nagy izgalommal várták az új családtagot. A fogyatékos gyermeket tudatosan befogadó családokról egy vizsgálatban kiderült, hogy a döntés meghozatala egyfajta „második család” létrehozását jelentette, mert az örökbefogadás pillanatában a biológiai gyermekek már tinédzserek vagy felnőttek voltak, saját családdal. A még családban élő gyermekek fontos szerepet játszottak a fogyatékos gyermek fejlődésében és jelentős feladatot vállaltak a szülők tehermentesítésében, a háztartásvezetésben. A felnőtt biológiai gyerekek bizonyos kérdésekben, pl. a szexuális felvilágosításban átvették a szülői szerepeket és a szünidőkben, hétvégeken magukra vállalták a testvér ellátását. Az örökbe fogadott fogyatékos testvérek szívesen töltöttek velük időt és lelkesen segítettek az ő csecsemőik gondozásában. A fogyatékos megtapasztalása nemcsak az örökbefogadó szülők biográfiájában játszik fontos szerepet, hanem a biológiai testvérekében is. A családok utókövetésével láthatóvá vált, hogy a *felnőtt testvérek* közül öten *maguk is segítők szelmát választottak* vagy maguk is *örökbefogadtak* fogyatékos gyermeket (Macaskill 1988, Todis – Singer 1991).

#### 4.3.4 A nevelőszülők szerepe az örökbefogadás folyamatában

A nevelőszülői szerep központi jelentőségére utal Unger és munkatársainak kutatása. Mintájukban a szülők 89%-a volt nevelőszülő korábban, és 80% azt a gyermeket fogadta örökbe, akit nevelt. Legfőbb motivációjuk a gyerek iránt érzett mély érzelmek, kötődés volt (Unger et al. 1988). Egy 799 fős „speciális szükségletű” csoporttal végzett kérdőíves vizsgálatban az összes válaszolóból 163 főnek volt fogyatékossgal élő gyermeke, ami a teljes minta 20%-a. E kutatás eredményei szerint a szülők 52 %-a volt már korábban nevelőszülő és 43 %-uk a később örökbefogadott gyermeket nevelte korábban. A szerzők, más örökbefogadói csoportokkal összehasonlítva, úgy találták, hogy a nevelőszülők felülreprezentáltak ebben a csoportban (Rosenthal – Groze 1990, Rosenthal et al. 1991).

Egy nagy-britanniai kutatás megerősíti mindezeket: a tapasztalatok szerint idősebb korban fogadják örökbe a fogyatékos gyermekeket, aminek oka, hogy őket a korábbi nevelőszülők veszik magukhoz végleg. Egy 18 hónapig tartó kutatásban megfigyelhették, hogy az ún. súlyosan fogyatékos gyermekek közül is 18-ból 12-en családra találnak ennyi idő alatt, részben a már meglévő nevelőszülőknél maradnak (Grant – Thomas 2013). A nevelőszülői örökbefogadás egyben az örökbefogadás sikerességét vetíti elő amerikai adatok szerint (Rosenthal 1993), ami többek között a szülő-

gyermek kapcsolat skálán kapott magas pontszámokból is látható (Rosenthal et al. 1991).



## 5. A különleges ellátási igényű gyermekek örökbeadásának és az örökbefogadásának jellemzői a hazai források tükrében

### 5.1 Az örökbefogadott gyermek meghatározó tulajdonságára utaló kifejezésről

Kutatásunk nem tér ki a „*speciális ellátási igényű*” gyerekek örökbefogadására, kizárólag a „*különleges ellátási igényű*” gyerekekre fókuszál. Ez a fogalom könnyen összekeverhető a köznevelésben alkalmazott „*különleges bánásmódot igénylő*” gyerek fogalmával. Mindemellett a gyermekvédelem a statisztikai adatgyűjtés során a „*fogyatékos gyerek*” kifejezést alkalmazza a köznevelésben használt „*sajátos nevelési igény*” definícióját alapul véve. A gyermekvédelem az örökbefogadni szándékozó szülők szempontjából alkalmazza még az „*egészségi problémával küzdő*” és az „*egészségileg károsodott*” gyerek fogalmát is, amelyen belül megkülönbözteti a „*korrigálható*” és a „*nem korrigálható*” *egészségi állapotot*.

A gyermekvédelem *különleges ellátási igényként* tartja számon a „mozgás-, látás-, hallás- és értelmi sérüléseket”, *speciális ellátási igényként* pedig az „érzelmi, akaratni sérüléseket, a beilleszkedési zavarokat, a disszociális és a pszichoszociális tüneteket”. A köznevelés a „*különleges bánásmódot igénylő gyerekek*” csoportján belül határozza meg a „*sajátos nevelési igényt (SNI)*”, ill. a „*beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséget*” és „*kiemelt tehetséget*”. Az SNI körébe tartoznak a „*mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy beszéd fogyatékos, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzdő gyerekek* (2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről).

Gyermekvédelem		Köznevelés		
különleges ellátási igény	speciális ellátási igény	különleges bánásmód		
		sajátos nevelési igény	beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézség	kiemelt tehetség

2. ábra. A gyermekvédelem és a köznevelés célcsoportjainak megjelölésére használt fogalmak (a Szerzők ábrája)

A Központi Statisztikai Hivatal az örökbe adható, fogyatékos gyerekekről, ill. a fogyatékos minősítéssel örökbeadott gyerekekről a „1210 Jelentés a gyámhatóság tevékenységéről” és a „1209 Jelentés a területi gyermekvédelmi szakszolgálatok helyzetéről” c. adatszolgáltatási űrlap segítségével gyűjt adatot. Mindkét űrlapon a „fogyatékos” fogalom szerepel, melynek definíciója a szociális statisztikai évkönyv alapján: „*fogyatékkal élő a gyermekvédelmi szakellátásban: az a gondozott, akit a Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság, ill. az Országos Szakértői és Rehabilitációs Bizottságok valamelyike annak minősített*” (KSH 2013). A gyermekvédelmi statisztikai adatok értelmezésekor a köznevelésben használatos „*sajátos nevelési igény*” fogalmát kell alapul vennünk. Ez egyúttal azt is jelenti, hogy az a gyermekvédelmi rendszerben különleges ellátási igényű gyerek, aki pl. életkoránál fogva még nem kapta meg a köznevelésben a „*sajátos nevelési igény*”-ről a szakértői véleményt, a gyermekvédelemben sem minősül/bélyegződik „*fogyatékosnak*”.

A gyámügyi eljárást szabályozó kormányrendelet alapján “a gyermekvédelmi szakszolgálatnál előterjesztett kérelemben az örökbe fogadni szándékozó személy nyilatkozik arról, hogy vállalja-e egészségi problémával küzdő gyerek örökbefogadását.” Az örökbefogadásra való alkalmasságot megállapító határozatnak tartalmaznia kell azt is, hogy az örökbe fogadni szándékozó személy alkalmas-e egészségi problémával küzdő gyerek örökbefogadására (149/1997. (IX. 10.) Korm. rendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról).

Az egészségi probléma alapján három állapot különböztethető meg:

„egészséges

korrigálható egészségi állapot: olyan betegség, ami előreláthatólag műtéttel, gyógykezeléssel vagy gyógytornával gyógyítható, vagy olyan fejlődésbeli lemaradás, ami fejlesztéssel behozható

nem korrigálható vagy szinten tartható egészségi állapot: súlyos tartós betegség, testi, szellemi fogyatékoság.” (Bán és mtsai. 2012)

Az örökbefogadó szülőknek a (nem) korrigálható állapotok tekintetében három lehetőség közül kell választaniuk: az állapot elfogadható számukra, bővebb tájékoztatás után szeretnének dönteni vagy kizáró oknak tartják. A korrigálható és nem korrigálható állapotokat felsoroló listán az alábbiak szerepelnek (a szövegen nem változtattunk):

„a családi háttérben előforduló betegségek és állapotok tekintetében: értelmi fogyatékos szülők, testvérek vagy örökletes betegségben szenvedő szülők, testvérek vagy alkoholbeteg szülők vagy drogfogyasztó szülők pszichiátriai beteg szülők, testvérek vagy nemi beteg szülők vagy HIV pozitív szülők vagy Hepatitisz “B” vagy “C” hordozó szülők;

a gyerek aktuális állapotát tekintve genetikai károsodások, magzati életben történt károsodások, alkoholszindróma, ajak és/vagy szájpadasadék, veleszületett szívbetegségek (pl. szívövényhiány), húgy-ivarszervi fejlődési rendellenességek, szülési sérülések (agyvérzés, oxigénhiány, törések), koraszülöttség (36 hétnél előbb született gyerek), fejlődési elmaradások mozgásfejlődésben, fejlődési elmaradások értelmi fejlődésben, fejlődési elmaradások a beszéd terén, jóindulatú daganatos betegségek, rosszindulatú daganatos betegségek, asztma és allergia, fehérjeérzékenység, lisztérzékenység, cukorbetegség, reflux, halláskárosodás esetében hallókészülékkel korrigálható vagy teljes sükettség, látáskárosodás esetén gyengénlátó vagy teljes vaklás, végtaghiány, dongaláb, csipőficam, mozgássérült gyerek, autizmus, epilepszia, vérzékenység, vízfejűség és végül autoimmun betegség.”

A hivatkozott kormányrendelet előírja, hogy titkos örökbeadás esetén a szülő az egészségileg károsodott gyereke örökbefogadásához csak a gyámhivatal engedélyével járulhat hozzá. A gyámhivatalnak a gyermekvédelmi szakszolgálat bevonásával, szakorvosi vélemény beszerzésével meg kell vizsgálnia, hogy a gyerek örökbefogadására egészségi károsodása miatt mekkora valószínűséggel kerülhet sor. A rendelkezés hátterében a különleges ellátási igényű gyerekekkel kapcsolatos költségek viselésének problematikája húzódik meg.

## 5.2 Hazai kutatási eredmények

Forrásgyűjtésünk során szembesültünk azzal, hogy a témában hazai elméleti vagy empirikus kutatás gyakorlatilag nem áll rendelkezésünkre. Az alábbiakban bemutatjuk, hogy milyen adatbázisokban böngészünk és milyen információkat találtunk.

A kutatáshoz szükséges intézményes háttérrel biztosító Eötvös Lóránd Tudományegyetem online könyvtári katalógusában az összes tagkönyvtári adatbázisban, az „örökbefogadás” tárgyszóra keresve 59 találatot kapunk, míg az „örökbefogadás/fogyatékos” szavak közös előfordulását keresve 1 a találatok száma (Bertók 2011). A „fogyatékoságügy/gyerekvédelem” tárgyszavakra keresve további egy, a *nevelőszülőséggel foglalkozó* találatunk lesz (Kiss 2011). Az „örökbefogadás/család/Down-kórosok” (Tarró 1999) és az „örökbefogadás/mozgáskorlátozott gyerekek” (Győri 2004) tárgyszóra egy-egy további találattal számolhatunk.

Bertók Csilla szakdolgozatában 28 forrást jelöl meg, melyek közül egyik sem a fogyatékos gyereket tudatosan örökbefogadó szülők világát feltáró kutatási előzmény és nem is elméleti munka. Mindössze két, a Magyar Narancsban (Kempf 2010) és a Nők Lapja Psziché-ben (Sándor 2010) megjelent újságcikk szól kifejezetten erről a témáról. A szakdolgozó – eredeti szándékának megfelelően – nem tesz különbséget a nevelőszülői és az örökbefogadói családok között, és nem különíti el azt sem, hogy a különleges ellátási igényű gyerek örökbefogadása volt-e a szándék vagy a fogyatékos az örökbefogadást követően derült ki. Célcsoportját 8 örökbefogadó család, 3 hagyományos nevelőszülői család, ill. 1 örökbefogadásra és nevelőszülői feladatok ellátására egyaránt vállalkozó család alkotja. Kérdőívében 5 kérdéscsoport szerepelt: a szülők és a gyerekek adatai, az örökbefogadás előzményei, a felkészülés és a jövőkép. A kérdőívet az alanyok részben önállóan, részben a kutatónak közvetlenül választ adva töltötték ki. A felmérésben 12 család vett részt: 10 esetben az anyák voltak a válaszadók, 2 esetben mindkét szülő. A válaszadók szocio-demográfiai adataira jellemző, hogy nagyvárosban élnek, legalább szakközépiskolai végzettséggel és érettségivel vagy főiskolai, egyetemi végzettséggel rendelkeznek; 7 esetben házasságban élnek, 2-2 fő elvált vagy egyedülálló. 9 örökbefogadott, fogyatékos gyerek 1 éves kora előtt került az örökbefogadó családba, 5 fő 1-2 éves, míg 4 fő 2-6 éves korában. A 18 örökbefogadott gyerek közül 16 fő Down-szindrómás, míg 2 fő az autista spektrumba tartozik. Ennek az aránynak elsősorban a szakértői mintaválasztásban kereshetjük a magyarázatát: az interjúalanyok felkutatását a Down Alapítvány segítette; az a szervezet, amelyik a Down-dada hálózaton keresztül Magyarországon egyedülálló módon éppen a Down-szindrómás gyerekek családba kerülését segíti. A 18 gyerekből 7 fő került örökbefogadó családba gyereketthonból, 11 fő közvetlenül a kórházból vagy a családból (3 esetben a kórház és az örökbefogadó család között átmenetileg helyettes családnál tartózkodott a gyerek). A felmérés egyik fontos megállapítása, hogy *a fogyatékos gyereket tudatosan örökbefogadó családok jellemzően konkrét, már általuk ismert gyereket szerettek volna örökbe fogadni, és ezzel a szándékkal kezdték el az örökbefogadásra irányuló eljárást.*

A Fővárosi Szabó Ervin Könyvtár online katalógusában a tárgy mezőben a „fogyatékos/ság és örökbefogadás” kifejezések egyidejű előfordulását keresve 15 találatot kapunk, a “Down-szindróma/mozgáskorlátozott/siket és örökbefogadás” kifejezések egyidejű előfordulására nincs találat. A 15 forrást áttanulmányozva a fogyatékos gyerekek örökbefogadásáról szóló elméleti munkát vagy kutatási előzményt nem találtunk. Releváns irodalomként csak Neményi Mária és Takács Judit örökbefogadást érintő hazai diszkriminációról szóló kutatásának beszámolója értékelhető. A kutatók általában az örökbefogadást vizsgálták. Ugyanakkor a kérvények áttekintéséből arra a megállapításra jutottak, hogy az örökbe fogadni szándékozó szülőknek csupán 1%-a az, aki tartósan beteg vagy fogyatékos gyereket vállalna (Neményi – Takács 2015).

A MATARKA magyar folyóirat-keresőben a részletes keresést alkalmazva a kulcsszó lehetőséget választva, 1800 és 2016 között a „fogyatékos/Down-szindróma/siket/vak/értelmi sérült” és „örökbefogadás/-adás” szópárra nincs közös találat. A címben az „örökbefogadás” kifejezésre keresve, a teljes szöveggel elérhető, 2000-2016 között megjelent cikkek száma 26 db. Ezeket a szövegeket egyesével letöltve, majd abban a „fogyatékos” szótőre keresve 10 cikket találtunk (az egyik Neményi és Takács tanulmánya). A cikkek egyike kifejezetten a Down-szindrómás gyerekek örökbefogadásáról szól, de az egy 2001-es francia kutatás eredményeit ismerteti (Kibicher 2004). A további hat cikk egy-egy gondolatot fogalmaz meg a fogyatékos gyerekek örökbeadásának nehezített körülményeiről (Vida 2013), a fogyatékos gyerek nem tudatos nemzeti és nemzetközi örökbefogadásának veszélyeiről (Andrási 2009, Bogár 2001, Marschalkó 2013, Neményi 2001), ill. arról, hogy az egyedülálló szülő könnyebben tud „beteg” gyereket örökbefogadni (Kollár 2002).

Deli Judit 2006-ban ezt írta: „A Fővárosi TEGYESZ nyilvántartásába évente újonnan bekerült örökbefogadható gyerekek 65-70%-ának mozdítható elő az örökbefogadása. Ez azt jelenti, hogy 30-35%-uk csak statisztikailag fogja növelni az örökbefogadható gyerekek számát. Általában a 3-5%-uk nem egészséges vagy fogyatékkal élő, akiknek örökbefogadók híján jó esetben nevelőszülői elhelyezést lehet biztosítani.” (Deli 2006).

Molnár és Radoszáv szerint „az örökbe nem adható, az örökbefogadók által el nem fogadott gyerekek örökbefogadását nem mozdítaná-e elő, ha az állam pozitív diszkriminációval a nevelőszülőkhöz hasonlóan a sérült gyereket örökbefogadó családokat anyagilag támogatná? Biztosak vagyunk benne, hogy számos nevelőszülő és örökbefogadó nyújtana ilyen segítség mellett végleges otthont fogyatékkal élő, beteg gyerekeknek!” (Molnár – Radoszáv 2006).

Mártonffy Zsuzsa örökbefogadással foglalkozó blogjában találtunk egy 2015. évi kutatási eredményeket bemutató, de nem tudományos igényű helyzetfeltárást. A felmérésben alapvetően a blog használói vettek részt, akik maguk is jellemzően örökbefogadó szülők vagy örökbefogadásra várnak, de valószínűsíthetően a téma iránt érdeklődők. A blog olvasói körében végzett online kérdőíves kutatásban a nehezen közvetíthető gyerekekkel kapcsolatos attitűdöket vizsgálta: nehezen kerülnek családba a 3 évesnél idősebb gyerekek, a roma gyerekek, ill. a legnehezebb megfelelő örökbe fogadó családot találni a fogyatékos gyerekeknek (Mártonffy 2015).

## 6. Kutatásunk módszertana

A különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadó családjainak világát feltáró kvalitatív és kvantitatív kutatásunk négy szakaszból áll:

- a nemzetközi és hazai szakirodalmi források és kutatási előzmények feltárása
- kérdőíves kikérdezés
- narratív interjúzás

A forrásfeldolgozó munkánk bemutatását követően most következzen az empirikus adatgyűjtés technikáinak kutatásunkban megvalósult körülményeinek bemutatása.

### 6.1 Kérdőíves kikérdezés

A kérdőív első tervezetét 2015 februárjában a kutatócsoportban vitattuk meg, majd online kérdőívszerkesztő programmal elkészítettük az első verzióját. Elővizsgálat keretében egyfelől egy szakértő örökbefogadó anyát vontunk be, aki a kitöltést követően véleményezte a kérdéseket és a kitöltés időtartamát. Javaslati alapján a legtöbb nyitott kérdésünket zárt kérdésekké alakítottuk. Párhuzamosan egy szakértő pszichológus felvetéseit is figyelembe vettük, néhány szempont beemelésével. Ezt követően az érintett személy ismételen kitöltötte, mielőtt a kérdéssor kiküldésre került volna. A folyamat eredményeként 52, többségében feleletválasztós zárt kérdéseket tartalmazó kérdőívet szerkesztettünk.

Tekintettel arra, hogy nem rendelkezünk a célcsoport adatbázisával, valójában nincs is szabadon hozzáférhető adat a fogyatékos gyermekeket örökbefogadó szülőkről és gyermekekről, az érintettek elérését hólabda módszerrel terveztük. Három körben indítottuk el a kikérdezést. A Down-szindrómás gyermekek szülei közös levelezőlistát, illetve Facebook-csoportot használnak. Tekintettel arra, hogy a jelen kutatást végző páros egyik tagja maga is örökbefogadó apa, tudtuk, hogy ezen a listán elérhetők a Down-szindrómás gyermeket örökbefogadó szülők is. Magyarországon továbbá több civil szervezet támogatja az örökbefogadás folyamatát. Ezek közül az egyik legismertebb civil szervezetnek, az Ágacska Alapítványnak a vezetőjét kértük arra, hogy a látókörébe tartozó szülőknek hívja fel a figyelmét a kérdőívre. A harmadik csoportot egy, az örökbefogadással foglalkozó blog felhasználóinak köréből értük el ([www.orokbe.hu](http://www.orokbe.hu)).

A kitöltésre rendelkezésre álló két hét alatt, 2015 márciusában, 26 fő töltötte ki a kérdőívet. 2 fő válaszait az elemzésből kihagyjuk, mert a válaszokból egyértelműen kiderült, hogy a gyermek fogyatékosága az *örökbefogadást követően* derült ki. Ezután párba rendeztük az egy családhoz tartozó szülőket, így 3 családot azonosítottunk. Ezután kódoltuk, majd kiértékeljük a válaszokat. A kérdőív azon túl, hogy első információkat biztosított erről a korábban kevésbé ismert csoportról, segített elindítani a kutatás interjú szakaszát is. A kérdőívben a válaszolók megadhatták e-mail címüket, amennyiben nyitottak voltak személyes megkeresésre is, így számos interjúalanyunkat e technika segítségével sikerült elérnünk.

### 6.2 Narratív interjú

A narratív interjú az interjútechnikák között a legalkalmasabb arra, hogy az interjúalany leginkább befolyásolás-mentesen mesélhessen életéről. Posztmodern kutatói pozíciónk alapján meggyőződésünk, hogy a kutató kérdéseiben mindenképpen megjelennek, ha rejtetten is, a kutató értékei, kulturális és politikai meggyőződései, ill. előítéletei, amelyeket pl. éppen az előzetes szakmai, ill. szituált tudásából merít. Másfelől ez az a technika, amelyik a fogyatékoságtudomány alapelveinek megfelelően képes a hatalommal való felruházásra (empowerment): hatalmat ad a megkérdezetteknek azért, mert nincsenek előre meghatározott kérdések és tartalmak; az interjúalany arról, olyan mélységben és olyan módon beszél, amiről és ahogyan szeretne; ezáltal ő irányítja a beszélgetést.

A narratív interjúhelyzetben – a megszokottól eltérő módon – két interjúalany vett részt (édesanya és édesapa), ill. a narratív interjút két személy (egy nő és egy férfi; egyikőjük örökbefogadó szülő) készítette el. Hasonló, négy személyes narratív interjúhelyzetről nincs tudomásunk. A két interjúalany megszólítását az tette indokolttá, hogy kutatásunk az örökbefogadó családra irányul. Arra vagyunk elsősorban kíváncsiak, hogy a szülők hogyan jutottak arra a döntésre, hogy különleges ellátási igényű gyereket fogadjanak örökbe. A döntés nem egyénileg, az egyik vagy a másik szülőben született meg, hanem azt a szülők interakcióik eredményeként, közösen hozták meg. Ezért gondoltuk úgy, hogy erről a kérdéstről őket együtt, mint családot kell megkérdeznünk. Természetesen, azokban a családokban, ahol valamilyen okból csak az egyik szülő tudott jelen lenni, az interjút vele készítettük egyedül. Az interjúkészítők oldalán a női és a férfi szerepminta segíthette az interjúalanyok feloldódását, ill. lehetőséget biztosított arra, hogy a jegyzetelés, a kérdés és az odafigyelés feladatait megosztva az interjúalanyok mindvégig érezhessék, figyelünk rájuk és valóban kíváncsiak vagyunk a történetükre.

Az interjúalanyok felkérésekor küldtük meg a kutatásról szóló tájékoztató levelünket. Az interjúzás megkezdése előtt, helyben töltötték ki a beleegyező nyilatkozatukat. 2015 októbere és 2016 áprilisa között 16 örökbefogadói narratív interjút vettünk fel, 11 szülőpárral és 5 anyával. Az interjú felvételére 11 esetben az örökbefogadó családnál, 1 esetben az egyik örökbefogadó szülő munkahelyén (munkaidőt követően), 2 esetben külső helyszínen (kávézóban, étteremben) és 2 esetben a kutatók munkahelyén, az irodában került sor. Úgy véljük, hogy a különböző helyszínek érdekében nem befolyásolták a narratív interjú menetét. Jelen tanulmányunkban csak 14 interjú kerül fentiek közül elemzésre, mert két esetben kiderült az interjúkészítés közben, hogy a szülők nem tudatosan fogadtak örökbe különleges nevelési igényű, fogyatékos gyermeket, így nem illeszkedik a célcsoportunkba.

Valamennyi narratív interjút azonos kérdéssel kezdtünk: „kérem, meséljenek az életükről, hogyan jutottak arra a döntésre, hogy „fogyatékos” gyereket fogadjanak örökbe!” A „fogyatékos” kifejezés helyén az örökbefogadott gyerek nevét vagy a köznevelési értelemben vett sajátos nevelési igény típusának megnevezését alkalmaztuk, pl. Down-szindrómás, siket vagy gyengénlátó stb. A felvett narratív interjút a szerződésében titoktartási kötelezettséget vállaló személy gépelte, aki a hanganyagot és a gépelt szöveget a munka elvégzését követően törölte az adathordozójáról. Az interjú leíratai 15-50 oldalasak.

Az elemzést megelőzően, előkészítettük a szövegeket az elemzésre. Szűrőpróbaszerűen ellenőriztük a hangzó és a gépelt szöveg azonosságát, mert a négyes interjúhelyzet és a környezeti zajok nehezített feltételeket jelentettek a gépelés során. A kutatás-ethikai elvekre figyelemmel, anonimizáltuk az anyagokat. Minden olyan konkrét nevet, helyet, eseményt, életkort, évszámot, illetve a családot beazonosíthatóvá tevő fogyatékoságtípust kódoltunk az elbeszélésekben.

Az életeseményeket ezután időrendi sorrendbe állítottuk, azaz létrehoztuk a megélt élettörténetet, amely legtöbb esetben eltér az elbeszélte élettörténettől, hiszen az interjúalanyok nem kronologikus sorrendben mesélik el életüket. Elemzésünk megkezdése előtt kiszelektáltuk azokat az eseményeket, amelyek az örökbefogadást követően történtek, mivel kutatási kérdésünk az örökbefogadásról szóló döntésre irányult. Erre azért volt szükség, mert a narratív interjú technikájából fakadóan az elbeszélést nem irányítottuk, ezért az interjúalanyok *meséltek az örökbefogadásról szóló döntéstől a jogi örökbefogadás tényleges pillanatáig tartó és az örökbefogadást követő időszakról is*. A szövegben ezen kívül elkülönítettük az életeseményeket a nem életeseményektől is. A nem életesemények többek között olyan szövegrészek voltak, amelyekben az alanyok nem magukról, hanem mások tapasztalatairól beszéltek vagy olyanok, amelyekben nem közvetlenül az életükről számoltak be, hanem vélekedéseket, javaslatokat fogalmaztak meg. Végezetül az interjúszövegekből adatokat és motívumokat gyűjtöttünk, amelyek segítették a fókuszált elemzést.

Az elemzés egyik lépéseként, alkalmaztuk a Hernádi által kimunkált (Hernádi 2014), majd Hernádi és Kunt által ebben a kutatásban finomított narratív elemzés speciális technikáját. Ennek során, az interjúalanyok elbeszéléseit összefűzve létrehoztunk egy közös narratívát, amely közvetíti a szülők hangjait, gyakran rendkívül hasonló nyelvi fordulatait és jellemző, jól körülhatárolható életeseményeit, melyek az örökbefogadáshoz vezető utat alkotják.

## 7. Kutatásunk eredményei

### 7.1 A kérdőíves kikérdezés eredményei

#### 7.1.1 A zárt kérdésekből leszűrhető főbb jellemzők

Az adattisztítást követően, 17 nő és 7 férfi válaszoló adatait elemeztük, akik közül 3 szülőpárt tudtunk azonosítani. Közülük 1 férfi és 2 nő egyedülálló, 4 személy elvált és mindenki más házasságban él. Ha összehasonlítjuk a családi állapotot az örökbefogadás pillanatában és azt követően, láthatjuk, hogy 19 esetben ez nem változott. A többi 5 esetben a szülők már nem élnek együtt, azonban nem áll rendelkezésünkre elegendő információ ahhoz, hogy ezt a tényt az örökbefogadási döntéssel összefüggésbe hozzuk.

A szülők életkora 33 és 64 között van. Mindannyian 30 éves kor fölött fogadtak örökbe gyermeket. 3 személy rendelkezik érettségivel és 20 személy valamilyen felsőfokú végzettséggel. 11 személy adta meg, hogy a családban az egy főre jutó havi jövedelem 50-80 ezer Ft között, 9 esetben pedig 80-120 ezer Ft között van. Összehasonlításképpen, 2015-ben a létminimum egy fogyasztási egységre számított értéke havonta 88016 Ft volt (Policy Agenda, 2016). 13 szülő a fővárosban, 4-en egy nagyobb vidéki városban, és a többi válaszoló kisvárosokban vagy községekben él.

A forráselemzésünk alapján feltételeztük, hogy a fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családokra jellemző, hogy rendelkeznek valamilyen korábbi tapasztalattal a fogyatékossgüggyel és a gyermekvédelemmel kapcsolatban. Eredményeink alapján ez a tapasztalat négyféle volt. A válaszolók egy része a fogyatékossgal kapcsolatban rendelkezik *szülői tapasztalatokkal* az örökbefogadást megelőzően. Egy családnak vérszerinti gyermeke Down-szindrómás volt, egy másik, halmozottan fo-

gyatékos, mozgáskorlátozott és tanulásban akadályozott gyermeket örökbefogadó család vérszerinti gyermeke pedig hallássérült. 7 szülőnek volt megelőző *nevelőszülői vagy örökbefogadói tapasztalata* egy konkrét gyermekkel, illetve hivatásos nevelőszülőként több intellektuális fogyatékossgal élő csecsemővel és kisgyermekkel. Voltak olyan szülők, akik már a második fogyatékos gyermeküket fogadták örökbe a kérdőív kitöltésének pillanatáig. Egy harmadik csoport a *származási családjából hozza a tapasztalatát*. Testvéreik vagy testvéreik gyermekei élnek valamilyen fogyatékossgal. A negyedik halmazba pedig azok a személyek tartoznak, akik valamilyen *segítő foglalkozást* választottak. 6 olyan személyt találtunk, akik a szociális szférában vagy az egészségügyben dolgoznak, illetve pedagógusok, gyógypedagógusok. A 24 kiértékelt válaszból 15 esetben állt rendelkezésre valamilyen személyes vagy szakmai tapasztalat a fogyatékossgal jelenségével kapcsolatban.

Megfogalmazódott bennünk az a sejtés is, hogy az örökbefogadási döntés szempontjából lényeges lehet a származási család gyermekszáma is. 17-en adták meg, hogy legalább 1 testvérük van és közülük 7 személy 4 vagy több gyermekes nagycsaládból származik. 7-en azonban egyedüli gyermekként nőttek fel. Érdekes összehasonlítani ezeket az adatokat a saját gyermekek számával: 7-ből 4 személy, aki maga is egyedüli gyermek volt, most szintén csak 1 gyermeket nevel, míg a többi 3 személy nagycsaládos és 3, 5 vagy 6 gyermeke van. 7-ből 5 szülő, aki többgyermekes családból származott, maga is nagycsaládot alapított. 10 személynek volt már gyermeke az örökbefogadás pillanatában.

Végül, rákérdeztünk arra, hogy a szülők vallásosnak, hívőnek tartják-e magukat és tartoznak-e vallási közösséghez. Amennyiben igen, kíváncsiak voltunk arra, hogy ez a tény befolyásolta-e a döntésüket. 14 személy jelölte meg, hogy hívő és/vagy tartozik vallási közösséghez, de csupán 4-en jelezték, hogy ez befolyásolta véleményük szerint a döntés folyamatát.

Jellemzők	Gyakoriság
Van tapasztalata a fogyatékossgal jelenségével	15
Hívő/tartozik vallási közösséghez	14
Gyermekes volt az örökbefogadás pillanatában	10
Maga is nagycsaládból származik	7
Segítő foglalkozása van	6

1. táblázat Az örökbefogadó szülők néhány főbb jellemzője

### 7.1.2 Az örökbefogadást támogató és ellenző szereplők

A leggyakrabban megnevezett támogató szereplők a közeli rokonsághoz tartoznak, mint házas társak, gyermekek és a saját édesanya. Bár senki nem jelölte meg, hogy a házas társa akadályozta, ellenezte volna az örökbefogadást, de 2 személy nem is sorolta őket a támogatók közé. További támogatást kapnak a szülők a civil szervezetektől, a gyermekvédelem rendszerétől (TEGYESZ) és a gyámhivataltól, illetve néhány esetben a házas társ szüleitől.

A legtöbb családot 3-5 támogató szereplő segítette a folyamat során és kevesen találtak komoly ellenkezéssel, akadályozó tényezőkkel. Azonban volt 1 olyan személy, aki egyedüli erőforrásként csupán a barátaira támaszkodhatott és voltak olyan családok, akik gyakorlatilag minden szereplő részéről, a gyermekvédelem rendszerét is beleértve, szinte kizárólag negatív hozzáállást tapasztaltak.



Támogatók	Gyakoriság
Após	1
Anyós	1
Gyámhivatal	1
Apa	5
Civil szervezet	5
Testvérek	6
TEGYESZ	6
Barátok	7
Anya	7
Gyermekek	8
Férj/feleség/élettárs	21

2. táblázat. A döntést támogató szereplők

Ellenzők	Gyakoriság
Testvérek	1
Após	1
Barátok	1
Munkatársak	5
Gyámhivatal	5
Anyós	6
Apa	6
Anya	7

3. táblázat. A döntést ellenző szereplők

### 7.1.3 A felkészítés szerepe az örökbefogadás folyamatában

A szülők döntő többsége egyetért azzal, hogy szükség van kötelező örökbefogadói felkészítésre, tanfolyamra és hasznosként is értékelték az itt kapott információkat. 7 fő azonban bejelölte, hogy a gyermek nevelési szükségleteiről semmilyen információt nem kapott.

A szülők Likert-skálán bejelölhették különböző, általunk megadott válaszlehetőségek alapján, hogy miért nem vállalkozik véleményük szerint több szülő a fogyatékos gyermekek örökbefogadására és mit lehetne tenni annak érdekében, hogy ez az arány megnövekedhessen. A legmagasabb pontszámmal az alábbi válaszlehetőségeket értékelték:

azért nem vállalják, mert nincs elég tudásuk, információjuk a fogyatékoságról  
azért nem vállalják, mert nem látnak rá jó mintát  
a jó gyakorlatok megismerhetősége segítene  
eljárnék olyan (önsegítő) klubfoglalkozásra ahol SNI gyermeket örökbefogadó családokkal találkozhatnak  
SNI gyermekek köznevelési, szociális és egészségügyi ellátórendszeréről szóló információk beépítése a képzésbe fokozná a hajlandóságot  
megosztanám a saját jó gyakorlatom

Nyitott kérdésekkel kerestük ezért a választ arra, hogy mi lenne a szülők szerint szükséges ahhoz, hogy többen döntsenek fogyatékossgal élő gyermek örökbefogadása mellett. Válaszaikból kirajzolódik, hogy nem tartják megfelelő szintűnek a társadalmi elfogadás és befogadás szintjét és kevés a környezetük által nyújtott segítség. Véleményük szerint több információra és segítségre lenne szükség szakemberektől, mert a legtöbb szülőben fel sem merül, hogy fogyatékossgal élő gyermeket is örökbe fogadhatna. Az ismerkedésnek, felkészítésnek már gyermekkortól hangsúlyosan meg kellene jelennie, mert a válaszolóink tapasztalata szerint, ha ez kezdettől fogva természetes számunkra, döntéseinkben is az lesz. Lehetőséget kellene teremteni arra, hogy azok a szülők, akik már örökbe fogadtak gyermeket, megoszthassák tapasztalataikat és részt vehessenek azok felkészítésében, akik hasonló döntés előtt állnak. Többen említették, hogy a gyermekük elfogadásában, hatékony fejlesztésében segítségükre lett volna a pontos, reális információ a gyermek sajátos nevelési igényére és az igénybe vehető támogatásokra vonatkozóan. A támogatás nemcsak szakmai, hanem anyagi természetű is kellene, hogy legyen, mert van olyan szülő, akit jelentősen megterhel a családba fogadott gyermek speciális szükséglete és az azzal összefüggő kiadások.

#### 7.1.4 Az örökbefogadás sikerességét befolyásoló tényezők és javaslatok a jövő örökbefogadóinak

A kérdőívek azt mutatják, hogy a családok alapvetően pozitívan értékelik döntésüket, sőt, akár több gyermeket is örökbe fogadtak. Másfelől azonban találtunk két olyan választ, amelyik kifejezetten kiemelkedik ebből a harmonikus képből. 1 személy megbánta gyermeke örökbefogadását, mert véleménye szerint az tönkretette az életét. Fontosnak tartjuk ennek a kirívóan negatív példának a megjelenítését, mert utalhat a folyamat sikerességének kulcselemeire. Ebben az esetben az örökbefogadás során a házastársa nem támogatta őt, ezért a válaszoló a saját szülők támogatását tartja szükségesnek ahhoz, hogy sikerebb lehessen a folyamat.

*„Azonban ajánlom figyelmébe mindenkinek, hogy egy életet tehet tönkre egy fogyatékos gyerek. Azt tanácsolom, hogy a szülők tanácsát (áldását) kérjék, ha ilyen be vágnak bele. A házastárs nem fog segíteni.”*

Egy másik szülő szerint csak annak érdemes ilyen gyermeket befogadni, aki megfelelő kapcsolati és anyagi erőforrásokkal rendelkezik, mert ezek hiányában túlzottan megterhelheti a gyermek a családi rendszert.

*„A több információ elengedhetetlen, de a mi családunk pl. anyagilag belerokkant az SNI lányunk fejlesztésébe, mentálisan pedig azért megterhelő, mert nincs normális ellátórendszer (amellyel, hogy magára hagyják a szülőt, nincs támogató szolgálat). Ha az ember nem olvas nagyon utána a jogainak, lehetőségeinek, ha nincsenek kapcsolatai, pénze, akkor senkinek nem ajánlanám, hogy SNI gyereket fogadjon örökbe.”*

További javaslataik:

Az orvosoknak több információval kellene rendelkezniük, ezért már a képzésük során találkozniuk kellene a fogyatékossgal témájával.

A gyermekvédelem nem elég hatékony, gyakran túl sok ideig marad a gyermek gyermekotthonban, nevelőszülőnél és eközben nem történik fejlesztés. Az ún. viselkedés-

zavaros gyermekek esetén nem megfelelő az állami rendszerek együttműködése, és vannak olyan hátrányaik a gyerekeknek, amik hatékonyabb kooperációval elkerülhetőek vagy megszüntethetők lennének.

Jelzésértékű információnak tekinthetjük azt is, hogy a gyámhivatal és a gyermekvédelem rendszerét a szülők nem tekintik hatékonyknak. Ezzel talán összefügg, hogy 5 családban a gyermek családba való felvétele és az örökbefogadás között több mint 1 év vagy ennél is hosszabb idő telt el. Több esetben a gyermek túl hosszú időt tölt a gyermekotthonban vagy nevelőszülőnél és ez alatt az időszak alatt nem kap elegendő fejlesztést, ami megnehezítheti a későbbi örökbefogadók helyzetét. A különböző hivatalok együttműködését, különösen a gyermek „viselkedészavarai” esetén, a szülők nem tekintik kielégítőnek. Csak utalunk ezen a ponton arra, hogy ez nem feltétlenül tekinthető a hazai rendszer specifikumának, mert a nemzetközi szakirodalmi források leírásaiban is láttunk ezekre a nehézségekre példát (l. Rosenthal 1993, McKenzie 1993).

## 7.2 A narratív interjúk eredményei

### 7.2.1 Az interjúkból leszűrhető főbb jellemzők

A 14 interjút 9 szülőpárral készítettük, közülük nyolcan házaspárként élnek és 1 pár élettársi kapcsolatban. 5 édesanyával is készítettünk interjút, akik közül 2 fő házasságban él, de a férj jelenléte nem volt biztosítható, 3 fő pedig elvált. Egyikőjük már az örökbefogadást megelőzően vált el és egyedülállóként fogadott örökbe, a másik két édesanya azt követően. Az 14 családba 18 gyereket fogadtak örökbe (3 családban két gyermeket is örökbefogadtak). Közülük egy gyermek már nem élt az interjú felvételének időpontjában és sajnos egy további gyermek is elhunyt tanulmányunk megírását megelőzően.

A 14 családból 6 család fővárosi, 8 család vidéken él. A 14-ből 8 családban már az örökbefogadás pillanatában volt egy vagy több vérszerinti gyermek. 3 további családban az örökbefogadás pillanatáig ugyan nem született még baba, azonban azt követően érkezett még egy vagy több biológiai gyermek. Ez az arány azt mutatja, hogy ebben a csoportban az örökbefogadás alapvetően nem a gyerektelenségre jelent megoldást, így a gyermektelenség okozta esetleges veszteségélmény feldolgozása nem releváns kihívás. A családbővítésnek más, alapvetően karitatív oka van. Másképpen fogalmazva: a különleges ellátási igényű gyerekek örökbefogadása valóban a gyerekről szól(hat). A narratív interjúk során megszólaló családokban az örökbefogadott gyerekek jellemzően Down-szindrómásak. Ennek oka a szakértői mintaválasztásban keresendő, hiszen az interjúalanyok nagyobb részben a Down Alapítvány közreműködésével kerültek a látóterünkbe. Egy-egy családban találkoztunk siket, tanulásban akadályozott és az autizmus spektrumába tartozó gyerekekkel. Külön kiemelő, hogy két család magas támogatási szükségletű gyereket vállalt, akik mozgáskorlátozottsággal és intellektuális fogyatékossgal élnek egyidejűleg.

Az interjúk átlagos hossza 120 perc, amelyből az első, megszakítás nélkül elmondott narratív szakasz átlagosan 30 perc volt. A legrövidebb interjú 1,5 órát vett igénybe, a leghosszabb pedig kétszer ilyen hosszú, közel 3 óráig tartott. Az édesanyák és édesapák megszólalásai kiegyenlítették voltak, egy család kivételével, ahol túlnyomórészt az édesanya beszélt és az apa csak néhány félmondattal egészítette ki az elbeszélést. Az

első narratív szakaszt követően 20-60 további történetmesélésre irányuló kérdést tettünk fel.

### 7.2.2 Az örökbefogadó családok narratívája

„Nem tudom, hol kezdjem. Az elején, igaz? (I) Gyakorlatilag az elejéről kell kezdeni, mert különben nem lehet megérteni (E) Még annyit, hogy előtte én dolgoztam, mikor végeztem...négy évig állami gondozott csecsemőkkel. És ott is volt egy kisfiú, aki nagyon a szívemhez nőtt. És én már őt örökbe akartam fogadni, de hát akkor még nagyon fiatal voltam, (I) és akkortájt történt, hogy az én akkori főnököm hazavitt egy Down-szindrómás kisfiút. Azt hiszem nevelőszülőként. És igazából így, így elcsodálkoztam, hogy így tökre örültem, hogy van ilyen lehetőség és már akkor így eltettem magamban, hogy majd egyszer én is szeretnék. Aztán teltek az évek (B) és rájöttem, hogy annyira nincs mitől tartani. Így első látásra egy ekkora gyerek nekem ugyanolyan volt, mint a szomszéd gyereke. Most az, hogy egy picit kínaibb volt a szeme, meg egy picit elálló volt a füle, de nagyon-nagyon aranyos volt (G). Tehát tovább finomítva a gondolatmenetet, nekem az volt velük az első élményem, hogy ugyanúgy elkapták a labdát, ugyanúgy visszadobtak. Tehát egy olyan dolgot csináltam, ami nekem is nagyon jól esett és én is nagyon szívesen csinálom. (C) Igen, szerinte, tehát útban, ez a vízváltató, hogyha az embernek egyszer ez szembejön és megfertőződik. (A)... és akkor, akkor annyira szeretnék gyerekeket. És ez már akkor kiforrott (C) és hát vázoltam neki az elképzeléseimet, hogy én szeretnék örökbe fogadni egy Down-szindrómás embert... de abban állapotunk meg, tehát mind a ketten így gondoltuk, hogy előbb szülessen két vérszerinti gyermekünk és utána majd örökbe fogadunk. (B) És akkor megkérdezte, hogy mi nem akarunk örökbe fogadni gyereket? ...ha örökbe fogadnánk, csak fogyatékos gyereket fogadnánk örökbe...Én annyit mondtam, hogy azért fogyatékos gyereket, mert valamiért az nem kell senkinek...Mert ők nem kellene senkinek. (Ö) És négy nap se telt el, akkor csörgött a telefon, hogy hát van, a kórházban megszületett (I) És gyakorlatilag meg sem lettek az örökbe fogadási papírok, már hívtak, a Steinbach Éva, hogy született egy baba és hogy megnézhetnék. És akkor... Ez ilyen pillanatok alatt történt (N), hogy van egy baba, és egyszerűen nem talál neki családot. És hogy mit szólnánk hozzá (B) és akkor az első pillanattól kezdve az, hogy jött a telefon, lementünk oda. Megnéztük a babát (A) meg is etethettük...de hát nagyon picike volt, még alig mertem megfogni (G) Akkor ugye ki kell várni a hat hetet, mert nem láthatjuk, mert eléggé kényes az ügy. Lejár a hat hét. (B) Ugye a tanfolyamon is azt tanultuk, vagy azt amit ott láttunk, hogy amikor hozzánk kerül a gyerek, ilyen örökbe fogadásnál és akkor ugye mikor aláírták a szülők a lemondót, onnan hat hét. És ez nekünk nagyon sok idő volt. (D) Környezettanulmány megvolt. Volt előzetes pszichológiai vizsgálat, meg, meg valami indító beszélgetés, nem tudom. És gyakorlatilag igazából csak ez a tanfolyam hiányzott

(A). Az Ágacska Alapítványnál nagyon aranyosak és abszolút profi módon kezelik a dolgokat. Mindenki, akivel egy csoportban voltam, mindenki lelki sérülés és trauma miatt, a saját sebei gyógyítására akar örökbe fogadni egy egészséges, tökéletes gyereket (H). Mondjuk ott nem kifejezetten Down volt ez a dolog, tehát az örökbe fogadásról...mert az egészséges, ugye nekik teljesen más, mert hiába mondom meg neki, hogy örökbe fogadott, ő nem fogja úgy fel. Hacsak nem olyan képességű lesz, hogy hajaj, de tök jó. Akkor talán, de akkor sem hiszem. Míg ugye egy egészséges gyereknek ugye elmondja, az felfogja. Meg azért nekik el is kell. Mert nekik is el kell mondani, csak hát más kérdés, hogy, hogy mit ért meg belőle (D). Tehát eleinte családba fogadással volt nálunk. Tehát addig, amíg mi ezt a papírt meg nem kaptuk, majdnem egy éven keresztül, bármikor visszamondhatták volna a szülők. (G) Az ő szempontjából ugye az, hogy ő meg azért jár jól, tehát egy ilyen gyerek azért járhat jól, mondjuk egy örökbefogadással, mert hogyha vérszerinti családban nevelkedik, akkor ugye először van egy nagyon nehéz folyamat, amit fel kell dolgozni. De hogyha valaki ezt választja, akkor a szülő részéről nincsen elutasítás, csak elfogadás...ez egy élhető dolog. Tehát ez abszolút vállalható, élhető, örömteli dolog. (A) Ehhez ő is hozzátesz, hogy, hogy nekünk ilyen jó együtt. Ugyanannyit hozzátesz. Neki ugyanolyan szüksége van rám, mint nekem órá. (F) Szóval, valahogy én azt mondom, hogy ha valamit üzennem kéne a jövő örökbe fogadóinak, szülőknek, ne féljenek, akár Down szindrómás vagy bármilyen rendellenességgel élő újszülöttet, nagyobb gyermeket örökbe fogadni, mert hatalmas kincs rejlik bennük.(C)”

### 7.2.3 Az örökbefogadó családok jellemzői és tapasztalatai

Ahogy szakirodalmi áttekintésünk bevezetőjében említettük, abból az ismert attitűdből, amelyik a fogyatékoság kapcsán a hiányokra és a hiányokból fakadó terhekre helyezi a hangsúlyt, érthetően következik a kérdés: miért fogadna be valaki olyan gyermeket, aki több időt, energiát, pénzt emészt fel és több gondot okoz, mint egy nemfogyatékos gyermek? Vélhetően azért, mert az interjúalanyok nem tekintik a gyereket fogyatékosnak, ezt a fogalmat gyakorlatilag saját és nem másoktól idézett kifejezésként nem használják. Jellemző a történetekre, hogy nem vagy csak nagyon kevésbé használnak negatív tartalmú kifejezést a gyerekekre, miközben részletesen beszámolnak a környezetben lévő, az életvitelt megnehezítő fizikai akadályokról, személyek negatív hozzáállásáról.

*„Két-három éve lehetett nálunk a fiam, mikor a szomszédnő megkérdezte tőlem, hogy mennyit kapok azért, hogy örökbe fogadtam ezt a hibás gyereket. Bután néztem rá, miért kapnék ezért valamit? ...Akkor mi neked ebben a haszon? – kérdezte.” (M, Édesanya)*

*„Viszont a hivatal, a hivattal a kapcsolatot, az viszont nagyon-nagyon, nagyon rossz volt. Nem is tudom szavakba önteni, hogy az mennyire szörnyű volt. Azt hitték hogy, azt hitték poénkodunk. Azt hitték, hogy kandi kamerával megyünk. Hogy a kereskedelmi TV-t fogjuk rájuk szabadítani. És hogy ez nem susmus...*

*És ezt írta le a papírra is, hogy susmus nem volt...Nem adta meg rögtön az örökbe, tehát nem is engedte azt, hogy az elhelyezés... Tehát megmondta, hogy egy évre adja meg csak az engedélyt, merthogy meg fogjuk úgyis gondolni magunkat. És hogy, tehát ezt nem értette. Tehát ő saját maga nem értette, hogy mi miért akarjuk örökbe fogadni.” (Ö, Édesanya)*

A különleges ellátási igényű gyermeket örökbefogadó szülőktől ez a megközelítés azonban elsősorban azért áll távol, mert minden esetben van fogyatékosügyei és/vagy gyermekvédelmi tapasztalatuk, és ez a mindennapi élet során adódó helyzetek és feladatok megoldásában erőforrásként funkcionál. Ez a tapasztalat nagyon gyakran szakmai jellegű: az anyák közül többen (gyógy)pedagógusok, szociális szférában dolgoznak vagy egészségügyi végzettségűek. És, bár a döntést a pár közösen hozza meg, sok élettörténetben hallottuk, hogy szakmai tapasztalatuk miatt az anyák hozták a kapcsolatukba a fogyatékos gyermek örökbefogadásának ötletét.

*„Még annyit, hogy előtte én dolgoztam, mikor végeztem az egészségügyibe, csecsemőotthonba. Négy évig állami gondozott csecsemőkkel. És ott is volt egy kislány, aki nagyon a szívemhez nőtt. És én már őt örökbe akartam fogadni, de hát akkor még nagyon fiatal voltam...De hát őt nagyon-nagyon megszerettem. És ő akkor mondta, hogy őt örökbe fogom fogadni. De hát persze, hogy nem lehetett, hát azért gyerek voltam tulajdonképpen.” (I, Édesanya)*

*“Hát, hogyha az elejétől indulunk, tulajdonképpen még nagyon régen – nem tudom hány éve, de sok éve -, elkezdtem dolgozni egy alapítványnál. Hát, ilyen huszoneves lehettem és az első főiskolámra jártam, ami szociális munkás szak. És igazából mellette kezdtem el dolgozni, teljesen véletlenül... És akkortájt történt, hogy az én akkori főnököm hazavitt egy Down szindrómás kislányt. Azt hiszem nevelőszülőként. És igazából így, így elcsodálkoztam, hogy így tőkre örültem, hogy van ilyen lehetőség és már akkor így eltettem magamban, hogy majd egyszer én is szeretnék.” (B, Édesanya)*

Más típusú szakértelmük van azoknak, akik a fogyatékossgot a családtagjaik révén ismerték meg. Több családban van valamelyik szülőnek fogyatékos testvére vagy a szülőpárnak korábban született már vérszerinti fogyatékos gyermeke.

*„Soha nem tudtam, hogy mi az a Downos. Az, hogy láttam az utcán? Foglalkoztam én vele? Nem. Soha. Aztán megkérdeztem valakit, hogy te, milyen? Mondja, hogy milyen. Azt rádöbbenem, hogy hoppá, nekem is van egy ilyen öcsém...Aki szintén Downos.” (E, Édesapa)*

*“Hát azért volt, azért volt nagyon könnyű, mert, mert van egy nagy testvére a kisasszonynak, aki tíz éves és hát őnála diagnosztizáltak sajátos nevelési igényt. És ezáltal így nekem könnyebb volt így nyitni így a betegségek felé.” (G, Anya)*

A fenti jellemzőből fakad, hogy a családoknak a gyerekvállaláskor és a gyereknevelés kezdeti szakaszában nincs szükségük a fogyatékossg feldolgozására. El- és befogadják a különleges ellátási igényű gyermeket, hiszen ezt a helyzetet ők választották, és „nem kapták a sorstól”.

*„...egy ilyen gyerek azért járhat jól, mondjuk egy örökbefogadással, mert hogyha vérszerinti családban nevelkedik, akkor ugye először van egy nagyon nehéz folyamat, amit fel kell dolgozni. De hogyha valaki ezt választja, akkor a szülő részéről nincsen elutasítás, csak elfogadás. Tehát a vérszerinti családban ez egy később, ez az érzelmi szál, ez csak később tud kialakulni. Tehát ugyanolyan szoros nyilvánvalóan egy idő után, csak neki ilyen szempontból előnye volt, mert azonnal, azonnal elfogadást kapott.” (A, Édesapa)*

*„(Gyógypedagógusként), én a szülőkön látom azt, hogy ezt nagyon nehezen dolgozzák föl. Nekünk ezzel problémánk ilyen téren nem volt. Hanem hogy itt a helyzet, ezt kell megoldani, ennek ez a – szerintünk – legjobb megoldása, vagy mi ezt a megoldást tudjuk rá. Tehát nem, nem, nem kellett nekünk azon hezitálni, nem kaptunk mi attól depressziót, nem váltunk el azon, hogy lett egy fogyatékos gyerekünk. Mi tudtuk, hogy őneki milyen problémája van.” (K, Édesanya)*

Ugyanakkor fontos látnunk, hogy ez csupán arra a fogyatékoságtípusra, jellemzően a Down-szindrómára vonatkozóan tűnik helytállónak, amelyet a szülők választottak. Amikor a gyermekeknek valamilyen nem várt, járulékos sérülése, betegsége is van, akkor a szülőknél az azzal járó nehézségekkel ugyanúgy meg kell küzdeniük és végig kell járniuk az elfogadás folyamatát. Ezt tapasztaltuk különösen egy olyan esetben, ahol nem várt módon kiderült, hogy a gyermek autista.

*„Tehát egy tündéri volt egy éves koráig. És akkor utána elkezdődött a lavina. Pontosabban nem is, inkább olyan 14-15 hónapos korában indult meg vele ez a lavina. Na, és onnantól kegyetlen évek jöttek. Abbahagyta az evést, az ivást, egész nap őrjöngött. Rázta a kiságyat, ahogy növekedett, rázta... Volt olyan nyár, hogy végigörjöngte a medencét rázva. És egyszerűen senki nem mondott semmit.” (N, Édesanya)*

Ezt a képet tovább árnyalja, hogy nem egy szülő megfogalmazta: azért fogadott örökbe, mert életkorából vagy egészségi állapotából kifolyólag lett volna arra esély, hogy vérszerinti gyermeke fogyatékosággal születik. Bár ez paradoxonnak tűnik, véleményünk szerint nem feltétlenül az. Sokkal inkább megerősíti, hogy jelentősen eltér annak a családnak az élethelyzete, amelybe fogyatékos gyermek születik és annak, amely a fogyatékoság egy bizonyos, általa elfogadhatónak tartott, jól ismert típusát maga választhatja. Tovább jelzi azt, hogy mennyire sokszínűek, rugalmasak és szituált tudáshoz kötöttek a fogyatékoság jelenségéről alkotott képeink. Az interjúalanyok egyértelműen megfogalmazták, hogy saját örökbefogadott gyermekük állapotát nem az „egészség-betegség”, „épség-fogyatékoság” dimenziói mentén értelmezik.

*„Nekem meg volt kemoterápiás kezelése és azt hallottam, hogy nagyon óvatosságnak kell lenni, mert elég nagy a rizikófaktora annak, hogy egészségtelen gyerek születik. És akkor én mondtam magamnak, hogy most azért erőltetni egy ilyen mesterséges megtermékenyítést és aztán egy fogyatékos gyerek születessen, akkor már inkább miért nem fogadok örökbe egy olyat, aki már eleve így született és intézményi életre lenne ítélve.” (C, Édesapa)*

*“... azért már időzjelben, idősebbek voltunk, amikor odáig jutottunk, hogy akkor döntsünk, hogy a saját, tehát vérszerinti, tehát bevállaljuk a terhességet, az örökbefogadást meg már úgyis szerettük volna... itt már azért egyéb kocká-*

*zatok is felmerültek volna, mondjuk vérszerinti gyereknél is. Nem ez volt a fő, de bennem ez is felmerült, igen, igen, hogy azért ebben kockázatok is vannak. És itt pedig egy egészséges gyereket kaptunk.” (A, Édesapa)*

A külföldi szakirodalmi adatok alapján kézenfekvő feltételezésnek látszott, hogy a családok döntésének kialakulásában meghatározó szerepe van a hitnek vagy vallási közösséghez tartozásnak. Ez az összefüggés azonban nem igazolódott be kutatásunkban. A szülők egy jelentős része egyáltalán nem érintette a témát a narratíváiban. Egy további csoport csupán érintőlegesen beszélt róla és a visszakérdezés szakaszában sem jelezte, hogy a vallás meghatározó szerepet játszott volna az örökbefogadási döntésben. Csupán 3 esetben volt a téma dominánsan jelen az interjúban és közülük egyetlen személy történetében tűnt számunkra egyértelmű motivációnak az interjúalany megtérése és az azt követő életeseményei.

*„Tehát éreztem, hogy valami nagyon nem stimmel. Hogy rövidre fogjam a dolgot, teljesen összetörődötten sikerült bekerülnöm egy olyan közösségbe egy nyári táborba, hogy, hogy azt mondtam, hogy oké, akkor feladom a saját okoskodásomat és átadtam az életemet Istennek. Akkor elkezdtem gyógyulni...Elkezdünk imacsoportot szervezni és egy évnyi imádság után úgy döntötünk, hogy akkor ezzel a csapattal kezdünk egy alapítványt... Amikor, amikor körbejártuk az országot, az intézeteket és megnéztük, hogy milyen állapotok vannak, tehát valami szívszaggató, borzalmas...És, és azt láttam, hogy, hogy ugye az egészséges, szőke, kékszemű kis hercegeket, meg hercegnőket nagyon befogadják, a többiek ott maradtak. És aki sérült, annak esélye nincs, hogy, hogy, hogy szülők örökbe fogadják.” (H, Édesanya)*

Más családokban, feltehetően a meglévő fogyatékosügyei és gyermekvédelmi tapasztalatok által, inkább egyfajta karitatív megfontolás vagy társadalmi felelősségvállalás áll a döntés mögött.

*„Meg volt egy olyan motiváció is bennünk természetesen, hogy ne egy, egy otthonban, egy intézményben élje le az életét, mert a gondozók akármilyen lelkiismeretesek is, azért emberhiány van. Tehát az állam nem tudja olyan szinten megfinanszírozni ezeket az intézményeket, hogy megfelelő mennyiségű munkaerőt tudjanak alkalmazni.” (C, Édesapa)*

*„És meg úgy gondoltuk, hogy ez egy jó dolog. Tehát nekünk is, mi is örülünk neki, illetve a másik szülők, akik ugye lemondanak róla, nekik is jót fogunk tenni. Meg a gyerekek is, nem megy intézetbe, vagy bárhova megy, hanem egy szerető családba. És tehát hogy ez így mindenkinek a legjobb választás, legjobb döntés.” (D, Édesapa)*

Bár jeleztük, hogy szemben más örökbefogadókkal, a különleges ellátási igényt tudatosan választó szülők között nem jelenik meg elsődleges motivációként a gyermektelenség. Ugyanakkor néhányan közülük meddség vagy korábbi sterilizáció miatt, részt vettek mesterséges megtermékenyítési programban és tapasztalták az ezzel járó testi és lelki fájdalmakat is. Interjúink alapján tehát nem vonhatjuk le azt a következtetést, hogy az alanyok egyfajta, jól körülhatárolható családmodellt képviselnek. Az örökbefogadás iránti nyitottságuknak nincsen egyetlen, jól definiálható mozgatórugója. Vannak közöttük egy gyermekes családok és nagycsaládok, szülőpárok és egye-



dülálló szülők, fiatalabb szülők és olyanok, akik már felnőtt vérszerinti gyermekeik „kirepülését” követően fogadtak örökbe.

„Hát az úgy kezdődött, hogy van három saját gyerekünk és nekem nem lehetett több egészségügyi problémák miatt. És már akkor eldöntöttük, hogy még szeretnénk. A férjem, ő nagycsaládból származott, én meg egyedüli gyerek voltam, úgyhogy én, én gyerekként elhatároztam, /hogy nekem sok gyermekem lesz, mert nagyon rossz volt egyedül. (E, Édesanya)

„Először ötöt ültettek vissza. Nem tapadtak meg. Pedig mindent betartottam. És akkor másodszorra kórházba mentem a professzor úrhoz. Ott négyet ültettek be, de még 12-12-t szívtak le és ez hat hónapon belül volt a kettő. Tehát tényleg teljesen rendben volt minden. Majdnem. És a másodiknál ott éreztem is, hogy most, most igen és megtapadt. De három hét után véreztem. Az lelkiileg borzalmas ám.” (M, Édesanya)

“És hát /vázoltam neki az elképzeléseimet, hogy én szeretnék örökbe fogadni egy Down szindrómás embert. Vagyishát egy kisbabát. De abban állapotunk meg, tehát mind a ketten így gondoltuk, hogy előbb szülessen két vérszerinti gyermekünk és utána majd örökbe fogadunk. Aztán eltelt pár év és igazából nem született vérszerinti gyermekünk.” (B, Édesanya)

„Van már egy vérszerinti (Down-szindrómás gyermek), aki kamaszkorú már. És nekünk ezzel semmi problémánk nem volt. Az elmúlt években hiába próbálkoztunk, természetes úton nem lett tesó. És voltaképpen mindig is szerettünk volna még testvért. Aztán most adjuk az urbanista legendát, hogy megjött az örökbe fogadott, megjött a (vérszerinti) tesó.” (D, Édesanya)

„Öt gyermekünk volt, vagy hat gyermekünk volt. Nem. Hát mennyi volt? Öt gyermekünk volt. És nem akartunk örökbe fogadni gyermeket, semmilyen gyermeket... amikor egyszer hallottunk az Évától, a Steinbach Évától hallottuk, hogy van egy örökbe adható, egy örökbe adásra váró kisfiú, aki most került be a kórházba, akkor került be leukémiával a kórházba. És hogy a szülők keresnek valakit esetleg.” (Ö, Édesanya)

A különleges ellátási igényű gyerekeket tudatosan örökbefogadó szülőkre jellemző, hogy az örökbefogadásról büszkeséggel mesélnek, és rövid, de hosszabb időtávon biztosan kiváltják a szűkebb és a tágabb környezet elismerését. A különleges ellátási igényű gyerekeket az örökbefogadottság miatt nem rekesztik ki a lakókörnyezetben, sem a köznevelés, sem az egészségügy intézményrendszerében. A szülők továbbá tapasztalják, hogy a gyermekük jelenléte pozitív hatással lehet a környezet attitűdjére.

„A védőnő, egy olyan fiatal védőnőnk van, aki egy-két éve dolgozott, amikor a gyerekünk a családukba került és újszülött korától kezdve ugye járt ki hozzánk, és amikor az egy éves státusza volt, akkor mondta, hogy ő... Tehát teljesen mást mond egy anyának most a terhesség alatt, hogyha kiderül, vagy ha gyanú merül föl erre, mint annak előtte mondott volna, amit tanult. Tehát hogy ez nem illik össze, amit lát azzal, amit tanult. Úgyhogy énszerintem is ez az egyetlen, hogy minél több helyen így, hogy lássák az emberek, hogy ez egy jó dolog, ez nem egy félelmetes dolog.” (A, Édesanya)

Azt tapasztaltuk, hogy az örökbefogadó szülők nyílt örökbefogadások esetén, amikor a gyerek családból került családba, az esetek zömében nem hibáztatják az örökbeadó szülőket, pozitívan beszélnek róluk. Úgy vélik, hogy az örökbeadó szülők éppen így és ilyen módon voltak képesek arra, hogy gondoskodjanak az ő szemükben sérülten született gyerekeikről. A megismert helyzetekben, az örökbeadó szülőknek gyakran vannak további gyerekeik, akiket ők nevelnek. Az örökbeadó szülők valójában nem alkalmatlanok a szülői szerepre, inkább arról van szó, hogy a megszületett gyerek sérültségét nem tudták feldolgozni és ehhez valószínűsíthetően nem kaptak elegendő segítséget.

*„...az örökbeadó szülőkről azért egy negatív kép volt bennem, de most azért ez jelentősen árnyalódott, amióta ezen keresztülmentünk. (A, Édesapa) Tehát hogy az a része a háromszögnek, mindig olyan negatívan van feltüntetve az örökbeadó és nekünk abszolút pozitív a kapcsolatunk is, meg a véleményünk is róluk egyébként.” (A, Édesanya)*

*“Mindен tisztelem azé, aki, aki örökbe adja, mert nem, semmiképpen nem ítélem el őket. Sőt, inkább családba adják, mint intézetbe. Tehát így azt gondolom, hogy a gyerekeinkről is megfelelően gondoskodtak a szülei, mert jó helyre került. De ez egy hosszú tanulási folyamat.” (D, Édesanya)*

Az örökbeadó szülők kapcsán érdekes jelenségnek véljük továbbá, hogy volt közöttük olyan, aki kifejezetten készült a babájára, várta, és nagy gonddal óvta őt a várandósság során. Találkoztunk ezen belül három olyan esettel is, amelyben a gyerekek lombikbébi program keretében jöttek a világra, majd a születést követően döntöttek a szülők az örökbeadásról. Fogymatékosságtudományi kutatásunk kérdésfeltevése szempontjából kiemelten fontos észrevennünk azt a két szinten működő társadalmi szelekciót, amely első lépésben tökéletes, tervezhető babákat próbál létrehozni a beültetendő megtermékenyített petesejtek genetikai szűrésével. Majd második lépésben, amennyiben ez nem sikerül, a szülőket nem a gyermek megtartásában, hanem az elvetetésben vagy a születést követő örökbe adásában erősíti meg.

*„...annak például a annyira örültünk, hogy ő egy nagyon várt baba volt. Tehát azt is tudjuk, hogy a pocakban őt vigyázták, mind a két gyerekeink lombik egyébként. Tehát ez egy ilyen viccesen jön ki, hogy már mi is majdnem ott tartottunk. De nem, tehát hogy van igazából két lombik babánk, úgyhogy nem kellett (...). Hogy nekünk ez sokat jelentett, hogy, hogy rá vigyáztak és várták és nagyon akarták ezt a gyereket, ezeket a gyerekeket...” (B, Édesanya)*

*„Ez a baba olyan céllal lett kitalálva, nem tudom hány, hét, vagy nyolc ilyen kis embrió közül, ők leültek és kiválasztották a mikroszkóp alatt a legbikább kis embriót, hogy ő lesz a modell sportoló. Van valami ilyen modell élsportoló, a gyermekünk a nevét is ezért kapta. Tehát hogy ilyen célokkal indult el az ő élete és akkor ezt nagyon keresztülhúzta a Down-szindróma. És hogy ő [a vér szerinti szülő] mondta, hogy ő tudja magáról, hogy alkalmatlan arra, hogy, hogy neki az motiváció legyen éveken keresztül, hogy jaj de jó, ki tudja fújni az orrát.” (A, Édesanya)*

A narratív interjúban részvevő család egyike sem bánta meg döntését és egyik családban sem kérdés, hogy újra örökbe fogadnának-e. Végezetül kiemeljük, hogy a narratív interjúzás során olyan örökbefogadó szülővel is találkoztunk, aki maga is fogyatékos-sággal él. Ez azért fontos, mert úgy látjuk, hogy a fogyatékos szülők örökbefogadásáról ugyancsak kevés ismerettel rendelkezünk, miközben néhány esetben, kiemelten siket gyermekeknél kifejezetten előnyös lehet, ha a szülő maga is megtapasztalta az adott kultúrához tartozás élményét.

## 8. Összegzés

A szakirodalom-gyűjtés szakaszában tapasztalhattuk, hogy viszonylag kevés aktuális kutatási eredmény áll rendelkezésünkre a különleges ellátási igényűnek nevezett, fogyatékossgal élő gyermekeket tudatosan örökbefogadó családok világáról. A vizsgálatok nagy részét a fogyatékos gyermekek örökbefogadását érintő, 80-as években és 90-es évek elején tapasztalható változások motiválták külföldön. Hazánkban főként szakdolgozatok és ismeretterjesztő szövegek szólnak a témáról. Tudományos munkákban a hangsúly inkább gyermekvédelmi kérdéseken, az örökbefogadás tágabb megközelítésén van és ezekben a fogyatékossgal jelensége csak említés szintjén jelenik meg.

Empirikus munkánkat meghatározta, hogy a korábbi kutatási előzmények alapján látuk: a fogyatékos gyermekeket tudatosan örökbefogadó családok rendelkeznek előzetes fogyatékossgügyi és/vagy gyermekvédelmi tapasztalattal és döntésüket (alkalmanként) hitbéli meggyőződésük, vallási közösséghez tartozásuk vagy társadalmi felelősségvállalási szándékuk motiválja. Más örökbefogadóktól eltérően, nem jellemző rájuk dominánsan a gyermektelenség, mert sokan közülük már vérszerinti gyermekek szülői az örökbefogadás pillanatában, vagy azt követően születik még gyermekük. Az örökbefogadások sikerességét elsősorban nem a szülők demográfiai jellemzői határozzák meg, hanem az, hogy mennyire sikerül reális elvárásokat kialakítani a gyermekkel kapcsolatban. Ehhez elengedhetetlen a megfelelő információátadás és ismerkedési fázis.

Kutatásunkban a fenti alapvető információkból kiindulva először kérdőíves kikérdezéssel ismertük meg a célcsoport hazai jellemzőit. Eredményeink hasonló tendenciákra utaltak, bár a kis elemszám miatt nem volt célunk az adatok általánosítása vagy érvényességük tág kiterjesztése. A válaszolóknak valóban sokféle tapasztalata volt a fogyatékossgal jelenségével kapcsolatban, hiszen többeknek volt vérszerinti fogyatékos gyermeke vagy rokona, hozzátartozója. Néhány család korábban nevelőszülőként vagy örökbefogadóként már szerzett tapasztalatokat csecsemőkkel, kisgyermekkel. Egy nagyon jelentős információs-és élménybázist pedig a segítő foglalkozás jelentette. Láttuk továbbá, hogy a hit, vallási közösséghez való tartozás valóban megjelenik a családok döntési motivációi között, de nem olyan meghatározó módon, mint vártuk.

A családok alapvetően pozitívan értékelik döntésüket, sőt, akár több gyermeket is örökre fogadtak a kitöltés pillanatáig. Másfelől azonban kaptunk olyan visszajelzéseket is, amelyek kifejezetten kiemelkedtek ebből a harmonikus képből. Volt, aki megbánta gyermeke örökbefogadását, mert véleménye szerint az tönkretette az életét, elviselhetetlen anyagi terheket rótt a családra. Ez összefüggésben áll feltételezhetően azzal is, kevés vagy nem megfelelő előzetes információ állt a szülők rendelkezésére. Bár nem elemeztük két olyan személy válaszait, akik esetében az örökbefogadást követően derült ki a fogyatékossgal, megemlítjük, hogy az ő esetükben egyértelműen kirajzolódott az, hogy csalódtak, mert olyan akadályokkal szembesültek, amelyekre nem voltak felkészülve.

Tanulmányunkban elemeztük a 14 örökbefogadói narratív interjút is, amelyek nagyon jól kiegészítették a kérdőívekből nyert információkat. Megtapasztaltuk, hogy mennyire sokszínű élettörténetek és családmodellek állnak a kérdőívben néhány sorban kifejtett mondatok mögött. Megerősítést nyert számunkra, hogy azokban a családokban,

amelyekben tudatosan választották ezt az utat, mindig van valamilyen korábbi fogyatékoságügyi és gyermekvédelmi tapasztalat. Ez általában az édesanya családjához, foglalkozásához kötődik, de néhány esetben a szülők közös tapasztalata, hiszen a vérszerinti közös gyermekük él valamilyen fogyatékosággal. A narratív interjútechnikának köszönhetően megfigyelhettük, hogy a szülők motivációját tekintve nem egyértelműen meghatározó a hit, vallás, mert ezt a témát az alanyok nem hozták szóba vagy csak érintőlegesen említették. Volt azonban, akinél a megtérés, a közösségbe járás vagy az a meggyőződés, hogy az örökbefogadást feladatként és lehetőségként kapta Istentől vagy a sorstól, igencsak meghatározó eleme az élettörténetnek. A narratív interjúban részvevő családok egyike sem bánta meg döntését és egyik családban sem kérdés, hogy újra örökbe fogadnának-e. A fogyatékoságot nem kell elfogadniuk, mert tisztában vannak azzal, hogy mire vállalkoznak, azonban azokat a járulékos fogyatékoságokat, krónikus betegségeket, amelyek az örökbefogadás pillanatában nem látszóttak, nekik is fel kell dolgozniuk. Ez néhány esetben az alanyok beszámolóí alapján nagy nehézségeket okoz számukra a hétköznapi életben. A fogyatékoságtudomány szempontjából kiemelten érdekes elemzési kérdés, hogy a szülők a gyerekeiket egyébként nem tartják fogyatékosnak, sem betegnek: egészséges babáknak tartják őket. Néhányan éppen ezért kedvezőbb családbővítési megoldásnak tartják az örökbefogadást, mint a vérszerinti gyermek születését, ami annak a rizikójával jár, hogy fogyatékos gyermek születhet.

Munkánkban nem tárgyaltuk a téma további szeletét, a fogyatékosággal élő szülők örökbefogadását, azonban meggyőződésünk, hogy a jövőben ezt a területet is érdemes figyelemmel kísérni.<sup>14</sup> Egy speciális csoport, az intellektuális fogyatékosággal élő szülők lehetőségeiről és nehézségeiről zárótanulmányunk következő fejezete szól részletesen. Kiemeljük továbbá, hogy az általunk megismert kutatások közül egy sem volt, amelyik megkérdezte volna a gyermekek véleményét és bevonta volna őket kutatási alanyként vagy participatív társaként. Vizsgálatunk korlátjaként tekintünk arra, hogy az ő és vérszerinti, illetve további örökbefogadott testvéreik hangja itt közvetlenül nem jelenhetett meg. Nem találtunk továbbá az érintett szülőket partnereként, kutatótársaként megszólító participatív kutatást sem. Ebből a szempontból munkánk egyik nagyon lényeges újszerűsége, hogy a szerzők egyike maga is Down-szindrómás gyermek örökbefogadó apja és a kutatás folyamatában közreműködött Steinbach Éva is, aki régóta részt vesz a Down-szindrómás gyermekek örökbeadásának és örökbefogadásának megszervezésében. Tapasztalataik áthatották a kutatás folyamatát a kutatási design kialakításától az adatok elemzésén keresztül, az eredmények értelmezéséig és megosztásáig.

A bemutatott források, a rendelkezésre álló statisztikai adatok, ill. a kérdőív és a narratív interjú elemzése alapján a különleges ellátási igényű gyerekek az örökbeadás szempontjából ma Magyarországon valóban a nehezen közvetíthető gyerekek heterogén csoportjába tartoznak, ugyanakkor vannak olyan szülők, akik a családbővítésnek ezt a formáját is vállalják. Rájuk jellemző, hogy döntésük mögött tudatos megfontolás áll; általában már van gyerekük és még lehetne is. A sikeres örökbefogadás kritériumaként értékelhető az örökbefogadást megelőző fogyatékoságügyi és/vagy gyermekvédelmi tapasztalat. A narratív interjú során megszólalt családok gyereküket álta-

<sup>14</sup> További forrás a témához: Michele Wates: Disability and adoption. How unexamined attitudes discriminate against disabled people as parents (Wates 2002).

lában nem tekintik fogyatékosnak, azonban tisztában vannak azokkal a feladatokkal, amelyekkel a gyerek nevelése során találkozhatnak.

Mindezek alapján, véleményünk szerint indokolt lenne szakmapolitikai javaslatokat kidolgozni annak érdekében, hogy a mainál sokkal nagyobb arányban kerülhessenek különleges ellátási igényű gyerekek tartós kapcsolatot jelentő örökbefogadó családokba! Javasoljuk, hogy a társadalmi tudatformálás, az örökbefogadással kapcsolatos sztereotípiák megváltoztatása, ill. újabb örökbefogadó családok toborzása érdekében kapjanak nagyobb szakmai és médianyilvánosságot a különleges ellátási igényű gyereket sikeresen családjukba integráló örökbefogadó szülők és testvérek, valamint az örökbefogadott gyerekek. Várhatóan célszerű lesz az örökbefogadási folyamatnak, kiemelten az örökbefogadásra való alkalmassági kritériumoknak és vizsgálatuknak, az örökbefogadásra felkészítő képzéseknek, a gyámhivatali és gyermekvédelmi szakszolgálati ügyintézésnek a kutatási eredmények mentén történő újragondolása.

Bízunk abban, hogy újszerű kutatási eredményeinkkel hozzájárulhatunk a szélesebb értelemben vett társadalom családról és fogyatékoságról alkotott képének formálásához, valamint a fogyatékoság és normalitás kategóriáinak dekonstruálásához.

*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Andrási, J. 2009. Örökbe-fogadás? Országos felmérés az örökbefogadásból gyermekvédelmi gondoskodásba visszakerült gyerekek helyzetéről. *Család, Gyerek, Ifjúság*, 18, 15-26.
- Argent, H. 1998. WhoWants George? Recruiting Alternative Families for Children with Disabilities. *Adoption & Fostering*, 22, 40–45.
- Barth, R. P. 1991. Research on special needs adoption. *Children and Youth Services Review*, 13, 317–321.
- Bán, Iné és mtsai. 2012. *Módszertan kiadványok II. Örök befogadás, örökbecfogadás*. Budapest, Budapest Főváros Önkormányzatának Módszertani Gyermekvédelmi Szakszolgálat - Emberi Erőforrások Minisztériuma.
- Bertók, Cs. 2011. *Gyerekevelés másként: Örökbecfogadás, nevelőszülőség, családbafogadás*. Szakdolgozat. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Bogár, Zs. 2001. (ford.) *A gyerekek jogai hazai és külföldi örökbecfogadás esetén*. *Család, Gyerek, Ifjúság*, 10, 2.
- Brinig, M. F. 2011. Parents: Trusted But Not Trustees or (Foster) Parents as Fiduciaries. *Boston University Law Review*, 91, 12-31.
- Bunt, S. 2013. *The Adoption of Disabled Children*. Doktori disszertáció. Plymouth, Plymouth University.  
<https://pearl.plymouth.ac.uk/bitstream/handle/10026.1/2854/2013Bunt10089144phd.pdf?sequence=1&isAllowed=y>, utolsó letöltés ideje: 2017. 03.11.
- Bunt, S. 2014. A framework for the analysis of the social processes in the adoption of disabled children. *Journal of Social Work*, 14, 524–541.
- Deli, J. 2006. Kinek az érdeke? *Család, Gyerek, Ifjúság*, 15, 34.
- Egbert, S. C. – Lamont, E. C. 2004. Factors Contributing to Parents' Preparation For Special-Needs Adoption. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 21, 593-609.
- Finnegan, J. 1993. *Shattered Dreams-lonely Choices: Birthparents of Babies with Disabilities Talk about Adoption*. Westport, Connecticut, London, Bergin & Garvey.
- Forbes, H. – Dziegielewska, S. F. 2003. Issues Facing Mothers of Children with Special Needs. *Journal of Social Work*, 3, 301-320.
- Freire, P. 1974. 2005. Education as the Practice of Freedom. In: Freire, P. *Education for Critical Consciousness*. London, New York, Continuum.
- Gallinger, B. 2012. Motivations and Characteristics of Families who Adopt Children with Special Needs: A Qualitative Study. Master's Thesis. The Faculty of the Graduate School of Arts and Sciences. Waltham, Brandeis University.  
<https://bir.brandeis.edu/bitstream/handle/10192/46/GALLINGER2012AdoptionOfChildrenWithSpecialNeeds.pdf?sequence=1>, utolsó letöltés ideje: 2017. 03. 11.
- Glidden, L. M. 1985. Adopting Mentally Handicapped Children: Family Characteristics. *Adoption & Fostering*, 9, 53–56.
- Glidden, L. M. 1991. Adopted children with developmental disabilities: Post-placement family functioning. *Children and Youth Services Review*, 13, 363–377.
- Glidden, L. M. 2000. Adopting Children with Developmental Disabilities: A Long-Term Perspective. *Family Relations*, 49,397–405.
- Goetting, A. – Goetting, M. G. 1993. Adoptive parents to children with severe developmental disabilities: A profile. *Children and Youth Services Review* 15, 489–506.
- Goodley, D. 2011. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Los Angeles, London, SAGE.

- Grant, M. – Thomas, C. (2013): The adoption of disabled children. BAAF Adoption & Fostering. [http://corambaaf.org.uk/webfm\\_send/3515](http://corambaaf.org.uk/webfm_send/3515), utolsó letöltés: 2017. 03. 11.
- Groze, V. 1986. Special-needs adoption. *Children and Youth Services Review*, 8, 363–373.
- Györi, M. 2004. *Az örökbefogadás elméleti kérdései és gyakorlati megvalósulása mozgáskorlátozott gyerek esetében*. Szakdolgozat. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Herczog, M. 2013. (szerk.) *Figyeljete Ránk! A gyerekjogok helyzete Magyarországon 2006-2012*. Budapest, Család, Gyerek, Ifjúság Egyesület.
- Hernádi I. 2014. *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékos-sággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori disszertáció. Pécs, Pécsi Tudományegyetem.
- Hernádi I. és mtsai. 2014. *A fogyatékos tudomány a mindennapi életben. Szokatlan szempontok kritikai világlátásunkhoz*. Budapest, Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem.
- Hughes, M. 1998. Adopting a Child with Down's Syndrome: Stage 3 of a Longitudinal Study. *Adoption & Fostering*, 22, 58–59.
- Kempf, Z. 2010. Örökbefogadás másként. A kiskutya és a mackók. *Magyar Narancs*, 22. [http://magyarnarancs.hu/lokal/orokbefogadas\\_maskent\\_-\\_a\\_kiskutya\\_es\\_a\\_mackok-75192](http://magyarnarancs.hu/lokal/orokbefogadas_maskent_-_a_kiskutya_es_a_mackok-75192), utolsó letöltés időpontja: 2017. 03. 11.
- Kibicher, O. 2004. A Down-szindrómás gyerekek örökbefogadása. *Család, Gyerek, Ifjúság*, 13, 20-22.
- Kiss, Zs. 2011. *Sérült gyereket nevelő nevelőszülők*. Szakdolgozat. Budapest, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kollár, J. 2002. Beszélgetések az örökbefogadásról. *Mozgó világ*, 18, 65-80.
- KSH 2013. *Szociális Statisztikai Évkönyv - 2012*. Budapest, Központi Statisztikai Hivatal.
- Landsman, G. H. 1998. Reconstructing Motherhood in the Age of „Perfect” Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities. *Signs*, 24, 69–99.
- Leung, P. et al. 2005. A comparison of family functioning in gay/lesbian, heterosexual and specialneeds adoptions. *Children and Youth Services Review*, 27, 1031–1044.
- Macaskill, C. 1988. ‘It’s a Bonus’ — Families’ Experiences of Adopting Children with Disabilities. *Adoption & Fostering*, 12, 24–28.
- Marschalkó, L. 2013. Nemzetközi örökbefogadás és a gyerek legjobb érdeke. *Iustum aequum salutare*, 9, 221-239.
- Mártonffy, Zs. 2015. Olvasói felmérés: idősebb, roma és beteg gyerek örökbefogadása. <https://orokbe.hu/2015/02/26/olvasoi-felmeres-idosebb-roma-es-beteg-gyerek-orokbefogadasa/>, utolsó letöltés időpontja: 2017. 03. 11.
- Mcglone, K. et al. 2002. Psychological stress in adoptive parents of special-needs children. *Child Welfare*, 81,151–171.
- McKenzie, J. K. 1993. Adoption of Children with Special Needs. *The Future of Children*, 3, 62.
- McLaughlin, J. – Goodley, D. 2008. Theorising Parents, Professionals and Disabled Babies. In: McLaughlin, J. et al. (eds.): *Families Raising Disabled Children. Enabling Care and Social Justice*. Palgrave, Macmillan, 1-20.
- Molnár, L. – Radoszav, M. 2006. Árnyékból a fényre. *Család, Gyerek, Ifjúság*, 15, 5.



- Morris, J. 1997. Gone Missing? Disabled children living away from their families. *Disability & Society*, 12, 241–258.
- Neményi, E. 2001. Nemzetközi örökbefogadás. *Család, Gyerek, Ifjúság*, 10, 11.
- Neményi, M. – Takács, J. 2015. Örökbefogadás és diszkrimináció Magyarországon. *Esély*, 2, 67-96.
- Policy Agenda. 2016. Létminimum 2015-ben Magyarországon. Budapest, Friedrich Ebert Stiftung – Magyar Szakszervezeti Szövetség. <http://www.policyagenda.hu/uploads/files/L%C3%A9tminimum%202015%20%C3%A1prilisvegleges.pdf>, utolsó letöltés ideje: 2017. 03. 11.
- Rosenthal, J. A. 1993. Outcomes of Adoption of Children with Special Needs. *The Future of Children*, 3, 77.
- Rosenthal, J. A. – Groze, V. 1990. Special-Needs Adoption: A Study of Intact Families. *Social Service Review*, 64, 475–505.
- Rosenthal, J. A. et al. 1991. Adoption outcomes for children with handicaps. *Child Welfare: Journal of Policy, Practice, and Program*, 70, 623–636.
- Sándor, H. 2010. Örökbe fogadott életek. *Nők Lapja Psziché*, 1, 80.
- Tarró, O. 1999. *Az értelmi fogyatékos gyerek helyzete a családban*. Szakdolgozat. Budapest, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola.
- Theunissen, G. 2009. *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg, Lambertus.
- Todis, B. – Singer, G. 1991. Stress and Stress Management in Families with Adopted Children who Have Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 16, 3–13.
- Unger, D. G. et al. 1988. Families who adopt children with special needs. *Children and Youth Services Review*, 10, 317–328.
- Vida, Zs. 2013. Örökbefogadás a nevelőszülői családokban élő gyerekek esetében. *Kapocs*, 2. <http://www.downalapitvany.hu/node/57>
- Wates, M. 2002. Disability and Adoption: How Unexamined Attitudes Discriminate against Disabled People as Parents. *Adoption & Fostering*, 26, 49–56.
1991. évi LXIV. törvény a Gyermek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény kihirdetéséről
2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről
- 149/1997. (IX. 10.) Korm. rendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról
1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról <http://www.downalapitvany.hu/node/57>

## KATONA VANDA-SZÜCS MARIANNA:

### **„Ha nekem lenne gyerekem, én nem adnám intézetbe” Intellektuális fogyatékossgal élő nők és férfiak szülővé válásának lehetőségei és korlátai egy kvalitatív kutatás tükrében<sup>15</sup>**

Bár a nemzetközi irányelvek a fogyatékossgal élő emberek teljes társadalmi részvételét és önrendelkezését hangsúlyozzák, a szexualitás és a szülővé válás területe a leg-sérülékenyebb ebből a szempontból, különösen az intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban. Helyi szinten leginkább az érintett személyek védelme áll középpontban a szexualitás veszélyeivel szemben, amelynek meghatározó célja a gyermekvállalás megelőzése. De vajon minek alapján tudjuk megjósolni, hogy kiből válik „jó szülő”, „elég jó szülő”? A szülőséget egyre inkább értelmezzük a szakmai körök társas tevékenységként, amely komplex összjáték a gyermek és szülei, az otthoni és a közösségi környezet, a családi és a szolgáltatási rendszerek között. Kutatásunkban ezért is koncentráltunk erre a kapcsolati közegre és páros, interaktív életvilág interjúkat készítettünk az érintett személlyel, illetve egy hozzá kapcsolódó segítővel. Arra voltunk kíváncsiak, hogy a különböző lakhatási formákban milyen lehetőségei és korlátai vannak az intellektuális fogyatékossgal élő személyek gyermekvállalásának, milyen gender-szintű jellegzetességei vannak szülővé válásuknak, illetve hogy az interjúalanyok közötti viszonyokból és elbeszélésekből milyen attitűd rajzolódik ki a téma kapcsán.

---

<sup>15</sup> A fejezet az alábbi tanulmányaink felhasználásával készült:

Katona Vanda, Szücs Marianna (2016). Parenting in the lives of persons with intellectual disabilities. Egyesült Királyság / Anglia. Előadás a Parenting and Personhood: Cross-cultural perspectives on family-life, expertise, and risk management konferencián, University of Kent, Canterbury, 2016. június 24.

Katona Vanda, Heiszer Katalin, Szücs Marianna (2016). Rögös úton sehová. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válása. In: Köncei György, Hernádi Ilona (szerk.) Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékossgátudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez. 216 p. Budapest: L'Harmattan Kiadó, pp. 97-128.

Szücs Marianna, Katona Vanda (2016). A szülőség megvalósulása intellektuális fogyatékossgal élő személyek életútjaiban. p. 37. 1 p. A Magyar Szociológiai Társaság éves vándorgyűlése, 2016, PTE BTK Szociológiai Tanszék és a PTE Demográfia és Szociológia Doktori Iskola, Fogyatékossgátudományi Szakosztály, absztrakt.

Szücs Marianna, Katona Vanda (2016): Intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek párkapcsolatai és gyermekvállalása: (Az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? OTKA 111917K kutatás részeredményei. In: Keresztes Gábor (szerk.) Tavasz Szél 2016 = Spring Wind 2016. Tanulmánykötet. IV. kötet: Pszichológia- és neveléstudomány, sporttudomány, szociológia- és multidiszciplináris társadalomtudomány, történelem- és politikatudomány. 503 p. Budapest: Doktoranduszok Országos Szövetsége, 2016. pp. 296-308.

Katona Vanda, Szücs Marianna (2016). "Miért ne lehetne nekem is gyerekem?" Intellektuális fogyatékossgal élő emberek gyermekvállalása. CARISSIMI VII.(2.) pp. 6-8.

Katona Vanda, Szücs Marianna (2015). Párkapcsolatok, gyermekvállalás és a szülői szerepek intellektuális fogyatékossgal élő embereknél. A fogyatékossgátudományi OTKA kutatás első évének tapasztalatai c. konferencia, ELTE BGGYK, Budapest.

*Kulcsszavak:* intellektuális fogyatékossgal élő emberek, párkapcsolatok, gyermekvállalás, szülővé válás

## 1. Bevezetés

Tanulmányunkban az Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? című kutatás részeként az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válási lehetőségeivel és korlátaival kapcsolatos empirikus kutatás eredményeit foglaljuk össze, kvalitatív kutatás és fogyatékossgtudományi elköteleződés lévén középpontba állítva az érintett személyek megélt tapasztalatait, elbeszéléseit.

Az egyes részkutatásokban a fogyatékossgal élő emberek életútjának egy-egy szeletére koncentrálunk, amelyen belül ez a kutatás utolsó láncszemként a már felnőtt intellektuális fogyatékossgal élő személyek gyermekvállalási lehetőségeire tér ki.

Az intellektuális fogyatékossgal élő személyek felnőtt korukban számos akadállyal találkozhatnak. Esetükben az önrendelkezés és a társadalmi inklúzió tekintetében a gyermekvállalás az a terület, melyet talán a leginkább hallgatás övez.

Kutatásunk során arra koncentráltunk, hogy milyen lehetőségeik vannak a gyermekvállalásra, mik ennek akadályai, milyen attitűdök jelennek meg ezzel kapcsolatban, különös figyelmet fordítva a lakhatási formákra és a gender-szintű különbségekre.

A tanulmányban többnyire az intellektuális fogyatékossgal élő személy/ember/nő/férfi kifejezést használjuk *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény* alapján (ENSZ, 2006). Viszont mivel maguk az érintett személyek nem ezt használják, hanem inkább az értelmi sérült személy, értelmi fogyatékos személy kifejezés a domináns az elbeszélésekben, mi sem ragaszkodunk kategorikusan az Egyezmény terminusához, amely segíti a túlzott ismétlések elkerülését is.

Átfogóan segítőnek nevezzük azokat a személyeket, akik a páros interjúk során az érintett személyek mellett részt vettek a beszélgetésben, akik családtagok vagy segítő szakemberek.

## 2. A kutatási probléma

A fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban számos alapvető sztereotípiát, előítélet él a társadalomban. Miközben a társadalmi felnőttég kritériumai általánosságban véve is képlékenyvé váltak, és a felnőtté válás egyre későbbi időpontra tolódik, márkans újraértelmezést igényel a téma a fogyatékossgal élő emberek élete kapcsán (Vaskovics 2000; Murinkó 2010). A felnőtté válásnak nem szükséges, de mégis mai napig meghatározó dimenziója lehet a szülővé válás. A hangsúly inkább a választás lehetőségén van, és bár az ENSZ-egyezmény 23. cikke fokozottan kitér a családalapítás egyenlő jogaira, a gyakorlatban számos korláttal találkozunk. A probléma vonatkozik mind a fogyatékossgal élő nőkre és férfiakra is, de tagadhatatlanul a nők életét közvetlenebbül érinti, és a *gender alapú megközelítés* kikerülhetetlen a téma kapcsán (Olsen–Clarke 2003).

Ha a párkapcsolataikra, gyermekvállalásukra gondolunk, a mély hallgatás és bizonytalanság a meghatározó.

Bár *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény* a fogyatékossgal élő emberek teljes társadalmi részvételét, önrendelkezését és a családalapítás egyenlő jogát fogalmazza meg (ENSZ, 2006), a szexualitás és a szülővé válás területe a legsérülékenyebb ebből a szempontból, különösen az intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban, és helyi szinten leginkább a kockázatok és akadályok uralják a diskurzust, amelyek alapján a védelem és a biztonság élveznek prioritást (Foley 2002; Taylor Gomez 2012).

A szakemberek és családtagok fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatos elvárásai jelentősen behatárolhatják az érintett személyek lehetőségeit. Ha például kisebb az elvárás azzal kapcsolatban, hogy teljes értékű felnőtt életet éljenek, amelynek része lehet a családalapítás is - sőt ezzel ellentétes a szocializációjuk - akkor azonosulhatnak is ezzel az érintett emberek (Olsen, Clarke 2003).

A fogyatékossgal élő nőkre vonatkozó elkülönített adatok, a gender-szempon-tú elemzések hiányoznak a magyar fogyatékossgügyi kutatások többségéből. A fogyatékossgal élő nők tapasztalatai és szükségletei észrevétlenek maradnak. Ráadásul a magyar jogrendszer nem ismeri az interszekcionális tényezők alapján történő hátrányos megkülönböztetés fogalmát (vagyis amikor egy nő fogyatékossgal él, akkor a női mivoltából és a fogyatékossgból fakadó hátrányok sajátos módon rajzolódnak ki), így nem biztosít megfelelő jogorvoslatot a többszörös diszkriminációt elszenvedő fogyatékossgal élő nők számára. Miközben a huszadik század a nők és férfiak társadalmi egyenlőségéért vívott harcában jelentős eredményeket hozott, a fogyatékossgal élő nők helyzete alig változott. Nem érték el a gazdasági, politikai, kulturális, társadalmi egyenlőség azon fokát, amelyet az úgynevezett „ép” nőtársaik már kivívtak maguknak (USAID 2014; Connell 2009). A fogyatékossgal élő nők deszexualizálása a deviánsnak bélyegzett ember potenciális termékenységétől való félelemből és az állandósult gyerek szerepükből fakad. Egy fogyatékos gyermek születése a fennálló társadalmi normák elleni fenyegetésként jelenik meg. Ezzel a fenyegetéssel szemben a kényszersterilizálás, vagy a szelektív abortusz a jelzett eugenikus értelmezés legitimálása (az emberi faj tökéletesítése, nem tökéletes emberek kiiktatása).

Pedig – egyebek mellett – a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény árnyékjelentése kimondottan kiáll a fogyatékossgal rendelkező magzat értékessége mellett:

*„Mindenképpen hangsúlyt kell annak a megfontolásnak adni, miszerint a fogyatékossgal rendelkező magzat ugyanolyan értékes, mint az egészséges. Ennek az elvnek a jogszabályi kifejezése a – már megszületett – fogyatékossgal élő személyeket érintő társadalmi értékítélet anomáliáinak kiküszöbölésében is segítene. A fogyatékossgal élő magzatok szüleinek nehézségeit más módon kell kompenzálni (pl. családsegítő anyagi, felvilágosító, intézményi stb. szolgáltatások útján), de semmiképpen sem az élethez való jog diszkriminatív korlátozása útján” (Magyar Civil Caucus, 2010, 63).*

Nemzetközi kutatások több területtel összefüggésben vizsgálták az intellektuális fogyatékos személyek párkapcsolataival, gyermekvállalásával kapcsolatos attitűdöket. Az egyik ilyen vizsgálódási pont, hogy mennyire határozza meg a hozzáállást a lakhatási forma. A kutatások eltérő eredményekre jutottak, azonban az egyértelműen lát-

szik, hogy a közösségi lakhatási formákban liberálisabb a szemlélet, ezek a formák lehetővé teszik a közvetlenebb kapcsolatot és a személyesebb beszélgetéseket a segítőkkel. Ugyanakkor a témában való bizonytalanság minden lakhatási formában megfigyelhető a szakemberek, segítők részéről (Grieve, McLaren, Lindsey, 2009).

Más kutatások azt találták, hogy felerősödnek a szakemberekben a tradicionális nemi sztereotípiák, ha intellektuális fogyatékossgal élő személyek szexualitásával kapcsolatban mondanak véleményt.

Az egyik visszatérő válasz szerint az intellektuális fogyatékossgal élő nők kevésbé érdeklődnek a szexualitás iránt, amely ellent mond azoknak a kutatási eredményeknek, amelyek éppen a fogyatékossgal élő nők hiperszexualitásáról beszélnek. E kutatás szerint naivitásuk miatt sérülékenyebbek is, és nagyobb védelemre van szükségük. A második gyakran előbukkanó téma a szakemberek elbeszéléseiben, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő férfiak a szexualitás által jobban vezéreltek. Néhány elbeszélésben az agressziót is említik, amely veszélyt jelent az intellektuális fogyatékossgal élő nőkre, felmerül az erőszak és a terhesség kockázata. A harmadik meghatározó vélemény a nemenként eltérő motivációk az intim kapcsolatokra. Úgy gondolják, hogy a férfiakban erősebb a szexuális motiváció, míg a nők inkább az érzelmi közelségre vágnak egy párkapcsolatban (Young, Gore, McCarthy, 2012).

A nőiség, s a felnőtté válás sztereotipikus konstrukciójának elengedhetetlen része az anyaság. A szülői szerepre való képességek megkérdőjelezése elsősorban az *intellektuális fogyatékossgal élő nőket* érinti, miközben nemzetközi kutatásokból tudjuk, hogy az intellektuális képesség önmagában nem a legfőbb indikátora a sikeres szülőségnek, vagyis a gyermek jólléte nem feltétlenül a szülők képességeitől, gyakorlottságától függ. Ennek ellenére az intellektuális fogyatékossgal élő nőket aszexuálisnak, vagy hiperszexuális beállítottságúaknak, függőnek, gondoskodásra szorulónak, gyermeknevelésre alkalmatlannak találják, s így sok esetben megtagadják tőlük szülői, családalapítási jogukat (Llewellyn–McConnell–Ferronato 2003; Llewellyn–Traustadottir–McConnel–Sigurjónsdóttir 2010; Mayers et al. 2006). Számukra a szexuális és reprodukív egészségügyi szolgáltatások csak korlátozottan hozzáférhetőek. A szüléssel, a gyermekneveléssel kapcsolatos tájékoztatás a számukra értelmezhető könnyen érthető kommunikáció eszköztárával töredékesen hozzáférhető.

Az intellektuális fogyatékossgal élő nők reprodukív autonómiájának megsértése sokféle formában jelenik meg: kényszerabortusz, kényszersterilizálás, a támogatott reprodukív technológiához, az ezzel kapcsolatos egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférés korlátozása, információhiány a tágabb értelemben vett szexualitásról, szüléssel, gyermekneveléssel kapcsolatos kérdésekről (Steele 2008; TASZ 2012). Ennek a háttérben az is állhat, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek nem felelnek meg a racionális emberképnek, amelyben az autonómiát a racionalitáshoz kötik. Úgy gondolják, hogy nem tudják megfelelően megítélni a szexuális helyzeteket, ezért inkább védik őket ezektől (Quinn 2010).

Ám a szülővé válás kérdésében az intellektuális fogyatékossgal élő emberek életében nem szabad figyelmen kívül hagynunk az *intellektuális fogyatékossgal élő férfiak* apa-szerepét sem. Az apasághoz ugyanúgy rengeteg társadalmi elvárás ragad, amelynek fontos része a független, stabil alapokon álló, biztonságot, anyagi háttérrel teremtő férfi. Ez a szerep az intellektuális fogyatékossgal élő férfiak számára nagy kihívást teremthet (Kilkey–Clarke 2010). Bizonyos kutatások rámutattak, hogy a testi fogyatékossgal élő nők nehezebben találnak párt, mint az intellektuális fogyatékossgal élő nők, mivel a nőkhöz inkább a testiségből fakadó szerepek kötődnek, és kevésbé az intellektus. Ezzel szemben a férfiaknál ez fordítva működik, és az intellektu-

ális fogyatékossgal élő férfiak számára nehezebb megfelelni a határozott, biztonságot nyújtó, irányító, „intellektuális” férfi szerepnek.

Tehát mind az intellektuális fogyatékossgal élő nők, mind a férfiak számára a szülővé válásukat tekintve *számos kockázat* érkezik a társadalom felől. Ahhoz, hogy ezeken a korlátokon túllendüljenek, *reziliencia* (korlátokon való túllendülés, kihívásokhoz való alkalmazkodás) szükséges. Kérdés, hogy mi az, ami segíti és mi az ami hátráltatja ezt a folyamatot strukturális, kulturális, kapcsolati és egyéni szinten (Cárdenaz–López 2010).

Korábbi kutatások rámutattak arra, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek életútjában jelentős differenciáló tényező, hogy milyen *lakhatási formában* (családban, nagy létszámú intézményben, közösségi lakóformában) élnek (pl. Katona 2013). Arról még nincs elegendő információnk, hogy a különböző lakhatási formákban mennyire és miképpen tematizálódik a szülővé válás, milyen lehetőségek, korlátok rajzolódnak eléjük.

### 3. Fogyatékossgal élő emberek és a szülő szerephez vezető út

#### 3.1. Intellektuális fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésének, társadalmi részvételének meghatározó területei: a szexualitás és a szülővé válás

Fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban számos sztereotípiát él a szexualitás terén, amely intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel szemben még intenzívebb. Bár a felnőtté válásnak nem feltétlen kritériuma a szülővé válás, viszont általa az *önrendelkezés* és a *hatalommal való felruházás – empowerment* – is kiteljesedhet. (A fogalommal az örökbefogadásról szóló fejezet is foglalkozik). Szülőnek lenni egy felelősségteljes feladat, amelyben a szülő a gondoskodó, a segítő, a nevelő, amely egy meghatározó szerepváltozás. Ha intellektuális fogyatékossgal élő személyek felelős mérlegelés során arra jutnak, hogy gyermeket vállalnak, akkor megtapasztalhatják az életükben, hogy nem csak róluk gondoskodnak, hanem ők is képesek másokért felelősséget vállalni, amely a kompetenciaérzés egyik útja lehet.

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény egyértelműen kiáll a szexualitás és a gyermekvállalás kapcsán megjelenő azonos *emberi jogok* mellett. Egy ír tanulmány azonban felveti, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő, különösen Down-szindrómával élő emberek életében a hatalommal való felruházás a szexualitás terén a legsérülékenyebb. Bár Írországból számos pozitív változás történt az önrendelkezés irányába, ezen a téren valódi paradigmaváltásra lenne szükség, ami még várat magára. Hiszen a közgondolkodásban a Down-szindrómás személyek szexualitásával kapcsolatban *a veszélyek és a kockázatok kapnak hangsúlyt*, háttérbe szorítva az önrendelkezés irányelvét (Foley 2012).

Az önrendelkezéssel kapcsolatban tisztáznunk kell, hogy nem jelent teljes önállóságot, autonómiát, sőt a kölcsönös függés az emberi működés része. A hangsúly a döntésen van, hogy adott esetben a másokhoz való kötődést önkéntesen választja a fogyatékossgal élő személy (Bruckmüller 1998). Ha arra nincs lehetőség, hogy önként válassza ezeket a kapcsolatokat, amely fogyatékossgal élő embereknek gyakran előfordul, akkor is fontos, hogy megtapasztalja, hogy van beleszólása az életébe. Az ön-

rendelkezés nem egyezik meg az önellátással. Inkább egy önszabályozásra törekvésről beszélhetünk, amely által a személy hatást gyakorol saját életére (Wehmeyer 2005).

Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek társadalomban való részvételében bár tapasztalhatunk előrelépést, ez a szexualitásukkal kapcsolatban még inkább fokozza a sérülékenység vélelmét, és az emiatt felerősödő *védő intézkedéseket*, amely az erőszak, illetve a teherbe esés megelőzését célozza leginkább. Ezáltal pedig egy ördögi körbe kerülünk, hiszen ez a hozzáállás a társadalomban való részvétel bizonyos területeit korlátozza. Ez például az intézményekben különféle szabályok felállításában nyilvánul meg, mint hogy a lakók nem tartózkodhatnak egyedül a párjukkal, nem csókolózhatnak, nem foghatják meg egymás kezét. Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szembeszállását a kontrollal szemben pedig gyakran lázadásként azonosítják, amelyek konfliktusokhoz vezetnek. Egy interjú kutatás jól illusztrálja, hogy a szexualitással kapcsolatos jogok mennyire kritikusak intellektuális fogyatékossgal élő embereknél az Egyesült Államokban is. Az interjúalanyok nem rendelkeznek fogyatékos identitással, viszont elbeszéléseikben folyamatosan visszaköszön, hogy különböző korlátokat tapasztalnak. Ezek a korlátok pedig leginkább a szexualitás és szülővé válás terén jelentkeznek. Felnőtt identitásuk, önrendelkezésük viszont nyomon követhető a párkapcsolatokkal kapcsolatos megnyilvánulásaikban, ahogy megfogalmazzák, „ez az én az én életem”, ők el tudják dönteni, hogy kivel legyenek együtt, milyen módon, folyamatos ellenőrzés nélkül (Bernert 2011).

### 3.2. *Intellektuális fogyatékossgal élő emberek női és férfi szerepei, elvárások az anyákkal és apákkal kapcsolatban*

A szülőszerephez szorosan kapcsolódik a női és a férfi szerep is, amely által az anyasághoz és az apasághoz különböző elvárások tapadnak. A *fogyatékossgal élő nők* hosszú ideig kimaradtak mind a fogyatékossgügyi, mind a feminista kutatásokból. A társadalom értékrendszerében gyakran a fogyatékossgal élő nők nemi szerepét semmisnek tekintik, amellyel együtt megkérdőjelezi a szerelemre, partnerségre és anyaságra való képességüket is. Azonban az emberi jogi megközelítés térnyerésével a fogyatékossgal élő nők és az anyaság bekerült a kutatási témák közé. Hozzá kell tennünk, hogy az utóbbi években az anyaságot mitikus magasságba emelő, „*superanya*” *ideáljával* nehezen összeegyeztethető a fogyatékossgal élő nők domináns társadalmi szerepe, amelyet leginkább az örökös függőség és aszexualitás jellemez. Kálmán Zsófia egyik vizsgálatában fogyatékossgal élő nők életútjain keresztül próbálta megragadni az anyaság megélt tapasztalatát. A tanulmányból megtudhatjuk, hogy eredetileg két intellektuális fogyatékossgal élő anyával is készült interjú, viszont ezek az életutak kimaradtak az elemzésből, mert „az értékelhetlenségig különböztek a többiektől”, akik látás-, hallás-, és mozgásfogyatékossgal élnek (Kálmán 2014, p. 30). Sajnos arról nem kapunk információt, hogy mi volt a különbség fő forrása. Viszont ez összefüggésbe hozható azzal az attitűddel, ami testi fogyatékossgal élő nők narratíváiból rajzolódik ki. Eszerint elhatárolják magukat az intellektuális fogyatékossgal élő személyektől és míg saját gyermekvállalásukat elfogadhatónak tartják, többen úgy gondolják, hogy intellektuális fogyatékossgal élő nőknek már nem kellene gyermeket vállalni (Hernádi, 2015). Az elemzés során az elbeszélésekből különböző kategóriák rajzolódtak ki. Az egyik fő kategória az önrendelkezés iránti igény erős megfogalmazása, amelynek az anyaság az egyik megnyilvánulása. A kate-

góriák között átívelve központi fogalomként a kompetencia jelenik meg. Ezeknek a nőknek folyamatosan bizonygatniuk kell a kompetenciájukat a gyermeknevelésre, holtott ezt nem fogyatékossgal élő anyáknál szinte fel sem merül. Így a kompetencia bizonyításáért folytatott harc közössé teszi az elbeszéléseket. Ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő nők anyává váláshoz való joga a lehető legteljesebben megvalósuljon, az anyai kompetenciák erősítését szolgáló intézkedésekre van szükség (Kálmán 2014).

Az anyaság romanticizált képével nehezen összeegyeztethető mind az anya, mind a gyermek fogyatékossga. A biomedikális miliőben elvárásként jelenik meg az „egészségesség” biztosító. Bizonyos esetekben az *anya felelősségeként* azonosítják, ha a gyermek fogyatékossgal születik. Másik oldalról, pedig ha már fogyatékossgal születik a gyermek, akkor az anyának kiemelt felelőssége van abban, hogy „teljes” embert nevel-e belőle (Landsman 2009). Hogyha az anya fogyatékossgal él, akkor a gyermekvállalását tekinthetik úgy, mint egy felelőtlen lépés, amely által fogyatékossgal élő gyermek jön világra. Annak ellenére jelenik meg az ismétlődéstől való félelem, hogy gyakran ez indokolatlan, mert nem biztos, hogy az érintett személyeknek fogyatékossgal élő gyermekük születik, illetve a fogyatékossgal élő gyermekek születésének csak kisebb számban oka a genetikai öröklődés.

A társadalmi gondolkodás szerint a fogyatékossgal élő gyermek nevelése egy felelős, erős édesanyát igényel, amellyel kapcsolatban a fogyatékossgal élő nők kompetenciáját gyakran megkérdőjelezzik. Ha az édesanya fogyatékossgal él, dupla nehézséggel és erőfeszítéssel járhat egy fogyatékossgal élő gyermek nevelése, amely kutatások szerint *intenzív szülői helytállást* igényel elsősorban az anyák részéről. A szolgáltatások és a támogatások gyakran hiányosak, ezért mindig elérhetőnek kell lenniük, mindig meg kell tudniuk oldani a problémákat. A gyermek életében megvalósuló önrendelkezést jelentősen befolyásolhatja, hogy a szülő meg tudja-e adni ehhez a gyakorlati támogatást. Erőfeszítéseit különböző területeken kell megtennie, adminisztratív ügyekben, információ-gyűjtésben, kapcsolatépítésben, érdekvédelemben, várakozásban. Tehát kvázi szakértővé kell válni a szülőnek ahhoz, hogy a fogyatékossgal élő gyermek érvényesüljön a mindennapokban (Saaltink–Oulette Kuntz 2014).

*A fogyatékossgal élő apák* többnyire kimaradnak a kutatások főáramából. Bár a szociálpolitikai célkitűzések növekvő hangsúlyt fektetnek az apák fontosságára, elsősorban Nyugat-Európában. Az apa-szerep folyamatos alakuláson ment keresztül a történelem folyamán, a *kenyérkereső apa modell* a feminizmus térnyerésével és szocio-demográfiai helyzet átalakulásával lazulásnak indult. A kenyérkereső apa szerep nehezen egyeztethető össze a fogyatékos szerep olyan feltételezett velejáróival, mint a függőség, passzivitás, aszexualitás, infantilizmus. A gyakori munkanélküliség, az inaktivitás és egyéb hátrányok a munkaerő-piacon szintén kihívást teremtenek a fogyatékossgal élő apák felé. Egy interjú kutatás szerint a fogyatékossgal élő apákban tovább él a tradicionális, kenyérkereső apakép, ami gyakran szerepkonfliktust eredményez elsősorban a gyermekkel otthonmaradó édesapákban. A kutatók felhívják a figyelmet a fogyatékossgal élő apák sajátos megélt tapasztalatára és további kutatások jelentőségére (Kilkey–Clarke 2010).

### 3.3. *Intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitásával és szülővé válásával kapcsolatos attitűdök, kutatási és szakmapolitikai irányok*



A történelem során az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitásával kapcsolatban *a terhesség és az erőszak elleni védelem* vált dominánssá. Őket olykor aszexuálisnak, máskor pedig hiperszexuálisnak bélyegezték. A legszélsőségesebb megnyilvánulása a szülővé válásuk megakadályozásának az eugenika zászlaja alatt végzett kényszersterilizálás. Bár a nemzetközi irányelvek kinyilvánítják az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitáshoz való jogát, nemzeti szinten ezt a jogot gyakran blokkolják, a szolgáltatások sem segítik elő a jogok gyakorlását. Az intézményesített környezet a privátszféra hiányosságaival, és az intellektuális fogyatékossgal élő emberek tudáshiánya, tájékozatlansága a szexualitással kapcsolatban mind a korlátokat erősítik. Megfigyelhető egy általános félelem is, miszerint ha megnyitják az ajtót a szexualitásról szóló beszélgetéseknek, az intellektuális fogyatékossgal élő emberek könnyebben szexuális erőszak áldozatává válhatnak. Azáltal viszont, hogy megvonják a szexuális nevelés lehetőségét, és különféle eszközökkel korlátozzák a párkapcsolatok kialakítását, tagadják az intellektuális fogyatékossgal élő emberek önmegvalósításhoz való jogát. Tovább nehezíti a helyzetet, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek hangjai rejtve maradnak, a különféle kommunikációs akadályok miatt, amelyhez támogatást kellene biztosítani. A megfelelő oktatás, az alternatív, augmentatív kommunikáció és társas támogatás nyitna lehetőséget annak, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek megtapasztalják a biztonságos, konstruktív szexualitást (Taylor Gomez 2012).

A fogyatékossgal élő emberek szexualitásával kapcsolatos attitűd összefüggésbe hozható a *fogyatékossgal kapcsolatos modellekkel*. Hogyha a fogyatékossgot alapvetően biológiai, medikális problémának értelmezzük, megjelenik a képtelenség bizonyos tevékenységekben, a szexualitást negatív tényezőként értékeli, amely szélsőséges esetben a fogyatékossg továbbörökítésének elkerülése végett eugenikus gondolatokat is ébreszthet, és felveti a sterilizáció lehetőségét. A szociális modell ezzel szemben pozitívan áll hozzá a fogyatékossgal élő emberek szexualitásához, annak pszichoszociális és oktatási dimenzióit is beleértve. A szexualitást a társadalmi részvétel részeként értelmezi, amihez meg kell adni a lehetőséget a fogyatékossgal élő emberek számára is (Parchomiuk 2013).

Egy nemzetközi összesítő tanulmány szerint a nagy bentlakásos intézmények felől a közösségi lakhatási formákba való elmozdulás, a fogyatékossgal élő emberek egyre láthatóbb részvétele a társadalomban, és a növekvő szabadságuk egyre inkább ráirányította *a kutatók figyelmét* a fogyatékossgal élő szülőkre. Az első fázisban leginkább arra koncentráltak a kutatók, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő embereknek „engedjék-e meg”, hogy legyen gyerekük. A második fázisban már az került a figyelem középpontjába, hogy egy intellektuális fogyatékossgal élő ember hogyan lehet megfelelő szülő, hogy lehet őket ebben támogatni. A harmadik, jelenleg is folyamatban lévő fázisban az a családi, közösségi és társadalmi kontextus áll a középpontban, amelyben az intellektuális fogyatékossgal élő szülők és gyermekeik megtapasztalják mindennapjaikat. A jövőben nagy szükség lenne a longitudinális vizsgálatokra, amelyek követik egy életút változásait. Illetve kiemelt probléma lehet az alacsony szocio-ökonómiai státusz, a stigma, és a diszkrimináció, amivel meg kell küzdeniük a szülőknél. Emellett kiemelten fontos a kutatásokban keletkezett tudás átültetése a gyakorlatba, ami kézzelfogható támogatást nyújthat a családoknak. (Llewellyn–Mayes–McConell 2008).

A gyermekvállalás meghatározó előfeltétele a *stabil párkapcsolat*. Egy 2011-es Magyarországon végzett kutatásban arra az eredményre jutottak, hogy az országos átlaghoz képest (61%) a gondnokság alatt álló emberek 31,7%-ának van párkapcsolata.

Emellett a teljes kapcsolatrendszerüket tekintve lemaradást mutatnak a többségi társadalommal szemben, zártabbak és szűkebbek támogató kapcsolataik, amelyek a gyermekvállalás tekintetében is meghatározó erőforrás lehet (Nagy 2011).

A fogyatékossgal élő szülők többnyire kimaradtak a *szociálpolitika* látóköréből. Ugyanúgy a kutatások is sokáig elkerülték a fogyatékossgal élő szülők helyzetének feltérképezését, és amikor először megjelentek, leginkább a patologizálás felől közelítették meg a témát. Az eugenika szempontjából a fogyatékossgal élő emberek szülővé válása veszélyt jelent az egész társadalomra, ezért ebből egyenesen következik a reprodukciós jogok korlátozása. Emellett a medikális modell is abból indul ki, hogy a fogyatékossgal élő emberek bizonyos sérülések esetén képtelenek a sikeres szülőségre, deficitjeik vannak a szülői funkcióikban, feladatokban, amely negatívan hathat a gyermekre. Az intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban a legerőteljesebbek a szembenállások. A helyzetet tovább bonyolítja, hogy sok intellektuális fogyatékossgal élő ember gyakran szocializációja során sem kap lehetőséget felkészülni a szülői szerepekre, amely egy intézményi közegben még relevánsabb probléma. A feminista mozgalmak fogyatékossgal élő képviselői felfigyeltek a témára fogyatékossgajogi megközelítésből, amelyben elsősorban a nők többszörös elnyomását hangsúlyozták. Különbséget véltek felfedezni a született és a szerzett fogyatékossgal élő emberek szülővé válási esélyei között, valamint a látható és a kevésbé látható fogyatékossgai típusok, a viszonylag állandó állapotú és az idővel romló állapotot eredményező fogyatékossgok között. A feminista megközelítésben fontossá vált az identitás, amelyben az anyaság a felnőtté válás meghatározó része. A fogyatékossgajogi mozgalmak bár már a fogyatékossgot a szociális modell felől közelítik meg, a szülőség kérdése periférián marad. Összességében kevés szakirodalom található a témában, amelyeknek a nagy része a medikális modelltől indul ki, és a sérülésből hosszú távú következtetéseket vonnak le a gyermek jövőjére. A fogyatékossgal élő emberek szülővé válásával kapcsolatos szakmai diskurzust elsősorban a problematizálás hatja át, és a fogyatékossgajogi mozgalmakat tekintve relatíve kis figyelmet kapott a téma. A fogyatékossgal élő szülők nagyrészt kimaradnak mainstream szülőpolitikából (Olsen–Clarke 2003).

Bár a sztereotípiák szerint az intellektuális fogyatékossg és „jó szülő” *ideálja* nem kapcsolódhat össze, viszont számos vizsgálat rámutatott, hogy nincs rendszerszintű korreláció az intellektuális fogyatékossg és a szülőség között. Aunos és munkatársai arra irányítják a figyelmet, hogy a szülői stressz hatása a relevánsabb a szülői nevelési stílusban, és a gyermek érzékelt viselkedési problémáiban. Ezért a szülők megfelelő felkészítése kiemelt jelentőségű lehet az intellektuális fogyatékossgal élő szülők gyermekvállalása előtt és annak során is (Aunos et al. 2008).

A „sikeres szülőséget” nehéz behatárolni, ehelyett „*az elég jó szülő*” (Bettelheim) fogalma is feltűnik. A fogalommal nem teljesen fogyatékossg-specifikus területen Bettelheim könyvében találkozhatunk. Bettelheim kiemeli, hogy ha valaki jól akarja felnevelni gyermekét, nem kell feltétlenül tökéletes szülőnek lennie, mint ahogy gyermekétől sem lehet elvárni, hogy tökéletes ember legyen belőle. A tökéletességre való törekvést kifejezetten hátráltatónak tartja, mivel megakadályozza, hogy megértőek legyünk mások fogyatékossgai iránt. Viszont arra lehet törekedni, hogy jól neveljük gyermekünket, vagyis „elég jó szülők” legyünk. Könyvében arra keresi a választ, hogy mi szükséges egy olyan gyermek felneveléséhez, aki visszatekintve jónak tartja a nevelését és bizonyos hiányosságoktól eltekintve elégedett önmagával, illetve hogy hogyan lehet elősegíteni, hogy másokban kialakuljanak a neveléssel kapcsolatos fel-

ismerések. Hangsúlyozza, hogy nincsenek mindenkire érvényes szabályok, kritériumok, mindig az adott helyzet dönti el a helyes viselkedést, mindenkinek a saját fejével kell végiggondolni a helyzeteket (Bettelheim 1994).

Willems és munkatársai már kifejezetten fogyatékossgal élő emberek szülőségével kapcsolatban használják ezt a fogalmat. Szerintük az „elég jó szülő” alapkritériumaihoz tartozik, hogy nincs abúzus, nem hanyagolják el a gyermeket, nincs gyermekvédelmi, jogi ügy folyamatban a családban. Hollandiában ezzel kapcsolatban végeztek kutatást, mivel vita alakult ki az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülői kompetenciáit illetően. A megkérdezett segítő személyek úgy nyilatkoztak, hogy klienseik 51%-a nem lenne „elég jó szülő.” A kutatás védő faktorokat is keresett, viszont fontos tanulság, hogy nem lehet egy tényezőről azt mondani, hogy egyértelműen sikert jelent, hanem a faktorok kölcsönhatásával kell számolnunk. De védő tényező lehet, ha az intellektuális fogyatékossgal élő személy akarja és tudja követni a szakemberi tanácsokat, ha a társas háló magas minőségű, ha a környezet elfogadja őt szülőként. Sikertényező lehet a nem fogyatékossgal élő társ, a magasabb IQ, a segítségkérés képessége, és az erős szakmai háttér és támogatás. A legnagyobb nehézséget pedig az elfogadás hiánya és a rossz szocio-ökonómiai státus jelenti. Viszont a faktorok kölcsönhatása miatt olyan segítő modellt érdemes kiépíteni, amelyben a pozitív és negatív tényezőket súlyozzák (Willems et al. 2007).

Az Intellektuális Fogyatékossgal Tudományos Kutatásának Nemzetközi Társasága szerint számításba kell vennünk, hogy *a szülőség nem egyéni, hanem társas tevékenység*, ezért nem elég kizárólag az egyéni szülői képességekre koncentrálni. A szülőség komplex összjáték a gyermek és a szülei, az otthoni és a közösségi környezet, a család és a szolgáltatási rendszerek között (IASSID SIRG 2008).

Feldman ökológiai modelljében rámutatott arra, hogyha egy intellektuális fogyatékossgal élő szülő életében nagyobb arányban jelennek meg a pszichoszociális és a környezeti rizikótényezők, akkor ez az egészséges szülői képességek hatását is nagyítja, a hátrányok kumulálódnak (Feldman 2002).

#### 4. Kutatási kérdések

Kutatási kérdéseink kialakítása során támaszkodunk a nemzetközi kutatások tapasztalataira és ezeket a magyar keretek között vizsgáljuk. A kiváltási folyamat aktualitása is ráirányítja a figyelmet a lakhatási formák jelentőségére, ezért mindenképpen kíváncsiak voltunk arra, hogy a különböző formákban mit tapasztalunk a párkapcsolatok, a szexualitás és a gyermekvállalás területén. Ehhez hasonlóan a hazai kutatások hiányosságai a nemzetközi eredmények szintén ráirányítják a figyelmet arra, hogy milyen hasonlóságok és különbségek vannak férfiak és nők vonatkozásában. Továbbá az érintett személyek és segítőik elbeszélései alapján kívánunk képet kapni arról, hogy a szülő-szereppel kapcsolatban milyen jellegzetességek vannak és a páros interjú lehetőséget ad az érintett személyek és segítőik közötti viszonyok megfigyelésére is, amire szintén rékérdezünk. Ezek alapján kutatási kérdéseink a következők voltak:

Milyen hasonlóságok és különbségek vannak a különböző lakhatási formákban élő intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válásában?

Milyen lehetőségek és korlátok jelennek meg a különböző lakhatási formákban az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válásában?

Milyen hasonlóságok és különbségek vannak az intellektuális fogyatékos-sággal élő nők és férfiak között a szülővé válással kapcsolatban?

Mi rajzolódik ki az érintett személyek által megfogalmazott női és férfi szerep alapján? Hogyan viszonyulnak ehhez a segítők?

Milyen anya és apa szerep rajzolódik ki az elbeszélések alapján?

Mennyire része az anyaság a női interjúalanyok női szerepének?

Hogyan jelenik meg az intellektuális fogyatékos-sággal élő embereknél az anya és az apa felelőssége a szülőség kérdésének vizsgálatakor?

Melyek a szülőszerep jellegzetességei intellektuális fogyatékos-sággal élő férfiak és nők esetében?

Melyek azok a tényezők, amelyeket az interjúalanyok a szülővé válással kapcsolatban problémának élnek meg?

Mit tartanak saját erősségeiknek és gyengeségeiknek?

Milyen a segítők viszonyulása a párkapcsolatokhoz, gyermekvállaláshoz?

Milyenek az érintett személyek és segítők közötti interakciók, hatalmi viszonyok?

## 5. A kutatás módszerei

A szülőség társas tevékenység jellege miatt és mivel általában az intellektuális fogyatékos-sággal élő személyek életének a meghatározó részét képezik a segítők, próbáltunk a kapcsolati közegre is koncentrálni és páros, interaktív interjúkat készítettünk a fogyatékos személlyel, illetve egy hozzá kapcsolódó segítővel. A félig struktúrált életvilág interjú technikáját követtük, vagyis interjúvázlatunkban előzetesen meghatározott fő blokkok mentén irányítva, de rugalmasan folytak a beszélgetések. Az ilyen típusú interjúkat a következőképpen határozhatjuk meg: *„Egy interjú, melynek célja, hogy hozzájussunk a megkérdezett életvilágának leírásához, figyelembe véve a leírt jelenség jelentésének interpretációját.”* (Kvale, 2005, p. 20).

A kutatás a fogyatékos-ságtudomány a fogyatékos-ságtudomány azon szemléletéhez illeszkedik, amely szerint kiemelt fontosságú az érintett személyek kutatásokban való aktív részvétele, hatalommal való felruházásuk okán. (Mercer, 2002).

Ezért participatív eleme vizsgálódásunknak, hogy egy intellektuális fogyatékos-sággal élő szülőpár helyi tapasztalatára, szakértelmére is támaszkodtunk a kutatás kezdeti szakaszában.

Fontosnak tartottuk, hogy mielőtt elkezdjük az empirikus munkát, érintett személyek elmondják a véleményüket arról, hogy hogyan érzik magukat az interjúszituációban, van-e esetleg olyan kérdés, ami kényelmetlenséget okoz, vagy esetleg sértő. Emiatt egy „szakértő pár” segítségét vettük igénybe, akik intellektuális fogyatékos-sággal élnek és van két közös gyermekük. A pár segített a kérdéseink kidolgozásában, a célcsoport-hoz való alakításában, kipróbálásában.

Visszajelzésük alapján jól élték meg a beszélgetést, kifejezetten pozitívnak találták, hogy beszélhettek ezekről a témákról.

Az interjúvázlat kialakításakor törekedtünk a könnyen érthető kérdések megfogalmazására, illetve a kérdések kommunikációs megsegítéséhez képeket is kerestünk. Például párkapcsolatokkal, testi közelséggel, anyasággal, apasággal kapcsolatos képeket illesztettünk az aktuális kérdésekhez. Nemzetközi kutatások szerint a képek és grafi-

kai szimbólumok használata hatékonynak bizonyul abban, hogy eltérő kommunikációs képességű fogyatékos személyek is bevonhatók legyenek a kérdésbe (Cambridge, Forrester-Jones 2003).

Szakértő párunk kifejezetten jó kommunikációs képességű csoportba tartozik, de kíváncsiak voltunk a véleményükre a képek használatát illetően. Ők saját magukra vonatkoztatva sértőnek tartották volna a képek használatát, mert úgy gondolják, hogy ők enélkül is képesek válaszolni a kérdésekre. Mindehhez hozzátették, hogy ez más személyeknél viszont lehet, hogy szükséges és segítség lehet.

*„Mert így jobb, ha így kiadjuk magunkból, de ahova majd mentek, szerintem, mondjuk az N-hez, vagy mondjuk a Z-hez, akkor így lehet, hogy kell nekik mutatni képet.”*

Úgy döntöttünk a kutatás során, hogy a képeket csak akkor alkalmazzuk, ha úgy látjuk, hogy az egyszerűen feltett kérdések nem alkalmazkodnak a kommunikációs jellemzőkhöz. A páros interjú terve miatt felmerült, hogy hogyan élik meg az érintett személyek a segítő jelenlétét, mennyire ad teret az érintett személyek nyitott véleményére. Ezzel kapcsolatban megjelent egy szembenállás. A szakértő pár arra hivatkozott, hogy ők ismerik igazán a saját életüket, annak ellenére, hogy a segítők azt gondolják magukról, hogy ők mindent jobban tudnak.

*„A segítő úgy érzi, hogy jobban tud, tud dolgokat rólunk, mint mi magunkról. Mi magunkról többet tudunk, mint a segítők. A segítők azt mondják magukról, hogy ők okosabbak.”*

Bár mindezt azzal kiegészítették, hogy ha olyan segítővel történik a közös interjú, akiben megbíznak és aki közel áll hozzájuk, akkor ezt teljes mértékben támogatják.

*K: Tehát mondjuk úgy látjátok, hogyha például itt lett volna a C. (segítő) most a beszélgetésnél, akkor mondjuk nem tudtatok volna olyan nyíltan őelőtte ...?*

*V: De C. előtt, igen... Akkor az mondjuk nem zavart volna, hogyha mondjuk veled ketten beszélgetünk és a C. is itt van és mondjuk az ő véleményét is megkérdezzük így, bizonyos kérdésekben... Ha legközelebb így, külön beszélgetünk, akkor én a C-t szeretném, hogyha idejönne.*

A páros interjú módszere kevésbé elterjedt a kvalitatív kutatásokban, pedig számos szakirodalom mutat rá az előnyeire. A módszer során alapvetően arról van szó, hogy nyílt végű kérdésekre két résztvevő válaszol egymással interakcióban, amiben a két ember kapcsolódása alakítja a válaszadás dinamikáját. A fókuszcsoportos interjúkkal összehasonlítva a páros interjúk megőrizhetik a fókuszcsoportos interjúban lévő interakciós lehetőségeket, ugyanakkor minimalizálhatják azokat a nehézségeket, amelyek a résztvevők nagyobb létszámából adódnak (Morgan, Eliot, Lowe, Gorman, 2016). A párok interakciójának megfigyelése különösen sokat adhat olyan kutatási témák vizsgálatában, ahol a hatalmi viszonyokra és az empowerment sikerességére vagyunk kíváncsiak különféle elnyomott csoportok tagjaival kapcsolatban. (Paradiso de Sayu, Chanmugam, 2016)

Azért a páros interjú módszerét választottuk, hogy figyelemmel tudjuk kísérni az egymás közötti interakciókat az érintett személy és a segítő között. Arra voltunk kíváncsiak, hogy miként viszonyulnak egymáshoz a téma kapcsán, milyen az a megélt

tapasztalat, amit a közös diskurzus megteremt. A segítő (családtag, segítő) kommunikációs akadályokat is segíthet áthidalni, feloldhatja a bizalmatlanságot egy idegen interjúkészítővel kapcsolatban, és olykor „tolmácsként” is közreműködhet. Ha külön-külön születnének az interjúk, másféle információk birtokába (is) juthatnánk, mivel azonban a szülőség társas tevékenység, és ebben illetve a gyerekvállalással kapcsolatos döntésben meghatározóak a közvetlen kapcsolatok, ezért kutatómunkánkban e kapcsolatokban megjelenő diskurzusokra koncentrálnak, amely tükrözheti a témával kapcsolatos attitűdöket. Tisztában vagyunk azzal, hogy ez a technika teret adott annak, hogy a segítő befolyásolhatták az érintett személyek válaszait, az ő hangjaik bizonyos esetekben nem juthattak dominánsan érvényre.

Összességében alkalmazott módszerünket *félig strukturált páros életvilág interjú*nak tekinthetjük.

A szakértő pár tanácsaira is hagyatkozva, arra törekedtünk, hogy az érintett interjúalany válassza ki a hozzá közel álló segítő, ami nem tudott maradéktalanul megvalósulni, hiszen gyakran az intézményekben kijelölték az adott segítő szakembereket, akik közreműködtek az interjúban, kapuőr szerepet tölthettek be.

26 interjú során egy-egy segítő szakember töltötte be a segítő pozícióját, 6 interjúnál pedig családtagok (anyák és testvérek) voltak jelen. Ez utóbbi típus nem feltétlenül jelenti azokat a személyeket, akik családban élnek, mivel előfordult, hogy valamilyen intézményi formában élő érintett személy családtagja vett részt az interjúban, vagy éppen egy családban élő személy segítője az interjúnál az adott foglalkoztatási forma segítő szakembere volt.

Az interjúk többsége Pest megyében, illetve a fővárosban készült.

Kvalitatív módszerekkel dolgoztunk, összesen 32 félig strukturált páros életvilág interjú készült.

Interjúalanyaink demográfiai jellemzői az alábbi módon oszlanak meg. Az intellektuális fogyatékossgal élő interjúalanyaink közül 16 nő és 16 férfi, nagyjából arányosan a különböző lakhatási formákból. Életkori megoszlást tekintve interjúalanyaink 21 és 60 év közöttiek, átlagéletkoruk 37,2 év. (az interjúalanyok összefoglaló táblázatát ld. a mellékletben). Bár vannak olyan személyek, akik már nem szülőképes korúak, viszont az egész élettörténetüket tartottuk lényegesnek és a témával kapcsolatos elbeszéléseiket, ahogy a másik két alkatásban is hasonló megfontolások történtek az interjúalanyok elemzését követően. (pl. a magzatot megtartó és elvető nők narratívái ugyanabba az elemzési egységbe tartoznak, mert a döntési helyzetek, megélt tapasztalatok a hangsúlyosak). A szakértő párral készült próbainterjút szintén felhasználtuk az elemzéshez.

Az eredmények bemutatása során interjúrészleteket is közlünk, amelyeknél nem az eredeti monogramokat használjuk, hanem egy sajátos szabályrendszer alapján rendeltünk betűket az interjúalanyokhoz. Emellett jelöljük az interjúalany életkorát és nemét. A segítők kapcsán is az érintett személy monogramját jelöljük, amely mellett jelezzük, hogy a segítő az adott személy családtagja, vagy segítője.

## 6. Eredmények

### 6.1 Intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válása a különböző lakhatási formákban

Kutatásunk során egyik meghatározó elemzési szempont az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válásának vizsgálatakor a lakhatási forma volt. Ezzel kapcsolatban a következő kutatási kérdéseket fogalmaztuk meg:

Milyen hasonlóságok és különbségek vannak a különböző lakhatási formákban élő intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válásában?

Milyen lehetőségek és korlátok jelennek meg a különböző lakhatási formákban az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válásában?

Kutatásunkban négy lakhatási formára koncentráltunk: nagylétszámú bentlakásos intézményre, kiscsoportos lakóotthonra, támogatott lakhatásra és a családra, mint lehetséges lakóformára. Eredményeink alapján azt tapasztaltuk, hogy az adott segítő személyes attitűdje gyakran meghatározóbb, mint hogy milyen lakhatási formában járunk. Bár a nagylétszámú bentlakásos intézmények jóval szabályozottabbak, a szabályozottság szinte minden lakhatási formára jellemző, még a köztudottan nagyobb önállóságot engedő támogatott lakhatásra is. Például ez utóbbi típusban is kötelező a fogamzásgátlás, csak jóval egyénre szabottabb, az adott személyek számára világosabb. Megerősítve az előzetes szakirodalmi forrásainkat, a közösségi alapú lakhatási forma, vagyis a támogatott lakhatás bizonyult a legliberálisabbnak, viszont ez inkább a párkapcsolatokra, szexualitásra való nyitottságról mondható el, a gyermekvállalásnak itt is számos akadálya van, amely túlmutat az adott lakhatás típusán (Grieve–McLaren–Lindsey–Culling 2009).

A gyermekvállalás magasabb társadalmi szintű, strukturális akadályaival minden lakhatási formában találoztunk, számos bizonytalan, tisztázatlan körülménnyel együtt. Ilyen bizonytalan helyzetet teremt a gondnoksági rendszer, amely önmagában nem korlátozza a gyermekvállalást, viszont ha ez mégis megtörténik, nagy az esélye, hogy a gyermeket azonnal elveszi a gyámügy az értelmi fogyatékossgal élő szülők-től. A gondnokság alá helyezés hazai intézményrendszere önmagában ellentmond a CRPD 12. cikkének, mivel az érintett személyek jogi cselekvőképességét korlátozza (Magyar Civil Caucus, 2010). Másrészt a támogatott lakhatási forma esetében nem tisztázott, hogy lehetséges-e, hogy ott éljen egy gyermek, mivel önmagában ez egy felnőttek számára meghatározott ellátási forma.

*„A Zs. is, meg a I. is gondnokság alatt állnak. Ez az egyik kérdés. Ez önmagában nem korlátozza, hogy gyerek legyen. Ott nekem inkább egy kérdés van, hogy nem lenne jó, hogyha a gyerek születése után a gyámügy azonnal rácuppanna, vagy esetleg elvinnék tőlük erre hivatkozva még akkor is, hogyha teljesen jól funkcionálón el tudnak látni egy babát... Kettő: hogy fogalmam sincs, hogy ennek az intézménynek a fenntartója megengedi-e a, hogy egy TL házban gyermek legyen. Ugye ez egy felnőtteknek kitalált ellátási forma.” (LZs 43 éves férfi segítője)*

A témával kapcsolatos bizonytalanság a nemzetközi szakirodalmakban is megjelenik, és visszaköszön saját kutatásunkban is (Grieve, McLaren, Lindsey, 2009).

*„Egységes álláspont az ritka, de a legtöbbször szerint, aki ilyen tudjuk hogy lehet szó arról, hogy elkezd már neki életet élni, ugye elküldjük őket nőgyógyászatra, illetve a szükséges orvosi vizsgálatokra. És hogyha a gondnok, illetve*

*az ügyfél is úgy szeretné, akkor továbbra is (...) biztosítunk. De csak úgy tudom, csak tabletta formájában.” (BU 44 éves nő segítője)*

Ami jellemző még összességében minden lakhatási formára, hogy a védelem és a biztonság nagyobb prioritást élvez az önrendelkezéssel szemben, megerősítve a nemzetközi szakirodalmi művek megállapításait (Bernert, 2011).

Mindez jól nyomon követhető a gondnoksági rendszerrel kapcsolatban is, ahol a gondnokok a gyermekvállalásra is inkább veszélyforrásként gondolnak, amely az élet számos buktatóit idézheti elő.

*„Egy hivatásos gondnoknak van hatvan gondnokoltja. Tehát ahogy láttad a film elején, K. el is mondta, hogy a pénzügyi dolgokon kívül nem nagyon tud mással foglalkozni igazán. És a másik, amit szerintem fontosnak tart, hogy biztonságban tudja azokat az embereket, akik a gondnokoltjai, akár azon az áron is, hogy ezzel akár az ő fejlődésüket gátolja. Tehát hogy szerinte például ott marha nagy harc lesz, hogyha mi ezzel előállunk (a gyermekvállalás gondolatával)<sup>16</sup>). Merthogy a J. azzal fog érvelni, és valahol érthető módon, hogy akkor mi lesz, hogyha ez, meg ez történik. Ami ugye a mi életünkben is történhet bármikor, mert nem tudom kiszámolni, hogy öt év múlva velem mi történik, vagy a pasimmal mi történik. Csak nyilván a gondnoknak az a feladata, hogy ezt így próbálja előre lesakkozni, amit amúgy nem lehet. Szerintem ez például egy nehéz menet lesz, azt gondolom azzal együtt, hogy ez a gondnok, ez egy nagyon jó szemléletű gondnok. Tehát nincs vele olyan probléma, hogy most akkor itt be akarja zárni az embereket, vagy valami, hanem egyszerűen egy ilyen biztonságra törekvése van. Merthogy ez nyilván az ő felelőssége. (LZs 43 éves férfi segítője)*

Egyébként a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló törvény (1997. évi XXXI. tv 102. §) alapján a kivételes esetekben is maximum 45 gondnokoltja lehet egy gondnoknak. A rendszer túlterheltsége miatt nem biztosít olyan segítőt az érintett személyek mellé, aki az élet minden területén tudna támogatást adni.

Ezt követően az egyes lakhatási formákra vonatkozó részeredményeinket mutatjuk be.

### 6.1.1 Nagylétszámú bentlakásos intézmény

Az Intézményi ellátástól a közösségi alapú szolgáltatásokra való áttérés szakértői csoportjának (Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional Care to Community Based Services) definíciója alapján intézményi gondozásnak, „intézetnek” tekintjük az olyan intézményeket, amelyek szegregált körülmények között biztosítanak lakhatást, a felhasználóknak nincs elég kontrolljuk az életük és az őket érintő döntések felett, illetve a felhasználók egyéni igényeivel szemben elsőbbséget élveznek a szervezeti követelmények. Jellemzően ezek a nagyobb létszámú intézmények, viszont a létszám csak egyetlen indikátor és a meghatározóbb az intézeti kultúra kialakulása. (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012).

<sup>16</sup> a szerzők kiegészítése



Ez alapján nagylétszámú bentlakásos intézménynek tekintjük, ahol az előbb leírt intézeti forma jellemző a privát szféra alacsonyabb fokával és az együtt élők száma meghaladja az 50 főt.

A nagylétszámú bentlakásos intézmények szervezeti felépítéséből is adódik, hogy megjelenik egy *hierachikus, bürokratikus rend*, amelyben a mindennapi tevékenységeknek is szigorú szabályai vannak és a szükségletek felett is észlelhető az adminisztratív ellenőrzés (Verdes 2009). Ezt a párkapcsolatok terén is tapasztaltuk az elbeszélésekben. Kutatásunk során két ilyen típusú intézményben jártunk, és mindkettőről elmondható, hogy alapvetően *támogatják a párkapcsolatokat*, és egy viszonylag hosszabb „átfutási idő” után még együttlakási lehetőséget biztosítanak.

*„És akkor hamar össze is költöztetek egy szobába, vagy...?”*

*V: Nem, várni kellett, azt hiszem, hogy két évig.*

*Segítő: Hát egy másfél, két év az, amikor tényleg, hogy ne legyen az, hogy összeköltöztetjük, aztán szét. Merthogy az, tehát valakit összeköltöztetni elég bonyolult művelet, mert akkor itt borul a rendszer. Tehát akkor valakit valaki mellől el kell rakni, annak új szobatárs kell. Megnézni, hogy kijönnek-e egymással. Tehát nagyon bonyolult, úgyhogy ez mindig egy ilyen sarkalatos pontja a költözködés az életüknek, mert hát aztán kiderül, hogy mégse olyan jó az a szobatárs. Hogy akkor ezt elkerülvén be kell bizonyítsák, hogy ők tényleg egy pár és megérdemlik, hogy összeköltözzenek. Akkor utána összeköltözhetnek. Tehát ezt is ki kell érdemelni. (MB, 33 éves férfi)*

A nagylétszámú bentlakásos intézményben talákoztunk olyan történetekkel, hogy bár a párok lehetnek egy szobában, de mégis megfigyelhető *a privát szféra hiányossága*, mivel nem tudnak teljesen biztosan egyedül maradni.

*„Ja hogy ugye a nagy házban mindig benyitogattak. Meg hát volt ilyen eset, nem mondom, hogy nem.” (TN, 39 éves férfi, már támogatott lakhatásban él)*

Ebben az intézménytípusban azt tapasztaltuk, hogy az önrendelkezésnek és az önállóságnak számos szervezeti akadálya van.

*„Akár hát ilyen mindennapi döntések.*

*Segítő: Nem nagyon van lehetősége. (Á nem. (Interjúalany)) Tehát hogy itt van egy napirend, amibe be kell illeszkedni, nincs lehetőség arra, hogy én most eldöntöm, hogy Á menüt eszek, vagy B menüt eszek, mert adott lehetőség van. Azt eldönti, hogy eszik-e, vagy nem eszik...*

*K: Mondjuk ilyen ruhavásárlás?*

*Segítő: Azt, hogyha van valami igénye, akkor azt meg szoktuk beszélni. (Igen. (Interjúalany)) Ha van kedve, akkor velünk is kijöhet és kiválaszthatja ő is. Ha nincs kedve kijönni, akkor megvesszük mi és akkor olyan amilyen.” (IF 53 éves nő segítője)*

*„Hát hogyha lenne lehetőség és megmutatnák, hogy hogy kell, akkor igen. De így, hogyha nem kapunk lehetőséget, akkor nem. Erre már nem tudok mit mondani erre.*

*Segítő: Hát, van akinek van lehetősége itt mosni, de olyan sokan vannak, hogy annyi mosógép nincs. A mosógépet ők önállóan nem kezelhetik, merthogy akkor elromlik. „Tehát mindig le kell menni valakinek, aki beteszi a ruhát, aki*

*segít szétválogatni. Mennyi mosópor, mennyi öblítő. Gyere vissza. Utána ugye fölviszik, kitergetik. Mindenkinek megvan egy napja, hogy XY csütörtökön kettő és három között moshat, Z négy és öt között.” (IÉ, 53 éves nő segítője)*

Mindez pedig *hospitalizációhoz* vezet, az adott személy azonosul azzal, hogy ő úgysem képes önálló tevékenységekre, „belekényelmesedik” ebbe a szerepbe.

*„Hát mondjuk, ha mondjuk, ha lett volna lakás, de így is azt mondják, hogy mi nem tudjuk magunkat ellátni, de még én erre nem gondoltam. Erre még.*

*K: És szerinted el tudjátok magatokat látni?*

*V: Hát nem. Úgy hogy takarítás van?*

*K: Hát így a mindennapokban? Mondjuk azt el tudnád képzelni, hogy kinn élni külön egy lakásban? És úgy pénzt kezelni?*

*V: Hát, de ez nagyon bonyolult, mert, merthogy a kint élni nehéz. Meg ha az embernek elfogy a pénze, akkor nem tudom. Meg azért az utcán azért már rizikós, már főleg ilyenkor. Merthogy hidegek vannak, meg sok emberek kint fagyoskodnak. Nekünk annyival jobb itt, mert semmire nincs gondunk, mert fejünk van tető. Kapunk enni, ruhánkat kimossák.” (IÉ, 53 éves nő)*

Jelen kutatásban nem talákoztunk olyan szélsőséges korábbi kutatásokban megjelenő állásponttal, ahol még azt is megkérdőjelezzük, hogy van igényük a lakóknak szexualitásra (Katona, 2012). Viszont a vizsgált intézményekben az elbeszélések alapján a *gyermekvállalásra nincs lehetőség* és alapvető szervezeti korlátok figyelhetőek meg, amit az ott lakó személyek általában magától értetődőnek tartanak.

*„Hát itt nem lehet gyerek sajnós. Merthogy fogyatékos vagyok, azt nem nagyon.” (IÉ, 53 éves nő)*

*„Hohó, hát itt nem lehet, mondom. Lehetne, csak hogy ha nem itt volna az ember, hanem kint. Akkor lehetne. (HZ, 60 éves férfi)*

A hatalom és kontroll az intézmény kezében van az élet szinte minden területén, így például a *fogamzásgátlás is kötelezően szabályozott terület*, ahol nem kérdezik meg az érintett személyt az alkalmazásról. A következő részletben jól nyomon követhető az a hozzáállás, hogy a szexualitás veszélyt jelent, és attól függetlenül kötelező a fogamzásgátlás, hogy valaki él-e szexuális életet, mert ez megnyugtatóbb az intézmények számára.

*„De egyébként mindenki szed, mert hát nem tudni, hogy ki, mikor, kivel hogy kerül össze. Tehát hogy az összes lányka. És akkor kinek, mi van, mit javasol a nőgyógyász. Rendszeres nőgyógyászati kontrollon vannak. És akkor így. Hát előfordul, hogy párok nélkül is összeakadnak néha.” (IÉ, 53 éves nő segítője)*

A kötelező fogamzásgátlás okaként kifejezetten a nagy számú nem kívánt terhesség és gyermekszületés valószínűségét jelölik meg.

*„De hát ez egy ilyen irratlan háziszabály, hogy muszáj, mert különben tényleg óvodát nyithatnánk. Tehát hogy kontrollálatlan mennyiségben itt már lenne egy bölcsőde, óvoda és minden egyéb is, ami azt gondolom, hogy nem egészséges. Úgyhogy muszáj. Muszáj ezt.” (UN, 43 éves nő segítője)*

De még ezen túlmenően az is elhangzott az interjúkban, hogy az is ellenőrzésre kerül a nőknél, hogy menstruál-e az adott hónapban.

*„Tehát hogyha megvan neki, akkor szólni kell.... Most megvan ettől eddig. Aki nem túl megbízható, annak meg is kell mutatni. Mert volt például olyan, hogy mondták, hogyha menstruál, akkor kaphat majd fogamzásgátlót. És nagyon szeretett volna már egy fiatalemberrel együtt lenni a hölgy és beszínezte filctollal a betétet, hogy neki megvan. És akkor mondtuk, hogy mutassa meg. Hát láttuk, hogy nincs meg. És akkor tiszta hiszti volt belőle, hogy de neki megvan, mert piros. És hát akkor így. Tehát hogy azért ilyen szinten is koordinálatlan dolog. Tehát hogy én azt gondolom, hogy ez is egy, ha már ez is egy felügye-lendő dolog, akkor megint elgondolkodhatunk az alapvető kérdésen. (segítő)*

*K: És nálad ez hogy működik?*

*V: Én megmutatom az N. néninek, az ápolónőnek. (UN, 43 éves nő segítője)*

A segítők rámutatnak arra is, hogy a nagylétszámú bentlakásos intézményekben élő embereknél különösen gyakoriak a nőgyógyászati problémák és a betegségek, amelyek kedvezőtlenül hatnak a havi ciklusra is. Amíg ez utóbbi rendszeressége nem biztosított, az intézmények kötelezik az összes termékeny korú nőt – függetlenül attól, hogy van-e aktuálisan párkapcsolata vagy nincs – fogamzásgátló módszerek alkalmazására (a leggyakrabban ez tablettá formájában történik).

*„...ugye nagyon sok gyógyszert szednek. És nagyon sok gyógyszer mellékhatása a rendszertelen menstruáció. Tehát az itt lévő emberek 90%-ának nőgyógyászati problémája van. Azonkívül a fertőzések is nagyon gyakoriak, mindenféle Candida és társai. Úgyhogy az is rendszeresen kezelve van. Ebből kifolyólag nagyon sok nőnek rendszertelen a menstruációja. És ha jól tudom írják azt is. Tehát hogyha megvan neki, akkor szólni kell....Aki nem túl megbízható, annak meg is kell mutatni. Mert volt például olyan, hogy mondták, hogyha menstruál, akkor kaphat majd fogamzásgátlót. És nagyon szeretett volna már egy fiatalemberrel együtt lenni a hölgy és beszínezte filctollal a betétet, hogy neki megvan. És akkor mondtuk, hogy mutassa meg. Hát láttuk, hogy nincs meg. És akkor tiszta hiszti volt belőle, hogy de neki megvan, mert piros...” (UN, 43 éves nő segítője)*

### 6.1.2 Kiscsoportos lakóotthon

Kiscsoportos lakóotthonok közé soroltuk azokat az intézményeket, amelyekre hasonlóan jellemző a korábban leírt intézeti kultúra, csak a lakóegységek kialakítása miatt nagyobb a lehetőség a privátszférára és létszámában is többnyire kevesebb személy él itt, mint a nagylétszámú bentlakásos intézményben.

A kiscsoportos lakóotthon ahol több interjút is készítettünk struktúrájában, a *hierarchikus-börokratikus rendet* illetően nem sokban különbözik a nagylétszámú bentlakásos intézménytől. Viszont a szobák kialakítása, a párok számára rendelkezésre álló úgynevezett kis apartmanok lehetővé teszik a *privát szféra megélésének magasabb fokát*. Jóval családiasabb, otthonosabb a környezet, mint az előbbi lakhatási formában.

*„Hát, tulajdonképpen mi itt úgy élünk, mint egy család. Tehát mi itt egy elég szoros közösséget alkotunk a fiúkkal. Tehát itt azért barátságok vannak. Jó hangulat van így délután, amikor itt összegyűlnek a fiúk.” (ZsZs, 38 éves férfi segítője)*

Támogatják a párkapcsolatokat, *gyermekes párok* is lakhatnak itt. Viszont azok közül, akikkel lehetőségünk nyílt interjút készíteni, egyikük esetében sem úgy történt a gyermekvállalás, hogy már az intézményben laktak, hanem már a gyermek születése után kerültek ide. A következő esetben, ahol egy krízishelyzetről volt szó, még meg is könnyítette a bejutást a gyermekek jelenléte és nem kellett kivárni a szokásos várakozási időt.

*„Igen, persze. Akkor már az izébe voltunk – hogy mondjam – hajléktalanszállón voltunk. Onnan jöttünk ide... Már így legalább izé, mondta az F. néni, hogy ide – mennyit kell várni – hat, nyolc évet? Körülbelül annyit kell várni, itt van sor. Vagy nem sor, hanem várólista. Annyit kellett volna, ha most nem lenne gyerek. Ha csak mi lettünk volna. Mivel hogy van gyerek, két gyerek, hallotta az Erzsi néni, elmeséltük neki a dolgokat, így meg tudta sürgetni őket.” (szakértő pár)*

Az elbeszélések alapján megnyilvánul *a segítők hatalma*. Ahol fogyatékossgal élő szülőkkel beszéltünk, kitűnt, hogy sok esetben túlzottan beleszólnak a gyermeknevelésbe, a szabályok gyakran korlátozzák őket.

*„Igen, általában, de – lehet így mondani – olyan luxuskörülmények között laknak, hogy egyedül laknak egy szobában, egy fürdőszobás lakásba. Ha párkapcsolat van, megteheti, de szólni kell. Mindenről tudni kell a vezetőnek, a segítőnek, mindenről tudni kell..” (TÉ, 38 éves nő segítője)*

Az érintett szülőknél megjelenik a szülőiségre való kompetencia állandó megkérdőjelezése és ebből fakadóan a folyamatos ellenőrzés, amely konfliktusokhoz is vezet.

*„És megmondtam nekik, mondom jó, akkor vedd a nevedre a két gyereket és mondom, akkor neveld te. Mondom, hogyha te többet tudsz, meg jobban tudod, akkor mondom, fogd a gyereket és vedd magadhoz, hogyha többet tudsz. Meg olyan van, hogy nem várom meg azt a segítő, mert ugye azt mondta a segítő, hogy én várjam meg, hogy előttük megfürdessem a gyereket. Hát mondom nem, mondom, megfogom a gyereket és hatkor megfürdetem. És minden este, minden reggel feljönnek ébresztgetni. Hát mondom, álljál már le, menjél le, mondom majd én felkeltem a gyereket. Én vagyok az anyukája, nem te. (szakértő pár)*

A következő részletben arra látunk példát, hogy az egyik lakónak intézményen kívüli párja van, aki bejár hozzá, viszont ennek a gyakori voltát a segítők nem igazán nézik jó szemmel.

*„Csak akkor van lehetőség, hogyha bemegyünk a szobába, vagy ha nekem nincs más dolgom, akkor lehet, de úgy különben nagyon nem szeretik a segítő, hogy mindennap itt van.” (ZsZs, 38 éves férfi)*

Az itt élő intellektuális fogyatékossgal élő szülők a segítők elmondása szerint rengeteg segítséget igényelnek, amelyhez *az ellátórendszer nem adja meg a kellő feltételeket.*

*„Tehát hogy azt gondolom, hogy a mostani rendszerünk-, a mostani lehetőségeink igencsak bekorlátozzák ezt. Tehát azért mi itt látjuk, hogy mennyi mindennel jár a családainknak a segítése.” (ZsZs, 38 éves férfi segítője)*

### 6.1.3 Támogatott lakhatás

A támogatott lakhatást a nagylétszámú bentlakásos intézmények és a kics csoportos lakóotthoni formák modelljeinek meghaladásaként értelmezhetjük. A lakók életminőségén és szubjektív megelégedettségén van a hangsúly, amelynek keretében a mainstream társadalom átlagos minőségéhez hasonló körülmények között élhetnek. Központban áll az érintett személyek önrendelkezése akár a mindennapi életben, akár annak a megválasztásában, hogy hol és kivel éljenek együtt. Mindehhez biztosítani kell a megfelelő szolgáltatásokat az egyéni igényekhez igazodva, fenntartva az egyensúlyt a szükséges segítség és önállóság között (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012).

Azok közül a helyszínek közül, ahol kutattunk, ebben a lakhatási formában találtuk a lehető legmagasabb szintű önálló életvitelt, illetve jól nyomon követhető volt *a partneri viszony* a segítők és az érintett személyek között, amiben *az empowerment, az önállóságra ösztönzés* egy fontos szempont.

*„Tehát nekünk azért az az alapelvünk, hogy minél kevésbé másszunk... Mint nekem. Akkor inkább nem is többes számban beszélek. Minél kevésbé akarok belemászni az ő életükbe, meghagyni. Őnekik van egy magánéletük. A Zs-vel szerintem sok mindent el tudnak intézni, vagy az B-vel, hogyha annyira I. mégiscsak rászánja magát, hogy barátnőzzön egy kicsit ((felnevetve)). És hogy így indokolatlanul, nem megyek. Tehát hogyha a I. jön, hogy ez van, az van, amaz van, akkor, akkor persze, szerintem van köztünk egy bizalmi légkör, tudja, hogyha gáz van, akkor úgyszólván jöhet. Most meg az ilyen apró-cseprő mindenbe miért kéne látnom? Vagy szóval hogy nem árt. Tehát nekem se látja az anyám, meg a pasim mindent, hála a jó Istennek. ((általános nevetés)) Tehát hogyha tényleg ilyen nagyobb dolog van, akkor jönnek. De tényleg nincs olyan gyakran. Azért a mindennapi életünknek a rutinjába, jó, időről időre jönnek ilyen persze nagyobb dolgok, de hogy azért nem mindennap három. Tehát...” (PI, 29 éves nő segítője)*

*„Tehát hogy akkor inkább azon dolgozunk, hogy akkor erősödjön meg. Erősödjének külön-külön is egyébként. Tehát a Zs. el is mondta, ahogy beszélünk, hogy hát, hogy ő jön-megy, hogyha nincs mellette valaki vagy nem tudom. Tehát azért van ebben egy kis társfüggős (...), bár valószínűleg mindannyiunkéban van. Szóval hogy ebben sem különbözünk. De például ez is egy fejlesztendő terület, hogy akkor a kis önálló életük is, vagy erősödjenek magukban is mind a ketten.” (PI, 29 éves nő segítője)*

Emellett a kapcsolatok jóval közvetlenebbek, ami lehetővé teszi a személyesebb beszélgetéseket, ahogy a nemzetközi szakirodalomban is találták. (Grieve–McLaren–

Lindsey–Culling 2009). Ebben a lakhatási formában a vizsgált helyeken az esetfelelős hetente párszor látogat el a lakókhoz, az ő igényeiknek megfelelően.

A párkapcsolatokat egyértelműen támogatják, de pl. *a fogamzásgátlás ebben a lakhatási formában is szabályozott*, de annak a módját, mikéntjét egymással együttműködve, megbeszélik, egyeztetik *az egyén igényeihez igazodva*, s a lakók tisztában vannak azzal, hogy miért van erre szükség, hogyan kell kezelni, milyen következményei vannak. *A támogatott döntéshozatal* alapelveit követik.

*„... amikor ők a Zs-vel összejöttek, akkor így a I-vel megbeszéltük, hogy hogyan kellene védekezni, vagy hogy mi legyen. És ugye volt egy csomó opció. Elmentünk nőgyógyászhoz együtt és akkor tök jó fej volt az orvos. Ugye elmondta, hogy milyen lehetőség, ugye spirál, tableta, depo injekció, mind egyiknek azért az előnyét, hátrányát. És akkor mondhatom I., hogy mivel próbálkozott? Először ugye I. nem akarta a spirált. Szíve-joga, én se akarnám. Aztán kapott depotot ugye azért, hogy ne kelljen a tablettát, nehogy kimaradjon, vagy valami. És hát hogy nagyon-nagyon rossz hatással volt rá a depo. Meghízott. Hát tudod, mindig ilyen bajaid kijöttek. Tehát addig ilyen izé volt, egyszerűen az egész úgy nem stimmel. És akkor úgy döntöttünk, hogy leáll a depoval és azóta fogamzásgátlót szed. És akkor kitaláltuk azt, hogy van egy ilyen naptárja és ikszeli, hogy ne maradjon ki. Tehát én ezt egy elég jó izének tartom. Nála őszintén szólva nem is nagyon ellenőrizzük, hogy tényleg, mert egyszerűen annyira megbízok benne. (PI, 29 éves nő segítője)*

*„Itt a védekezés a gyógyszer. Tehát azért itt, most a többieknél nem tudom, meg hát én úgy tudom, hogy ugye vannak olyan nők, akik nem tudják azt, hogy most vissza kell fogynom magam, mert terhes vagyok, vagy terhes leszek. És azoknak folyamatosan adják függetlenül attól, hogy van-e partnerkapcsolatuk, vagy nincs. Mi megbeszéltük, akkor még a I. S-sel, az akkori főápolóval, hogy ha lehet, addig ne kapjon fogamzásgátlót, amíg nincsen kapcsolata. Ezt vele is megbeszéltük. És amikor tényleg konkrétan, hát decemberben...” (SA, 24 éves nő édesanyja)*

A lakhatási forma típusát felülírják azok az *alapvető strukturális korlátok*, amelyek miatt egyrészt a gyermekvállalásnak jogi nehezítő tényezői vannak pl. a gondnoksági rendszer miatt, másrészt nem teljesen tisztázott, hogy a lakhatási formában lehetséges-e gyermekek jelenléte.

*„...Tehát nem tudom, hogy mondjuk az intézményrendszer hogyan viszonyulna ahhoz, hogy baba van. Kettő: hogy fogalmam sincs, hogy ennek az intézménynek a fenntartója hogy mit gondolna arról, hogy egy TL, vagy a jog megengedi-e a szociálpolitikai intézmény rendszer, hogy egy TL házban gyermek legyen. És akkor...a gondnokság alól legalább az egyiküknek ki, hogy funkcionálisan tudjanak működni. ...szerződést lehessen kötni, albérletet kivenni és egy csomó minden.” (LZS, 43 éves férfi segítője)*

A párkapcsolatok ebben a lakhatási formában jóval *nagyobb szabadságot* kapnak, *nagyobb a lehetőség a privát szférára*. Az összeköltözéssel kapcsolatban itt is megjelenik egy várakozási idő, hogy stabil kapcsolatok esetén történjen ez meg, vagyis szabályozott módon történik.

„Hát nekik ez az otthonuk nyilván. Tehát hogy semmi ilyesmi nincsen. Ami nem szabály, csak inkább a gyakorlat, hogy ugye azért a Zs-éknek is várniuk kellett arra, hogy össze tudjanak költözni. Tehát hogy nem azonnal. ... Tehát azért valamennyi időt így várunk, merthogy nyilván az nem jó, hogyha azonnal össze. Hát ahogy a rendes életünkben is. Hogyha azonnal összekerül egy pár, utána meg kiderül, hogy nem jó, akkor az mindenkinek az életét megbolygatja, hogyha költözködni kell. Tehát hogy, nyilván hogyha az A-G is majd tényleg úgy látjuk, hogy működnek és ők is akarják, akkor a következő adandó alkalommal valószínűleg az jön majd. Tehát dehogy semmi, semmilyen szabály nincs.” (LZS, 43 éves férfi segítője)

Itt is megjelenik a fogamzásgátlás bizonyos szintjű kontrollja, de ezen a téren is jóval nagyobb a hatalom az érintett személyek kezében, amit pl. olyan módon tudnak biztosítani, hogy megtanítják őket, hogy hogyan tartsák számon, hogy bevették-e a tablettát, mire figyeljenek.

„Utána vezettük be ezt a naptárosdit. Azért a depo és utána az izé. De hogy szerencsére itt szólnak. Ugye itt a múltkor volt egy ilyen fosós, hányós és akkor meg is beszélünk közösen. Tehát beszélünk erről, hogy akkor mondtam, hogy most így no. Ugye ezt megbeszéltük, hogy a fosós-hányósnál kijön a gyógyszer hatása, akkor ott ez van. Utána még beszélgettünk is, hogy mit lehet ahelyett csinálni ilyenkor. ((felnevetve)) Felemelő beszélgetéseink egyike. Tehát hogy persze, ha kérdés van, kommunikálunk erről. Most így, külön nem tartunk ilyen technikai továbbképzést ezekről, /hogy mit kell csinálni ((nevetve)), vagy mi van. De azt gondolom, hogy azért ez megy nekik, nagyfiúk, nagylányok. De hogy persze azt a részét, ami így felelősség része, azt abszolút.” (PI, 29 éves nő segítője)

Viszont meghatározóak a párok összeköltözésének szervezési, logisztikai nehézségei. Hiszen hiába jutnak el a párokhoz egy olyan szintig, hogy megszületik az összeköltözés döntése, ha helyhiány miatt nem tudják őket külön szobába helyezni, adott esetben előzetes szobatársaikat nem tudják mással összeköltöztetni.

„Tehát abszolút nyilván ahhoz kell, hogy valami változás történjen a házban. Tehát ilyen szempontból meg vagyunk szorítva itt, de hogyha így lehetőség lesz rá, akkor ők nyilván egy szobába fognak kerülni. Tehát egyszer van egy ilyen funkcionális dolog, hogy most így két lány van a lányszobában, nincs több lány. Nem tudunk, nem tudjuk mozgatni, mert ugye lány mellé fiút nem lehet úgy betenni, hogy ők... Tehát ahhoz, hogy a H. szobatársa felé, ő nem kerülhet a másik A-val egy szobába, merthogy köztük nincsen semmilyen viszony. És hogy egyszerűen ezek a keretek így addigra. De hogy látod, alakulnak a dolgok, mert a Zs-ék is csak egy szobába kerültek. Tehát ez nekünk így észben van. Tehát hogyha akkor lesz még egy TL ház, vagy hogyha itt lesz valami mozgás, akkor nyilván ennek teret fogunk. Vannak ilyen szervezési körülmények mindig, ami kérdés.” (RH 30 éves férfi segítője)

„K: És hogy csak akkor tudtok összeköltözni, hogyha valaki onnan eljön?

V: Vagy meghal.

Anya: Nincs üresedés.” (SA, 24 éves nő)

Az elbeszélések alapján a tisztázatlan körülmények ellenére támogatóan állnak a gyermekvállaláshoz is, viszont az egyik segítő megfogalmazza, hogy az *önállóságra törekvés fontosabb szempont és cél, mint a gyermekvállalás*.

*„Úgyis, tehát hogy mondjam, tehát hogy amikor itt élnek, vagy amikor azon gondolkodunk, hogy akkor merre tovább, akkor úgyis arra tovább, hogy egy önállóbb életet tudjanak élni. Gyerek van, vagy nincs, vagy akarnak, vagy nem akarnak, akkor is. Tehát nem ez, mint ilyen cél, ami fele haladunk, hanem hogy tudjanak főzni, mosni, takarítani, számlát befizetni. Lássák a pénz értékét. Saját maguk tudják megoldani a saját kis érzelmi és egyéb dolgaikat. És akkor, ahogy a mi életünkbe is, azt gondolom, hogy az ember vagy eljut odáig, hogy fel akarja azt a felelősséget vállalni, vagy nem jut el odáig.” (PI, 29 éves nő segítője)*

#### 6.1.4 Család

Minden család külön világ a saját szabályrendszerével, interakciós sémáival, hatalmi viszonyaival, konfliktusmegoldási módjaival (Somlai 1997). Ezek a sajátos jellemzők ugyanúgy elmondhatóak az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek párkapcsolataival, gyermekvállalásával kapcsolatban is, de azonosíthatóak közös sajátosságok is az elbeszélésekben. A család egy természetes, kiscsoportos együttélési (élet)forma, amelynek tagjai érzelmileg, testileg, lelkileg összetartoznak, egymásért felelősséget vállalnak, támaszt adnak, közös kulturális identitásbázissal rendelkeznek, illetve gazdasági egységet képeznek. (Nagy, Trencsényi, 2012).

Az intézeti létre jellemző hospitalizált szerep *állandósult gyerek-szerep* formájában leképeződhet a családokban (Katona, 2012). Ezeket tapasztaltuk jelenlegi kutatásunkban is, amely szerint a felnőtt intellektuális fogyatékossgal élő személyek jelentősen függenek a szüleiktől, ha a hatalom és kontroll dimenzióját tekintjük, a hatalom erőteljesen a szülők, családtagok kezében összpontosul az ellenőrzéssel együtt. Ez még abban az esetben is elmondható, ahol az érintett személy szülő és a nagymama az életük fő irányítója.

*„Tehát, hallja a beszélgetésbe. Tehát nem egy enyhe ért. fogyos, hogy azt mondanám, hogy akkor valóban beleszól, vagy egyedül is tudta volna csinálni. Szerintem nem tudta volna egyedül. Most is ez a véleményem. Nagyon erős segítséggel. Hát, az a segítség meg volt, de mondom, hogy hát ha ő nem, akkor nem.” (UJ, 47 éves nő édesanyja)*

Ebben az esetben a nagymama be is látja, hogy kevésbé vonta be akár az anya szerepbe is a lányát.

*„Hát úgy, úgy csinálnám, hogy lehet, hogy az I-t is jobban bevonnám ebbe az egészbe, mint anyuka és – hogy mondjam -, nem nagyon kényeztetném.” (UJ, 47 éves nő édesanyja)*

Viszont a családban élő intellektuális fogyatékossgal élő személyeknél *a családban tapasztalt minták* miatt, gyakrabban előkerül, hogy szeretnének hasonlóan a felnőtt lét útjára lépni, mint mondjuk a testvérük.



*„Igen. L. nagyon nehezen emésztette meg, amikor elköltöztem, mert köztünk 10 év korkülönbség van az L. javára. Ő a nagyobb. (Igen. (Interjúalany)) Hát utána erről beszélgetni kellett, amikor mégis én hagytam el előbb.” (RL, 33 éves nő testvére)*

Egy esetben találkoztunk megvalósult gyermekvállalással családi közegben, ahol a nagymama vállalja a „tényleges” anya szerepét, amelyet ő már utólag elmondása szerint nem biztos, hogy még egyszer bevállalna. Emellett bizonyos családokban megjelenik annak a terve, hogy egy megfelelő pár találása esetén el tudják képzelni, hogy a párt befogadva a családba és együtt élve, vagy akár egy megfelelő támogatott lakhatási formát találva, megvalósulhat ez a kapcsolat, de a gyermekvállalás inkább nem, mivel úgy gondolják, hogy a nevelés a nagyszülők feladata lenne.

Mindemellett ezekben a hozzászólásokban is hangsúlyosan megjelenik, hogy a *biztonság és védelem* meghatározóbb elv, akár olyan téren is, hogy megvédjék az érintett személyt a csalódottságtól és a kihasználástól.

*„Tehát én azt hiszem, hát beszélgettünk erről anyával sokszor... Azt mondta, hogy hát ő nehezen tudja elképzelni, hogy B. valahova, mondjuk akár oda is költözzön, és ilyen szempontból elmenjen tőlünk, vagy nem tudom mi... Azt mondta, hogyha nagyon úgy látná, hogy fíú de nagyon és évek óta és nem tudom mi, akkor nem zárkózna teljesen el attól, hogy valaki ide. De megint csak mondom, hogy a fizikai részétől, attól nagyon fél, merthogy, azt mondta, hogy nem szeretné, hogy őneki kelljen valakit felnevelnie. Vagy nekem, ilyen szempontból. ... És akkor ugye ilyenkor mindig, a nagymamámnak volt mindig az a mániája, hogy jaj, hát nagyon kéne, nagyon kéne, de hogy egy olyan, aki szellemileg teljesen rendben van, /de mondjuk csúnya vagy sánta, vagy mit tudom én... És hogyha valaki meg ilyen szándékkal közelítene, akkor az első persze ez lenne, hogy most akkor ebből mi az őszinte, mi a hajhászás. Ha hajhászó, akkor mit akar elérni?” (GB, 31 éves férfi testvére)*

Másik oldalról a családokkal készült interjúk során előkerült a nagyfokú *félelem* gyermekük szexualitásával és leginkább annak következményeivel kapcsolatban.

*„Azon gondolkodtam, hogy ha és amennyiben kvázi, most nagyon leegyszerűsítem direkt a dolgokat, ha és amennyiben a következményrésze a szexuális együttlétnek, az ki lenne iktatva, akár bármelyik oldalról nézve, akkor mennyire zavarna. Mert azt hiszem, az első ami ilyenkor eszébe jut az embernek, az ez. Namost azt hiszem, hogy valamennyire amúgy akkor is, de persze biztos, hogy jóval kevésbé, ha nem lenne egy ilyen kvázi rizikófaktor, de azért félelmeim akkor is lennének ezzel kapcsolatban, mert hát azért mindannyian tudjuk, hogy ez nem egy annyira egyszerű dolog, mint a – nem tudom mi – cipőfűzés.” (GB, 31 éves férfi testvére)*

A következményektől való félelem miatt párkapcsolat esetén a *fogamzásgátlás* is központi kérdés a családoknál.

*„És amikor volt a rendes kapcsolatja a K-nak ugye, a négy éves kapcsolat és az otthon házban a fiatal emberek segítettek, hogy megelőzzük azt, hogy gyerek legyen.” (ZSK, 36 éves férfi édesanyja)*

Még akár a *sterilizálás gondolata* is felvetődik, mint potenciális védekezési mód.

*„Aztán, aztán ugye gond volt az is, hogy a Sz. mama, az egyszer csak kezdett elégedetlenkedni, hogy milyen dolog, hogy csak a női szervezet terhére megy a fogamzásgátlás. Holott a K. használta folyamatosan a gumit végig és nagyon felelősen. És akkor elmentünk a K-val az urológushoz és kértem az orvost, hogy kérdeztem a K-val együtt, hogy hát milyen más módja van ennek a védekezésnek. És hogy hát ha van, ha van, akkor legyen szíves úgy magyarázza el, hogy a fiam is megértse, hogy miről van szó. És hát kiderült, hogy ezt csak végleges módon lehet ez a művi meddővé tétel. És hát igazság szerint, már nekem is elakadt a szavam, amikor a K. egyszer csak úgy azt mondta teljesen magától, hogy hát ha ez csak ennyi, akkor ő ezt bevállalja. K. abból indult ki, hogy őneki azért ennél sokkal súlyosabb műtétjei voltak.” (ZSK, 36 éves férfi édesanyja)*

A *felvilágosítás* terén nagyon eltérő hozzáállásokkal találkoztunk. Egyrészt az tükröződik az elbeszélésekből, hogy szoktak ilyen témákról beszélni.

*„Azért szoktunk anyuval beszélgetni otthon, mert egyszer terveztük ezt a babásat, amikor megszületik a kisbaba. Mondtam anyunak, hogy egyszer vegyük át a témát és akkor megbeszéltük még.” (OT, 21 éves nő)*  
Másképp találkoztunk háritással is.

*„K: A testi szerelemmel kapcsolatos kérdésekről szoktál beszélgetni valakivel?  
V: Nem igazán. ((halvány nevetés))  
K: Korábban volt erről, tudtál valakivel beszélgetni erről? Vagy nem nagyon?  
V: Hát úgy igazán sajnos nem.  
K: Félsz a kapcsolatnak ettől a részétől?  
V: Elégé.  
K: És mitől félsz? Meg tudod-e mondani? De ha csak nem kellemetlen.  
V: Hát most őszintén én, hát ezt a szót, hogy szex, nem igazán szeretem.  
K: Miért nem szereted?  
V: Túl bonyolult.  
K: Van ezzel kapcsolatos tapasztalatod?  
V: Nincs.” (RL, 33 éves nő)*

A családban élő intellektuális fogyatékossgal élő felnőttekkel és családtagjaikkal készült interjúkban rendre tematizálódik a *jövő kérdése* és az ezzel kapcsolatos bizonytalanság, aggodalom.

*„Óriási gond az, hogy mi lesz később velem, az tényleg. Még amellet, hogy ott van a H.. Hát a H. is saját maga is rászorul arra, hogy valaki őrá is figyeljen. Azt amit rosszul csináltunk nála is.” (UJ, 47 éves nő édesanyja)*

Találkoztunk olyan esettel, ahol már konkrét terv van arra, hogy a testvérrel és annak családjával együtt fog lakni az érintett személy, ha már nem élnek a szülők. Minderre a testvér olyannyira tudatosan készült, hogy a párválasztásában is meghatározó tényező volt, hogy párja elfogadja sérült testvérét és annak a tervét, hogy együtt fognak élni.

*„Úgyhogy úgy is képzeljük el, ezt B-vel is beszéltük már, most pont nem annyira régen, hogy ő hogy képzelet el a jövőjét, a távolabbat. Tehát esetleg akkor, ha anyáék nagyon-nagyon öregek lesznek, vagy ne adj' Isten, nem lesznek. Mert ugye beszéltük, hogy ilyen is lesz. És egyelőre mindenki számára az tűnik az elképzeltnek, és az elfogadottnak, hogy akkor majd együtt laknánk valahol. Tehát az természetesen nekem a párválasztást is befolyásolta, hogy hogy, az egyértelmű. Még ha nem is annyira tudatosan, de tudat alatt biztos...” (GB, 31 éves férfi testvére)*

Mindezzel az érintett személy is tisztában volt. Az ő saját döntését is reprezentálta, hogy nem kívánt bentlakásos ellátásba kerülni.

*„Figyelj, nekem, hát igen. Tehát én, én nem szeretnék egy intézetbe, vagy egy ilyen bentlakásosba kerülni, mert nem érezném jól magam. Kettő: félnék mindenkitől. És ugye a G-ékkal nagyon, tehát a G-ék a családom, és hozzájuk tartozom. Tehát egyértelmű az, hogy, hogy tehát nem tudom elképzelni, hogy G-ék azt mondják, hogy beteszünk téged egy intézetbe, vagy ilyesmi. Én, én, én nagyon, megmondom őszintén neked, én nagyon, hogy mondjam, megijednék, hogyha tehát hogyha ez így lenne. De hát tudom, hogy nem így van. Tehát biztos vagyok benne, hogy, hogy G-ékkal nagyon jól együtt leszünk. Sokat fogunk nevetni. Meg csinálni fogunk együtt dolgokat és ez jó lesz.” (GB, 31 éves férfi)*

Más érintett személynél is előkerült annak a félelme, hogy mi lesz a szülei nélkül és elmondása szerint szoktak is erről beszélgetni.

*„Hát meg, meg egy csomó minden másra. Hát érted, a szüleink elmennek a Jóistenhez, akkor nekem még itt kell lennem a földön. Sose lehet tudni, hogy mikor. Ez a baj, hogy sose lehet tudni.*

*K: Beszéltek erről otthon?*

*V: Hát igen, szoktunk. Szoktunk.*

*Segítő: Finoman, óvatosan, de közelítettünk a témához. (RL, 33 éves nő)*

#### 6.1.5 A kiváltási folyamat mint meghatározó tényező a gyermekvállalási lehetőségekben

Bár ahogy jeleztük a lakhatási forma önmagában nem minden, de azért jól látszik, hogy a közösségi alapú lakhatási forma több szempontból is lehetőséget jelenthet az intellektuális fogyatékossgal élő szülők gyermekvállalását tekintve. Mindez csak akkor tud realitássá válni, ha Magyarországon A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezménynek és más nemzetközi irányelveknek megfelelően működik ez a lakhatási forma. A kiváltási folyamat során azon túlmenően, hogy bezárják a bentlakásos intézményeket - amelyek szegregálják az ott élőket a társadalomtól, az ellátásnak és a támogatásnak az egyéni igényeket figyelmen kívül hagyó standardjai is vannak. (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012).

A közösségi alapú szolgáltatások abból a szempontból is lehetőséget jelenthetnek, hogy ezáltal az intellektuális fogyatékossgal élő szülők megkaphatnák a megfelelő támogatást az önálló életvitelen belül a gyermekneveléshez is.

Bár kutatásunk nem fókuszált kifejezetten a kiváltási folyamatra, az interjúk alkalmával sorra előjött az elbeszélésekben ez a téma.

Többször elhangzott az intézeti formában élők és segítők elbeszéléseiben a támogatott lakhatás, úgy mint az a hely, ahol nagyobb teret kapnak az önállóságra és el tudják képzelni a gyermekvállalást.

*„És amúgy itt lehetne gyereket vállalni?*

*Segítő: Itt bent az intézményben nem. De ha kimegy egy önálló életre, mert azért ők is gondozás alatt (...). De hogyha ő kint tud olyan környezetet biztosítani magának és a gyereknek is, volt már rá példa. Volt, volt akkor persze.”*  
(SL, 53 éves nő segítőtje)

Mindez nem csak a nagylétszámú bentlakásos intézményben élők számára releváns, hanem lehetőséget jelenthet a családban élő intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek számára, akik az önállóság magasabb fokára hágva, szeretnék önállóvá válni.

*„Most az édesanyámmal élek. De ő az anyukájával él. A párom is, igen. De hogyha az anyja meghal, akkor neki, ő elmegy U-ra, vagy hova. U-n van egy lakótelep, amibe szándékozunk majd ....*

*K: Hát, akkor már van egy ilyen terv, hogy később...?*

*V: Igen, hogyha meghal az anyukája, akkor később a gyerekről gondoskodni kell.*

*Anya: Hát, voltunk csak megnézni. És az az igazság, hogy mindenkinek a saját társasága a legjobb. Én szerettem volna különbet, de hiába teszem őt öregek otthonába, meg veszek lakást, meg bármit, nem biztos, hogy őt elfogadja az a társaság. Inkább annak volt igaza, aki azt mondta, hogy nem. Most ez a szervezet, ezzel mi jártunk, elmentünk mindegyikbe szinte. És gondolkodtunk azon, hogy jó lenne elmenni, hogyha ilyen helyre menne be, mert már mi is idősek vagyunk, a férjem is és én is. De nehezen szánja rá az ember magát. Meg nem is akarjuk, hogy addig elmenjen, mert ő nagyon segít nekünk.”* (UJ, 47 éves nő)

*„K: És szerinted hol fogsz később élni?*

*V: Nagyon remélem, hogy egy jó kis lakóotthonban a többiekkel.”* (RL, 33 éves nő)

Találtunk arra is példát, hogy az egyik szülő – mivel már nem érzi magát képesnek arra, hogy gyermeke értelmileg sérült partnerét is otthonukba fogadja -, olyan intézmény keresését tartja potenciális megoldásnak, ahol a párok számára lehetséges az együtt lakás, valamint mindennapi tevékenységeik során is hatékony segítséget kapnak.

*„Nem tudom, nem tudom, az anyuka egyedül van a fiúval. Most én, biztos hogy ötödik, hatodik embernek nem tudok ... már... Namost azért mondom, ötödiknek, lehet, hogy főnt ellennének, de nem tudom. Azért én nem akartam ennyire ... áldozatokat hozni.... Gondolkodunk azon, hogy együtt, de nem önállóan. Tehát úgy, ha egy intézetbe mi ... Ezekbe az intézetekbe látjuk azt, hogy párok tudnak együtt maradni. Egy olyat tudok neki elképzelni. Tehát ahol annyi van, hogy őket kiszolgálják, ha mosnak, mosnak. Hát, nagyon klassz ilyen intézmények vannak. Csak ezek államiak és nekünk meg ... Még mindig nem tudom azt, hogy tulajdonképpen hova tudnám úgy vinni. Lehet, hogy nem is erőltetem annyira, sőt, biztos. De azt el tudnám képzelni, hogy ott együtt*

vannak... Egyébként efelé is megy – azt hiszem – az irány, hogy önállóan, segítséggel.” (UJ, 47 éves nő édesanyja)

Ideális esetben a jövő tervezéséről szóló beszélgetésekben meghatározó az érintett személy véleménye is – akárhogy is gondolkodjon a jövőjéről.

„Testvér: Igen, mert pont most is, ezen a nyári táboron úgy rám szóltak, amikor erről beszéltünk, de annyira rosszul esett, teljesen megviselt most ez a szülői workshop, hogy miért akarom ráerőltetni? Pont én? Hogy miért akarom ráerőltetni B-re a saját vágyaimat, és hogy nem merem elengedni. És hogy honnan tudom, hogy neki nem lenne jobb egy, egy otthonban és hogy nem tudom mi. És akkor tudod, és úgy próbáltam mondani, hogy hát honnan, hát honnan, ahonnan egy szülő ismeri a legjobban a gyerekét, vagy egy családtag ismeri. És hát mi beszélgetünk elég sokat, úgyhogy én nem érzem azt, hogy énnekem egy ideál képem lenne, amit ráerőltetek, hanem az ő igényeit felmérve és ismerve gondolom és mondom ezt.

V: ...És elmondtam, hogy én nem tud, tehát én rosszul lennék, fizikailag, meg lelkileg is, hogyha egy intézetbe betennének, mert, mert nem bírnék. Tehát egyszerűen nem bírnék ott lenni.

Tetsvér: Tehát annyi, hogy akkor, akkor próbáltam tényleg nagyon nem manipulálva és nem befolyásolva, csak úgy elkezdünk beszélgetni erről.” (GB, 31 éves férfi)

Az interjúkat azonban fokozatosan végigkíséri a kiváltás nehézségeinek felsorakoztatása.

„Anyagi problémákat látok emögött. Nincs kiadandó ház. Nincs elég ember, aki oda kimehetne, mint házfelelős. Tehát igazából még egy háznyi ember már egy másfél éve vár arra, hogy kimenjen és nincs még egy ház. Tehát nagyon sokan alkalmasak lennének arra, hogy kisebb-nagyobb segítséggel kimenjenek, de nincs lehetőség, mert nincs ház... Meg hát a törvényi feltételek olyan kritériumokat írnak elő, amit nehéz elővarázsolni, akár négyzetméter, akár szobaszám, akár egyéb területben.

K: És egyébként, tehát ha ezek az anyagi feltételek meglennének?

Segítő: Megfelelő igényszint felmérés után, megfelelő támogatással, bárki képes arra, hogy egy lakóotthonban leélje az életét. Abban az egy esetben nem alkalmas rá, hogyha nem tudja értékelni. Tehát tudunk olyan példát, aki visszajöhet, vagy visszajönne, vagy megérdemelné idézőjelbe téve, hogy ne legyen támogatott lakhatós, mert nem értékeli ennek a pozitívumait. Tehát én azt gondolom, hogy fejben is meg kell érni arra, hogy valaki azt ki kell érdemlenni... Megtanítani őket felnőtt fejjel arra, hogy már nemcsak annyi a dolgom, hogy eszek, iszok, alszom, és dolgozom, hanem igenis mosni kell, mosogatni kell, főzni kell. (MB, 33 éves férfi segítője)

A kiváltási folyamattal kapcsolatban gyakran megjelenik a lakók félelme.

„Igen. Most vannak, most vannak így lakóotthonok kint. Most vannak így lakóotthonok kint így. Az akik tőlünk mentek így nyolc emberek támogatott lakhatás. Támogató lakhatás. Hát ebbe én is benne voltam, ebbe az izébe, hogy kimehettem volna, meg volt az a lehetőség, de visszamondtam.

*K: Te mondtad vissza? Miért?*

*V: Igen. Egyszerűen azért, mert nem vagyok fölkészülve rá ilyenekre, mert soha az életemben nem volt rá alkalmam, hogy most kipróbáljam. És nekem ez egy más lehetőségbe kapom. Nem az, hogy most ha kimegyek és akkor most önálló vagyok és magam kell mindent megoldani. Erre nem, megvagyok, úgy megvan, hogy amit tehetek, hogy ügyelek arra, hogy namost nem a világba szórok szét dolgokat, hanem megpróbálok izélni, hogy az ami nekem kell, azt meg tudjam venni, vagy bármit. És odakint meg egyszerűen maga a főzés, magad csinálás, mindent, itt nem. És egyszerűen nekem még soha nem volt rá alkalmam és én úgy vagyok vele, hogy még ezért egy kicsit így félek tőle, ettől a kinti. (LSZ, 40 éves férfi)*

Azoknak a személyeknek, akik viszonylag régen (20-25 éve) élnek nagylétszámú intézményben, biztonságérzetet ad az, hogy folyamatosan, valamint különösebb erőfeszítés nélkül is hozzájuthatnak a létfenntartáshoz szükséges keretekhez (pl. szállás, étkezés).

*“K: És gondolkodott azon, hogy máshol éljen? Van erre lehetőség ön szerint?*

*V: Hát, az a baj, hogy nem merek. Ki lehetne költözni ilyen támogatási lakásba, mert sokan kiköltöztek, de én inkább maradok itt.*

*K: Miért marad itt?*

*Interjúalany: Hát, megvan mindenem.” (NK, 35 éves férfi)*

Az egyik nagylétszámú bentlakásos intézményben, ahol egy pár mindkét tagjával interjúztunk, különösen aktuális volt a téma, hiszen ők éppen egy-két hónappal a kiköltözés előtt álltak és interjún kívül is sokat meséltek arról, hogy hogyan készülnek, mit várnak.

*„Együtt lakunk. Egy szobába. Együtt fogunk kint is lakni. Igen. A kitagolás. Együtt, együtt igen.” (RA, 44 éves férfi)*

*„De megszokni a házat. Nem mind, félek még előle. Félek egy kicsit.*

*K: Ez a kitagolás részeként? És ez tervben van, hogy ti kimentek?*

*Segítő / Interjú alany: Mindenki. Mindenki.*

*Segítő: Csak most nem tudom hirtelen, hogy melyik lakásban lesztek?*

*V: Itt a izé, leszünk az N. úton.*

*Segítő: Itt rögtön a HSZ-szel? Itt U. néni az esetfelelősötök?*

*V: Igen. Az.*

*K: És akkor hányan lesztek együtt?*

*V: Kilenc. Kilencen.*

*K: És akkor ott is külön szobában a pároddal?*

*V: Igen.*

*K: És akkor várjátok már?*

*V: Igen.” (SL, 53 éves nő)*

## 6.2 Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válásának gender-szintű jellegzetességei

A lakhatási forma mellett másik meghatározó elemzési szempontunk volt a gender-szintű különbségek feltérképezése, illetve, hogy milyen gender szerepek rajzolódnak ki az elbeszélésekből. Ehhez kapcsolódóan kutatási kérdéseink a következők voltak:

Milyen különbségek vannak az intellektuális fogyatékossgal élő nők és férfiak között a szülővé válással kapcsolatban?

Mi rajzolódik ki az érintett személyek által megfogalmazott női és férfi szerep alapján? Hogyan viszonyulnak ehhez a segítők?

Milyen anya és apa szerep rajzolódik ki az elbeszélések alapján?

Mennyire része az anyaság a női interjúalanyok női szerepének?

Hogyan jelenik meg az intellektuális fogyatékossgal élő embereknél az anya és az apa felelőssége a szülőség kérdésének vizsgálatakor?

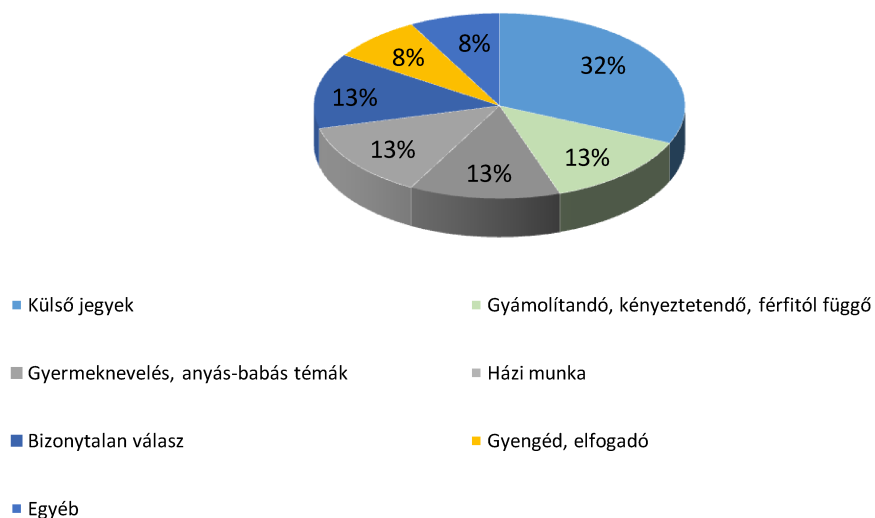
#### 6.2.1. Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek elbeszéléseiből kirajzolódó női és férfi szerepek

Az érintett személyek női és férfi szerepét olyan kérdésekkel próbáltuk körüljárni, hogy szerintük milyen jellemzői vannak egy nőnek/férfinak, mikor érzik magukat nőiesnek/férfiasnak. A kapott válaszokat tematikusan kódoltuk, egy kategóriába helyeztve a hasonló válaszokat.

Azt találtuk, hogy a női szereppel kapcsolatban gyakrabban hangzanak el külső jegyek pl. ápolt, divatos, míg a férfi szereppel kapcsolatban inkább belső tulajdonságokra térnek ki az elbeszélésekben, sőt férfiaknál ennél a kérdésnél a külső tulajdonságokat nem is említették. Viszont azért is lehetnek dominánsak a külső jegyek, mert ezek olyan konkrét, látható jellemzők, amelyek alapján a legegyszerűbb megfogni és megérteni a nőiség mivoltát a kogníció szintje miatt. A női szerep részeként az anyaság, gyermekvállalás ritkán jelenik meg, ami nem erősíti jelentősen azt a tradicionális attitűdöt, hogy a nők életének elsődleges célja az anyaság. Egy nemzetközi kutatás arra jutott, hogy intellektuális fogyatékossgal nőknél, bár jellemzőek a tradicionális nemi szerepek, de az anyaság ennek nem része (Willems et al. 2007). Ezzel összevetve saját eredményeinket azt mondhatjuk, hogy itt is jellemzőek a tradicionális nemi szerepek, de kategorikusan nem állíthatjuk, hogy ennek nem része az anyaság, mert bár kis számban, de tematizálódik az elbeszélésekben. A fogyatékossgal élő nőkkel kapcsolatos kutatások rámutattak arra a tendenciára is, hogy mivel őket gyakran nem is tekintik nőeknek, nekik az elsődleges céljuk a tradicionális szerepeknek való megfelelés (Hernádi, 2015). Ugyanakkor a férfiaknál viszont kimondottan a férfi szerep részeként egyáltalán nem hangzott el az apaság.

Tekintsük először a *női szerepre* adott válaszok eredményeit!

1. ábra: Az intellektális fogyatékossgal élő interjúalanyok elbeszéléseiben megjelenő női szerep



A leggyakoribb választípus, amikor *külső tulajdonságokkal* azonosították a nőiséget. Elsősorban arra tértek ki, hogy egy nőnek csinosnak, ápoltnak, divatosnak kell lennie.

„Fúúú, mitől nőies egy nő? Hát, hát hogy szépen öltözni, meg tisztálkodni ugye. Adni magunkra.” (IÉ, 53 éves nő)

Ezzel kapcsolatban említettek meg tipikus női ruhadarabokat, hosszú hajat.

„K: De mitől nőies egy nő? Tehát hogy mitől mondod valakire azt, hogy ő nem fiú, hanem lány?

V: Hát, hosszú haja van.

Segítő: Igen. És még?

V: Hát, meg magassarkút használ.” (MB, 33 éves férfi)

Ezt követően négy választípus hasonló arányban mozgott. Ezek közül az egyik tipikus válaszcsoporthoz tartozik az, amikor arra utalnak, hogy a nőknek szükségük van *gyámolításra, kényeztetésre*, amelyben nagyon meghatározó a *férfiaktól való függés*.

„Hát, hogy kísérgessenek mindenhova, meg segítsenek nekem, meg minden. De én ezt nem ingyen csináltatnám velük, én ezt visszahálálnám nekik.” (TÉ, 34 éves nő)

Megjelenik az a vélemény is, hogy alapvetően a nőt a férfival való kapcsolata határozza meg.

„Hát, szerintem, hogy van mellette egy férfi. Hát, az ad neki önbizalmat.” (UJ, 47 éves nő)

A következő, az előzővel megegyező arányú válaszcsoporthoz tartozik az, amikor a nőiséggel azonosították az *anyás, babás témák iránti érdeklődést*.



dést, az ezzel való foglalkozást, illetve akár konkrétan a megvalósult anyaságot, gyermeknevelést.

„Mert imádok ilyen babás könyvet olvasni, meg ilyen kismama újságokat kihozni. Holnap is, mondtam, hogy holnap is megyek mind a két könyvtárba, mert én imádok könyveket olvasni. Babás könyvet, amibe terhesség, kisbaba ....” (UJ, 47 éves nő)

„Mitől jó nő egy nő szerinted?

V: Hogy gyereket neveljen.” (BU, 44 éves nő)

Ezzel szintén megegyező arányban jelent meg a házimunkával való foglalatosság a nők meghatározó jellemzőjeként.

„K: Szerinted milyen jellemzői vannak egy nőnek? Tudnál példát...?

V: Hát sok. Főzés, mosás, takarítás.” (PI, 29 éves nő)

Bizonytalan válaszként jelöltük azokat a válaszokat, ahol megfigyelhető volt egyfajta tétovázás, vagy a kérdés nem értése. Ezekben az esetekben gyakran előfordult, hogy a segítők próbálták segíteni a választ, pontosító kérdésekkel, példákkal, ami befolyásolhatta a válaszokat.

„Segítő: És néz rám, mintha nekem kéne tudnom, hogy milyen egy jó nő. Mi A.? Milyen legyen egy jó nő? Szép legyen, házias legyen, csinos legyen?

V: Szép és házias.

Segítő: Szeresse a gyerekeket? Ezek a fontos, fontos dolgok egy nő szempontjából? Vagy az se baj, ha egy kicsit kevésbé szép, de mondjuk sokkal kedvesebb. Melyik a jobb? Vagy szerinted mi a fontos?

V: Kedves legyen.” (TA, 33 éves nő)

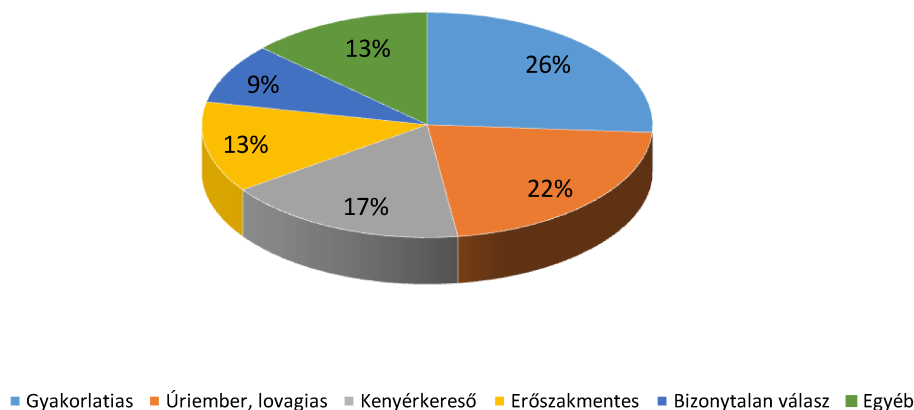
Ezen kívül még külön kategóriába soroltuk azokat a válaszokat, ahol a nők belső tulajdonságaiként olyan jellemzők tűntek elő, mint a gyengédség és az elfogadás.

„Hát egy nő legyen gyengéd.” (RH, 30 éves férfi)

Az egyéb kategóriába olyan válaszokat soroltunk, amelyek egyediek voltak. Ezek közül volt olyan, amely arra vonatkozott, hogy a nők mennyire kiszámíthatatlanok, értelmetlenek, illetve előkerült a harciasság, viszont arra is találtunk példát, ahol kifejezetten a nemek közötti egyenlő szerepekről beszélt az interjúalany.

A férfi szereppel kapcsolatban az alábbi választípusokat azonosítottuk, ezek közül egyik sem hangzott el kiugróan magas arányban, és mind a belső tulajdonságok körül tematizálódik

2. ábra: Az intellektális fogyatékosággal élő interjúalanyok elbeszéléseiben megjelenő férfi szerep



Leggyakrabban a *gyakorlatias tulajdonságokra* tértek ki, amely alapján a férfi sok mindenhez ért, mindent megold, mindent megszerel és erős.

*„Akkor mindent megold.” (IÉ, 53 éves nő)*

Ehhez nagyon hasonló arányban beszéltek úgy a férfiakról, mint akiknek *úriemberként* kell viselkedniük és *lovagiasnak* kell lenniük a nőkkel szemben. A női szerepnél kirajzolódó gyámolítandó, kényeztetendő szerep másik oldalát találtuk itt meg, amely szerint a férfinak tenyerén kell hordozni a nőt és határozottnak kell lennie.

*„Úgy gondolom, egy férfinak határozottnak kell lenni, jó döntéseket kell hoznia. Ha kell, akkor a családját az élete árán is meg kell védeni. úgy gondolom, hogy egy férfi nem lehet nyuszi-muszi. Nem lehet ilyen, hogy mondjam, egy férfinak, tehát férfinak kell lenni. Tehát hogy mondjam, úgy kell viselkedni, mint egy, mint egy úriember és nem mint egy ilyen kocsison beszélő férfi, mert ahhoz semmilyen nő nem megy hozzá.” (GB, 31 éves férfi)*

Ezt követi a szakirodalmi bevezetőben is megjelent *kenyérkereső* szerep, amiben azt hangsúlyozták interjúalanyaink, hogy a férfi dolga a család eltartása és az anyagi biztonság megteremtése. Ez a tradicionális férfi szerepnek nagyon meghatározó eleme, tapasztalataink szerint interjúalanyaink egy része is ezt fontosnak tartja. A 2000-es években a többségi társadalomban végzett kutatás szerint ez a kenyérkereső férfi modell a magyar társadalomban kifejezetten jelen van még (Gregor, 2015).

*„nem attól egy férfi, hogy van neki mindene, milliárdok, kocsija van, hanem, hanem az amit nyújt. Én, én magam így elvagyok, úgy vagyok, hogy elmegyek egy kicsit fuszni és ha megismerkedek valakivel, akkor meg tudjam adni neki azt, amit ő szeretne.” (LSZ, 40 éves férfi)*

A férfi szerepnél az „elég jó szülő” szerephez hasonlóan előkerül, hogy az ideális férfi *nem erőszakos*, nem kezeli tárgyként a nőt, nem bántja.

„*Hát hogy legyen rendes. Hát hogy ne legyen erőszakos.*” (MC, 37 éves nő)

Ahogy a női szerepnél is tapasztaltuk itt is kaptunk *bizonytalan válaszokat*.

„*És milyen jellemzői vannak egy férfinak?*

V: *Hát, én azt nem tudom. Azt csak a Z. tudja.*” (IÉ, 53 éves nő)

Egyéb kategóriában olyan választ helyeztünk, ahol például a férfi jellemzőjeként azt azonosította az interjúalany, hogy szerelmeskedik a nővel, vagy szigorú, fegyelmezett.

Ha az interjúnk során kirajzolódó női és férfi szerepeket összevetjük a többségi társadalomban megfogalmazottakkal, akkor jelentős eltérést nem látunk, kivéve, hogy a gyermekvállalás nem képezi a nőiséggel és férfiséggel kapcsolatos elbeszélések domináns részét, főleg a férfiak esetében. A 2000-es években a társadalom nemi szerepekkel kapcsolatos attitűdjeit vizsgáló kutatás azt találta, hogy a társadalomnak továbbra is jelentős része tradicionálisan vélekedik a nemi szerepekről és ez minden korosztályról elmondható (Gregor, 2015).

#### 6.2.2 Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válásának gender-specifikus jellegzetességei

Elemzésünk jelenlegi szakaszában azt tapasztaltuk, hogy a „fogyatékos szerep” sok esetben felülírja a nemi szerepeket, a gyermekvállalással kapcsolatos aggodalmak mindkét nem esetén megjelennek. Ha egy személy támogatja az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek gyermekvállalását, nem találtunk különbséget arra vonatkozóan, hogy ezt másképpen gondolja nőknél és férfiaknál. A védelem azonban a nők esetében hangsúlyosabb, náluk van a felelősség pl. a fogamzásgátlás kapcsán is a legtöbb esetben.

A védettebb közegekben szocializáltak, akik akár a nagylétszámú intézmények hospitalizált lakói, vagy akár családokban élő gyerek-szerepben ragadt felnőttek, bizonytalanok és gyakran nincs reális képük a szülő szereppel kapcsolatban, vagyis amikor arra kérdeztünk rá, hogy szerintük milyen egy jó szülő nem tudtak egyértelmű választ adni.

Keveseket találtunk, akik értelmi fogyatékos emberként szülők, de akiknél ez nem valósul meg, különféle módjai vannak a szülőszerep pótlásának.

Nőknél és férfiaknál egyaránt előfordult, hogy nagynéni, nagybácsi szerepben élik meg a szülői ambícióikat, még ha nem is mindig a szó szoros értelmében nagybácsi, nagynénik, de rokoni, ismerősi körben vannak olyan gyerekek, akikkel gyakran találkoznak és foglalkoznak.

Többen is konkrétan utaltak arra, hogy elfogadták, hogy nekik nem lehet saját gyermekük, de jól érzik magukat a nagybácsi, nagynéni szerepben, amely egy kicsit kárpótolja őket.

*„De én elfogadtam azt, hogy, tehát hogy beletörődtem abba, hogy, hogy apa már nem leszek, de, de, de viszont annak örülök, hogy van egy unokaöcsém.” (GB, 31 éves férfi)*

Ahol vannak ilyen kapcsolódások sokkal részletekbe menőbben és több ismerettel beszélnek a gyerekek körüli teendőiről.

*„K: És ilyet, hogy hogy kell pelenkázni, azt hol tanultad?*

*V: Azt is a nevelőszülőmnél a tesójától. Mert volt nekik kisbabájuk, én meg lehettem vagy 9 éves, vagy mennyi idős. Vagy tizenéves lehettem és akkor úgy tanultam igazi babákat pelenkázni, meg minden. Etetni, itatni, meg büfiztetni, fürdetni.” (TÉ, 34 éves nő)*

Női interjúanyainknál fordult elő többször, hogy játékbabák töltenek be fontos szerepet az életükben, akiket úgy szeretnek, és akikről úgy gondoskodnak, mint saját gyermekükről.

*„Nekem igazi gyerekem nem lehet, mert meddő vagyok. És játék babáim vannak és hát, nagyon nehezen tudom őket is eltartani. Mert én nagyon szeretem a babákat.” (TÉ, 34 éves nő)*

Emellett női interjúalanyainknál többször találkoztunk azzal a jelenséggel, hogy próbálnak valamilyen módon mindennapjaikban kisgyerekekkel foglalkozni akár úgy, hogy informálisan vigyáznak valakinek a gyerekére, vagy akár munka szinten is szeretnének ezzel foglalkozni.

*„Hát, nem vesznek fel, mert sérült vagyok és nem fogadják el. Meg nem tanultam ki az iskolát, meg nincs szakmám róla, meg ilyenek. És akkor így nem engedik meg, hogy ilyen munkát végezzek. Pedig ez volt minden álmom kicsi korom óta, hogyha felnőttem leszek, akkor csecsemőgondozó legyek.” (TÉ, 34 éves nő)*

Az ezzel kapcsolatos dilemmákat fogalmazza meg egy segítő is egy másik interjúalannyal kapcsolatban, aki szerint egyébként a hölgy teljesen alkalmas lenne egy ilyen munkakörre, de félnek elindítani őt egy dajka-képzésen, mivel nagy az esélye, hogy úgy sem kapna munkát.

*„Tényleg ugye az van, hogy nagyon szeretne kisgyerekekkel. ...ugye óvodai dajka képzés, meg munkakörbe szerintem nem biztos, hogy engedné a munka-alkalmassági vizsgálat... Én azt gondolom elsősorban, hogy munka-alkalmasságban kilövik.” (PI, 29 éves nő segítője)*

Az interjúk során a szülő-szerep a gender-specifikus jellegzetességeinek feltárására is összpontosítottunk, vagyis „a jó szülők” jellemzőinek interpretációján túl, a kimondottan nőkre és férfiakra vonatkozó, vagyis az anya és az apa szereppel kapcsolatos értelmezéseket is összegyűjtöttük, amelyek kimondottan az egyik nemmel kapcsolatban voltak dominánsak. A „jó apa” jellemzőiről az elbeszélésekben elsősorban olyan visszatérő elemeket találunk, amelyek leginkább a családot eltartani tudó, anyagi biz-

tonságot teremtő férfi képét festik. Tehát az apa szerep vonatkozásában párhuzamosan a férfi szereppel megjelenik a kenyérkereső apa modell (Kilkey–Clarke 2010).

*„Hát, gyerekről gondoskodni, feleséget eltartani. Meg minden rossztól megvédeni, hogyha bármi rossz adódna vele.” (HZ, 60 éves férfi)*

*„Hát, hát kell először a munka. Meg munkám legyen. Akkor tudjunk pénzt a gyerekeknek, a gyerekeknek egy babakocsit. Ruhát, ilyen kaját. ... És ház.” (DH, 26 éves férfi)*

Az apa szerep vonatkozásában ami egy érdekes adalék, hogy bár az általános szülő szerepnél beszélünk arról a domináns diskurzusról részletesebben, hogy sokak szerint az a jó szülő, aki nem bántja a gyereket és nem dobja el, de kimondottan az „jó apa” képében is meghatározó az a jellemző, hogy nem iszik, nem csalja meg a feleségét.

*„K: Milyen szerinted egy jó apa?”*

*V: Hát, ((felvidámodva)) mondjuk megpróbál, nem kell feltétlen absztinensnek lenni, de azért vigyáz magára. Akkor mondjuk szereti az asszonyt és nem jár félre.” (ZsK, 36 éves férfi)*

Az anya szereppel kapcsolatban olyan hasonló, visszatérő jellemzőket találtunk az elbeszélésekben, amelyek kifejezetten a gyermek ellátásával kapcsolatosak.

*„K: Milyen egy jó anya?”*

*V: Hát jószívű. Vigyáz a gyerekekre, vigyáz a gyerekekre. Fölneveli, eteti, itati, fürdetsi, meg sétáltatja. Akkor itthon lenne a nagymama. Akkor ő is tudna vigyázni rá. És akkor babázna, babáznának mind a ketten.” (MB, 33 éves férfi)*

6.2.3. Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek interjúiból kirajzolódó általános szülő szerep

Kutatási kérdésünk ebből a szempontból a következő volt: melyek a szülőszerep jellegzetességei intellektuális fogyatékossgal élő férfiak és nők esetében.

Amikor arról kérdeztük az intellektuális fogyatékossgal élő személyeket, hogy szerintük milyen a jó szülő, a legtipikusabb válaszokban azt fogalmazták meg, hogy *aki nem dobja el a gyermekét, nem bántja, nem veszekszik vele*, ami kapcsolódik a korábban ismertetett „elég jó szülő” fogalmához is (Willems et al. 2007). Vagyis elég jó szülő az, aki megtartja a gyermekét és megteremti számára az alapvető biztonságos környezetet, ahol nem éri bántalmazás. Valószínűleg ennek a megközelítésnek a domináns jelenléte a diskurzusokban, visszavezethető oda, hogy sokan ezt nem kapták meg szüleiktől, mert intézetben nőttek föl. A következő idézetek közül az elsőt választottuk tanulmányunk címének is, mivel talán ez az a téma, amely leginkább összeköti az elbeszéléseket.

*„Meg mondjuk ha nekem lenne gyereke, én nem adnám intézetbe.” (RH, 30 éves férfi)*

*„Hát olyan a jó anya, aki nem hagyja el a gyereket és nem hagyja ott a kórházba, mert nem kell. Mert beteg és akkor nem kell.” (SA, 24 éves nő)*

*„Aki, aki tud bánni a gyerekekkel, nem adja intézetbe... Aki nem kiabál vele, hanem izé, úgy dédelgeti, meg nem üt, nem kiabál, meg ilyenek.” (PI, 29 éves nő)*

*„Hát hogy, hogy szereti a gyereket és nem teszi el láb alól, mert TV-ben hány-szor lehet látni, hogy megszülik, és akkor beleteszik az izébe. Meg, meg hogy, meg hogy ne gorombáskodjon vele, meg ne ütögesse. Attól jó apa.” (IÉ, 53 éves nő)*

Többen praktikusabb oldalról fogják meg a szülő-szerepet, vagyis arról beszéltek, hogy milyen *gyakorlatias feladatok* vannak egy kisgyerek (elsősorban egy kisbaba körül), és mindez milyen pénzügyi kiadásokkal jár. Már ahogy a szülő-szerep pótlásánál is jeleztük többen vagy rokoni, vagy ismerősi körben vigyáznak kisbabákra, kisgyerekekre, ők láthatóan jóval életszerűbben mesélnek ezekről a helyzetekről, amelyekre a segítő személyek is több esetben is kifejezetten utalnak.

*„Hát először mikor megszületik a kisgyerek, akkor ilyen nem túl forró vízben kell fürdetni a kicsit, hanem ilyen langyos, ilyen közepes vízbe szokták fürdetni.*

*Segítő: É.. sokat vigyázott tényleg kisgyerekekre. Ott van gyakorlatban.*

*K: És milyen feladatok vannak még egy kisgyerek körül?*

*V: Hát mikor megszületik, akkor föl kell nevelni. Bölcsődébe adni, óvodába, meg iskolába szokták beadni a kicsiket.” (IÉ, 53 éves nő)*

Előfordul az is, hogy félinformációik vannak az érintett személyeknek pl. a médiában szerzett tudásuk alapján.

*„És milyen feladatok lennének egy gyerek körül, amit el kellene látni?*

*V: Fürdetés, pelenkáztatás, etetés is. És ugye el kell vinni sétáltatni. Akkor el kell altatni.*

*K: És ha nagyobb lenne?*

*V: Ha nagyobb lenne, akkor óvoda, óvodába kell vitetni. Ha még nagyobb lenne, akkor iskolába persze, be kell iskoláztatni. Akkor füzetek, könyvek, tornaszákot, hátizsákot, mindent el kell intézni. Akkor ceruza, radír, ilyen toll, olyan füzet, ilyen könyv. Az kell, persze. És akkor ezeket megvennénk.*

*K: És ezeket meg tudnátok csinálni?*

*V: Meg. Mert nekem vannak azért régi ceruzáim is. Azokat odaadnám a gyerekeknek. Persze meg a ceruzahegyező. Nem is kell vennem, mert van. Odaadnám neki a régit, az használt, egyenlőre. Meg a régi füzeteket persze. És akkor vennék még hozzá. Amit kér az iskola, azt megvenném persze. Ha ők tudnak ajánlani olyat, hogy mink is veszünk, akkor azt mondom, hogy jó, oké, akkor csak a fele dolgot veszem meg. És akkor máris egy csomó pénz megmarad, mert akkor ők úgyis megveszik ott helyben, az iskola. Akkor nem kell nekem. És akkor ők megveszik azt a felét, én megveszem a másik felét. És akkor már egálban van a gyerek. És akkor mondom akkor...*

*Segítő: Ki veszi meg az egyik felét?*

*V: Iskola.*

*Segítő: Miért venné meg az iskola?*

*V: Mert ők rendelnek egy ilyen, a híradóban láttam, hogy sokat rendelnek ilyen alapítványoktól, meg ilyenektől. Vagy nem is veszik, hanem bocsánat,*

*igen, jó, eltévesztettem. Már mindegy. Ilyen alapítványoktól szoktak elfogadni ilyen könyv, füzetet, könyveket, meg ilyen...*

*Segítő: Tankönyvekre gondolsz?*

*V: Igen, igen, igen, igen. És láttam a híradóban, hogy sok gyerek megkapta. Jó, igaz, hogy nem idővel, időben, de azért megkapták őket. És azért sok szülőknél sok segítség, hogy valaki adományoz ilyen könyveket.”(MB, 33 éves férfi)*

A jó szülő jellemzőire rákérdezve, csak kevesen fogalmazznak meg felelősségteljes nevelési feladatokat és ahol igen, ott többnyire családban felnövekvő érintett személyekről van szó, akiknek volt erre mintájuk, családtagjaikat tekintik példaképként ebben.

*„És szerinted milyen egy jó szülő? Milyennek látod, ki a jó szülő?*

*V: Hát komoly, kedves, segítőkész, megértő. Mint anyáék. Meg a húgomék. (RL, 33 éves nő)*

*„Hát, a jó szülő szerintem olyan, mint G. G. nagyon jó szülő, úgyhogy ő egy mintapélda számomra. Hát egy jó szülőnek, ugye egy jó szülő az olyan, mint egy jó tanár. Hogy, hogy néha megszidja a gyereket, de legtöbbször, úgy értem hogy megadja a jó jegyet. Tehát vagy egy szülőnek kell szigorúnak lennie, kell néha határozottnak lennie, de nem szabad a, tehát úgy értem, hogy egy szülőnek nem szabad a szigorúságot így, hogy mondjam, hát nem is tudom jól megfogalmazni, hogy, hogy egy, tehát nem szabad, hogy egy szülő a szigorúságtól agresszívvé váljon. Ezt akartam mondani. Tehát a szülőnek tudnia kell, hogy jó, meddig lehetek agresszív, mikor lehetek engedékeny. De nem szabad, hogy az agresszív, hogy a, hogy úgy értem, hogy a szigorúság, az átváltozzon egy ilyen, ilyen – hogy mondjam – egy ilyen, olyan dologgá, ami nem jó a gyerekeknek se. Ez a véleményem. És úgy gondolom, hogy a szülő attól szülő, hogy, hogy úgy komolyan tud döntéseket hozni a gyereke miatt is (GB, 31 éves férfi).*

#### 6.2.4. Az anya és apa felelőssége a gyermekvállalásban

Ezzel kapcsolatban a következő kutatási kérdést fogalmaztuk meg:

Hogyan jelenik meg az intellektuális fogyatékosággal élő embereknél az anya és az apa felelőssége a szülőség kérdésének vizsgálatakor?

Az általunk megkérdezett személyek mindkét szülő felelősségének tartották a gyermek ellátását, azaz számára az olyan alapvető szükségletek biztosítását, mint a táplálkozás, ruházkodás, iskoláztatás. A fogamzásgátlás kérdése inkább a nőknél jelenik meg, de ők maguk is kevésbé a saját felelősségüknek érzik, mivel az intézményeknél megjelenik egyfajta kötelezőség és külső kontroll.

Figyelemre méltó, hogy több férfi interjúalanyunk a gyermekneveléshez szükséges ismeretek meglétét, valamint a családi lakhatási körülmények reális megítélését is elsődleges fontosságúnak tartotta.

*„Én úgy vagyok vele, hogy ...tudjam meg elsőnek aztat, hogy mi az a nevelés. Az az első, hogy ha már megszül ő, akkor legalábbis tudja aztat, hogy mit kell kezdenie egy gyerekkel. Hogy milyen körülmények között fogja befogadni az ember őtet...” (LSZ, 40 éves férfi)*

Az egyik, alacsony támogatási szükségletű, a házasságkötésére készülő férfi emelte ki azt, hogy a gyermekvállalás nem csak azért nagy felelősség, mert megfelelő anyagiak és sok tudás szükséges hozzá, hanem azért is, mert a szülők a felnőttkor eléréséig viselnek felelősséget gyermekükért.

*„...nem szándékozunk gyermeket nevelni... az egy felelősség dolog. Hát ha az ember gyereket nevel, azt fel is kell nevelni... Több tudás kéne hozzá, meg ahhoz az anyaginak is olyannak kéne lenni, hogy az ember nevelni tudjon gyereket. “ (TN, 39 éves férfi)*

Figyelemre méltó, hogy egy másik férfi interjúalany a szülői felelősség kérdését összekötötte a tudatos döntés, tervezés, megfontolás, gondolkodás fogalmakkal.

*„...A TV-ben, a híradóban hallottam, hogy vannak olyan anyák, hogy segítségre szorulnak. Hát igen, ezen kell gondolkodni, hogy gyerek eltartás. Hát pénzt azt sokat visz el, az így van. Spórolni kell, meg mit tudom én. Meg mire jut pénz. Mennyi? Hát igen. Sok munka van benne. Így van. Hát vannak, aki már nem nagyon csinál gyereket... Ezen gondolkodni kell, hogy tényleg megszülni a gyereket...mert szoktam nézni híradót is. Hát meg intézetbe adják, mert nincs pénzük fenntartani, meg ezeket. Vannak ilyen szülők. Gondolkodni kéne....A fenntartás is sokba kerül. “ (GL, 36 éves férfi)*

Megjegyzendő, hogy az érintettek szemléletformálásában a segítők mellett a médiának is nagy szerepe van.

A szülői felelősségvállalást bizonyítja az a mély megrendülés, amelyet a nem megfelelő szülői bánásmód láttán éreznek.

*„K: Interneten nem szoktál olvasni a gyereknevelésről cikkeket?  
V: De sokat. De, de. Meg látok is képeket legtöbbször. És ilyenkor, és ilyenkor kihagyom, amikor olyan helyzet van, az amikor tényleg látom, hogy ez a nevelések, meg ezek, ez nem tesz nekem jót. Ilyenkor ki szoktam akadni. Ezt komolyan mondom. Ilyenkor kiakadok, hogy látom...Nem, ez nekem ez fölkavar és akkor inkább nem is nézem. “ (LSZ, 40 éves férfi)*

### 6.3 Az interjúalanyok személyesen megélt erősségei, gyengeségei

Ebben a részben azt mutatjuk be, hogy melyek azok a külső és belső tulajdonságok, jellemzők, kompetenciák, amelyeket interjúalanyaink elbeszéléseik során értékek, pozitívumnak tartottak önmagukban. Ezt a kérdést azért vizsgáljuk, mert a szülőség kérdése kapcsán fontos az érintett személyek énképe, pontosabban az, hogy megítélésük szerint mik azok a területek, tulajdonságok, tevékenységek, amelyekben jónak tartják magukat. Fontosnak tartjuk feltárni azt is, hogy mik azok a személyes tulajdonságok és tevékenységek, amelyek kapcsán nehézségeik adódnak. Ezt a kérdést nemek szerint elkülönítve elemezzük, mivel az interjúk során azt tapasztaltuk, hogy eltérések mutathatók ki a nők és a férfiak között ezen a területen.



### 6.3.1. A nők által megélt erősségek

Többen említették az anyaszerephez köthető tevékenységekben való kompetenciát, a nevelőszülői családban kisgyermekkortól elsajátított gyermekgondozási ismereteket, valamint a számukra is nélkülözött anyai érzelmi támogatás megadásának képességét.

*„K: És azt, hogy hogy kell pelenkázni, azt hol tanultad?*

*V: Azt is a nevelőszülőmnek a tesójától. Mert volt nekik kisbabájuk, én meg lehettem vagy 9 éves, vagy mennyi idős. Vagy tizenéves lehettem és akkor úgy tanultam igazi babákat pelenkázni, meg minden. Etetni, itatni, meg büfiztetni, fürdetni...én tisztába vagyok vele, hogy hogy kell nevelni őket, gondozni. Meg hogy kell nekik anyai szeretetet adni, amit én nem kaptam meg kisbabakorom óta.” (TE, 34 éves nő)*

Különösen azoknál a nőknél figyeltünk meg nagyfokú *gyermekszeretetet* és ennek gesztusokkal történő kifejeződését akár idegen kisgyermekek irányában is, akiknek életkoruk vagy egészségügyi állapotuk miatt nem lehet már saját gyermekük.

*„Hát, én nem akarom fényezni, nem is fényezem magam semmiben, csak hát én szeretem a gyerekeket a mai napig is. Mivel hogy már nekem nem lehet, itten van egy gyerekek, odamegyek, megsimogatom. Én szeretem őket.” (CL, 47 éves nő)*

*„...De a babák, a mai napig imádom a kisbabákat. Baba, baba...” (VJ, 47 éves nő)*

A fenti csoportba tartozó nőkre jellemző főleg, hogy a gyermekneveléssel kapcsolatban *rendszeresen könyveket és folyóiratokat olvasnak és kölcsönöznek a könyvtárból.*

*„...imádom ilyen babás könyvet olvasni, meg ilyen kismama újságokat kihozni. Holnap is, mondtam, hogy holnap is megyek mind a két könyvtárba, mert én imádom könyveket olvasni. Babás könyvet, amibe terhesség, kisbaba .... Mindenféle, ami ilyen babával....Én szeretek dolgozni, szeretek könyvtárba járni.” (VJ, 47 éves nő)*

Többen kiemelték, hogy családtagjaik, közeli ismerőseik lehetővé tették azt, hogy távollétükben *felügyeljék és ellássák gyermekeiket*, és mindez örömteli eseményt jelentett számukra.

*„Mert én már vigyáztam például gyerekre...”*

*K: És milyen volt?*

*V: Jó volt. Tudtam rá figyelni, vigyázni. Amit kellett, megcsináltam. Hogyha úgy van, akkor segítek.” (PI, 29 éves nő)*

A szülő – és/vagy nagyszülő szerepet betöltő nőknél erősségként jelenik meg az is, ha *gyermekeik, unokáik minden kérését teljesítik*, és ebben sem szükös anyagi helyzetük, sem pedig a fizikai távolság nem akadályozza meg őket.

*„...az én gyerekeimnek is megadok mindent, még hogyha így távol is vannak, akármit kérnek. Vagy itt megveszem, leviszem nekik oda és akkor így megadok nekik mindent. Meg az unokámnak is izé...” (CL, 47 éves nő)*

Több esetben találtunk utalást arra, hogy *erősen kötődnek partnerükhöz érzelmileg, és az összetartozást külsőleg is fontosnak tartják kifejezni.*

*„...az a lényeg, hogy kapaszkodunk egymásba, az a lényeg. És egymás mellett ülünk, és egymás kezét fogjuk. Tényleg, tehát ösztönösen kapaszkodunk... most már négy éve és egyre szorosabb a kötelék. ... nem lehet ezt a köteléket szétszakítani. “ (CL, 47 éves nő)*

Erősségként jelenik meg az, ha az adott személy *kiáll saját érdekei védelmében* – például egy számára kedvezőtlen intézeti áthelyezés ellen -, és e küzdelmet fizikai szinten is kifejezésre juttatja.

*„...kiharcoltam magamnak, hogy idekerüljek, mert P.-ra akartak vinni, ott meg lekötözik ott is az embert az ágyhoz, aztán leinjekciózzák, leszedálják. Én meg nem engedtem, hogy odavigyenek, kiharcoltam, hogy idejőjjenek.*

*K: És miből állt a harc?*

*V: Hát, nagyon verekedtem, meg csapkodtam az asztalra, meg mindent csináltam, hogy ne kerüljek P.-ra, mert sajnós, valakik meg odakerültek. És kegyetlen életük van ott nekik. Itt már nekem nincs kegyetlen életem, mert itt most már jól vagyok. “ (TE, 34 éves nő)*

### 6.3.2. A férfiak által megélt erősségek

Az erősségek között szerepel a *nagybácsi- és keresztapa szerephez kapcsolódó tevékenységek, feladatok sikeres teljesítése.* Nem csak a nagybácsi szerep, hanem az ehhez a szerephez méltó *viselkedés, és a rokon gyermekkel való megfelelő bánásmód képessége* is a fontosnak érzett tulajdonságok között szerepel. Találtunk arra is példát, hogy mindezt a jövő nemzedék megfelelő társadalmi helytállásának érdekében tartja lényegesnek az adott személy.

*„...azt tudom mondani magamról, hogy, hogy 99%-ban meg vagyok elégedve magammal, mint nagybácsi és igyekszek a nagybácsihoz méltóan viselkedni, meg bánni vele, hogy a következő nemzedék, ami majd jön, az ő nemzedéke mondjuk, vagy nem tudom, ott is helyt tudjak állni. “ (GB, 31 éves férfi)*

Ez különösen azoknál a férfiaknál hangsúlyos, akik úgy gondolják, hogy egészségügyi állapotuk vagy fogyatékoságuk miatt nem lehet saját gyermekük.

*„K: El tudod képzelni, hogy esetleg a saját családdal legyél? Úgy értem, feleség, gyerek.*

*V: Nem nagyon. Kb. van unokaöcsém, unokahúgom. És ha abból indulok ki, hogy legyek jó nagybácsi, aztán ennyi. A többire már nem törekszem, mert ez a realitás...Hát én sérültnék számítok...*

*K: De miért számítasz sérültnék szerinted?*

*V: Hát mert a magam baja miatt. “ (ZSK, 36 éves férfi)*

Fontos értéként jelenik meg az *önállóság a mindennapi tevékenységek végzése* - például önálló főzés, vásárlás, közlekedés - során.

„...én jártam mindig neki boltba, vásárolni (a nagymamának) Számlát odaadom, pénzt visszaadom, amennyi. Még meg is számolom, hogy annyi-e, vagy nem. És ha nem, akkor visszaadom belőle. “ (BR, 24 éves férfi)

„...most már a főzést is így magunk próbáljuk....Mondjuk én tegnap már megcsináltam a levest, meg a másikat, a szószot a tésztához egyedül.” (LZS, 43 éves férfi)

„Én elmegyek saját magam önállóan, én saját magam mindenhol elmegyek, ahová kell. “ (LZS, 43 éves férfi)

Többen említették, hogy a rendszeres napi munkavégzés után gyakran segítenek partnerüknek a háztartással kapcsolatos teendőkben, például a főzésben, mosásban.

„Szoktam segíteni neki. Szoktam neki segíteni mosogatni, törölgetni szoktam segíteni.” (SZSZ, 29 éves férfi)

„Szoktam neki segíteni.

K: Mibe szoktál neki segíteni?

V: Hát mos, kitergetni a ruháját. Kitergetni, meg teríteni.” (DH, 26 éves férfi)

Több interjúalanyra jellemzőek és saját erősségként jelennek meg a művészethez köthető kézműves tevékenységek, mint például a rajzolás, fotózás, üvegfestés, varrás, hímzés. Mindezeket a segítők elmondása alapján is magas színvonalon végzik.

„Nagyon szépeket szoktam varrni. Hát varrtam neki rózsát.” (IL, 36 éves férfi)

Erősségként jelenik meg több interjúalany számára a csendes, visszahúzódozó természet, a jó alkalmazkodó-képesség – különösen munkahelyi környezetben -, valamint konfliktusok esetén a higgadtság és a tartózkodás a verbális és fizikai agressziótól.

„K: És a munkahelyeden, ott nem bántanak?

V: Hát azok tisztelnek... Ahogy én viselkedek, úgy viselkednek azok is. Hát jó természetnek kell lenni. Kevés ilyen ember van, sokan mondták. Hát irigyelnek. Sokan nagyon tudnak irigyelni. “ (IL, 36 éves férfi)

„Nincs veszekedés. Leülünk és megbeszéljük, hogy mi van, azt' kész.” (BR, 24 éves férfi)

Olyan értékek, pozitív tulajdonságok megfogalmazására is találtunk példát, mint a család-, közösség – és általában az emberek szeretete, pozitív attitűdök az állatok és a növények felé, valamint a béke, a nyugalom, a bizalom fontosságának hangsúlyozása az emberi kapcsolatokban.

„Szeretem a családomat, szakmámat...szeretek kertészkedni. Szeretem az embereket, állatokat. Fontos a közösség, a szeretet, az egység, a béke, a nyugalom. Az hogy az ember másokban is megtalálja a szépet, a jót és ami ugye fontos, a bizalmat. Mert ugye anélkül sok minden nem működne emberek között se, hogyha bizalmatlanság lenne, akkor nem lenne abból semmi jó származó.” (GB, 31 éves férfi)

A férfiak esetében is találtunk arra példát, hogy a többségi társadalomhoz tartozó ismerősök, barátok akár egy egész napra rábízák az intellektuális fogyatékossgal élő személyre *kisgyermekük felügyeletét, ellátását*, aki ezeket a feladatokat sikeresen megoldja.

*„...nagy babapárti vagyok, merthogy én babázni szoktam, ahányszor kimegyek mindig. A haverom, ott most van három és fél éves kisbabájuk és hát egész nap ott vagyok megállás nélkül. Képesek otthagyni engem vele együtt. Ők elmennek vásárolni, tudják aztat, hogy nálam jó helyekbe van. Meg sokszor volt olyan, hogy hoztak a szülők izé, gyerekeiket, akkor velem úgy elváltak egész nap. Én szeretem a gyerekeket.” (LSZ, 40 éves férfi)*

Erősségként jelenik meg, ha valaki a „sérült, fogyatékos” címke ellenére *segítő attitűdökkel* rendelkezik nem csak társai, hanem minden ember irányában.

*„Próbálok embereknek segíteni ahogy tudok és igyekszek őszinte maradni.” (GB, 31 éves férfi)*

*„Hát, van mikor szoktunk egymásnak segíteni.*

*K: Mit? (Segítő)*

*V: Hogyha valaki bajba van. Például ha valaki elesik, akkor odamegyek és fölállítom.” (IÉ, 53 éves nő)*

*„...én példaképe voltam a lakóotthonnak. Ugye elolvastam ezt a leírást és benne van ez. Meg a motorja a lakóotthonnak.*

*K: És miért, szerinted miért írták ezt rólad?*

*V: Hát mert, én úgy gondolom azért, mert sokat segitettem nekik ott a házba.*

*K: Miben?*

*V: Hát mindenben. Mindenbe, amibe csak lehetett.” (TN, 39 éves férfi)*

### 6.3.3. Nők és férfiak által egyaránt megjelölt erősségek

Mindkét nem esetében több személy nevezte meg a *rendszeres olvasást*, mely nem csak az elektronikus -, hanem az írott sajtóra, a szakkönyvekre, valamint a szépirodalomra is kiterjed.

*„K: Szoktál olvasni?*

*V: Hajjaj.*

*K: Miket?*

*V: Mindenfélét. Receptes könyveket. Akkor angol nyelvű regényeket.” (RL, 33 éves nő)*

*“Vettem helyesírási könyvet saját kp.-re”. (ZSD, 38 éves férfi)*

Több példát találtunk a *sikeres szellemi teljesítményre*, például a szakmai záróvizsga eredményes letételére, valamint a saját erősségként megélt *jó intellektuális képességekre*, mint például a gyors tanulási képesség, jó memória, hangszeres tudás.

*„Nekem van egy szakmám, a szakács. Ja, anyám is úgy volt velem, hogy ááá, nem fog levizsgázni, meg mit tudom én. De levizsgáztam!...És az olyan szuper*

*volt, hogy amit más négy év alatt megtanul egy nagy könyvből, azt mi két év alatt.” (KA, 37 éves nő)*

*„...én egy nagyon tehetséges vagyok...Nagyon szépen tudok zongorázni. Nagyon szépen elő tudok adni színész, nagyon jó színész vagyok. Baromi jó színész vagyok....nagyon szeretek utazni. Szeretek úszni, lovagolni...nagyon szeretek zongorázni. Nekem nagyon jól megy. Hamar tanulok verset. Nagyon jó az én fejem, az én kis agyam...én hamar tanulok. Én hamar megtanulok mindent. Én minden nevet megjegyzek. Én mindent, mindent megjegyzek. “ (TL, 26 éves nő)*

Több személy erősségének tartja *saját munkajövedelemből vásárolt nagy értékű tárgyak*, például videokamera, DVD-lejátszó, mosógép tulajdonát. Azt tapasztaltuk, hogy nagy sikerélményt jelent az érintetteknek – ugyanúgy, mint a többségi társadalom tagjainak - a *munkahelyi elismerés*.

#### 6.3.4. A nők és férfiak által megélt gyengeségek

Szintén csak azokat a tulajdonságokat, jellemzőket emeljük ki, amelyeket az interjúalanyok tartottak negatívumnak, nehezen elfogadhatónak személyük vonatkozásában. A saját gyengeségnek érzett tulajdonságok többsége megítélésünk szerint nem gender-specifikus, mivel az alábbiakat mind az általunk megkérdezett nők, mind pedig a férfiak egy része megemlítette.

Bár csak kevesen említették, és kutatásunk során nem kérdeztünk rá nyíltan erre, azonban valószínűnek tartjuk, hogy csakúgy, mint az ún. „épek”, az intellektuális fogyatékossgal élő emberek egy része is *önbizalomhiánnyal* küzd.

*„...hát nekem nagyon sokszor van azzal gond, hogy például önbizalom terén...” (GB, 31 éves férfi)*

Egy interjúalany említette meg legfőbb gyengeségeként a kontrollálatlan dührohamokat.

*„...mindig van egy dührohamom, ami úgy jön ki, hogy rúgok, kimegy, ugrálok, rongálok az épületet. Ez még semmi, meg este is időnként csinálom. Akkor kapok injekciót, gyógyszert szedek... De amikor a dühroham rámjön, akkor se nem látok, se nem hallok semmit végképp. Nem lehet engem megállítani, de már nem is hallgatok. Ez a hiba... nagyon szégyenlem, hogy néha-néha rám jön. “(TL, 26 éves nő)*

Néhányan az érzelmi egyensúlyhiányt, labilitást is megemlítették.

*„...én az érzelmek területén próbálok, tehát próbálok megtalálni az érzelmek területén is azt az egyensúlyt, ami meg kell hogy legyen.... És fontos az, hogy ne engedjem meg azt, hogy, hogy mondjuk aki vagyok B.-ből egyszer csak egy ilyen őrjöngő B. legyen. Tehát hogy ezt nem. Tehát úgy gondolom, hogy, hogy tudnom kell, hogy hol a határ és igyekszem a határokat betartani. Még akkor is, hogyha néha átlépek rajtuk...” (GB, 31 éves férfi)*

Saját gyengeségként jelent meg a *“nehéz természet”, túlzott kritikusság* a többi emberrel szemben.

*„Az én természetem eléggé olyan ahhoz, hogy idegrendszer kell hozzá. Kritikus személy vagyok. Nehéz a barátomnak lenni, de ha a barátom, akkor már szerencséje van.” (ZSK, 36 éves férfi)*

Több személy érezte azt, hogy számára negatív következményekkel jár a *túlzott ragaszkodás a barátok és a partner irántába*.

*„... én nagyon ragaszkodó ember vagyok és ez nem tetszik sok embernek bennem. Ezért utálnak nagyon sokan, mert nagyon ragaszkodom ahhoz az emberhez, akivel vagy lelki barát vagyok, vagy együtt vagyok párba, fiúval.” (TÉ, 34 éves nő)*

Viszonylag sok személyre volt jellemző a *túlzott költekezés, valamint a pénz megfelelő beosztásának hiánya is*.

*„Ne tudd meg, mennyit költök. Azért én vagyok, aki pazarlom a pénzeimet...még a kezdetek kezdetén vettem magamnak 100 000-ért videokamerát. De az még nem digitális volt.” (ZSC, 38 éves férfi)*

A saját gyengeségek között szerepeltek olyan tulajdonságok is, amelyeket a társas környezet is kedvezőtlennek minősített, például *nagyravágás, követelőzés, erőszakosság*.

*„Hát, sokan nem bírják a képemet, bevallom...Sajnos, nagyravágó vagyok, meg követelőző, meg ilyenek. Mármint lelkileg kapcsolatba és ez nem tetszik a fiúknak. Hát, elég erőszakos vagyok, sajnos. Meg akaratos, meg ilyen vagyok.” (TÉ, 34 éves nő)*

Saját gyengeségként jelent meg a munkahelyen történő, helytelennek minősített *konfliktuskezelési mód is*.

*„...mindig összeveszek valakivel. Itt volt a főnöknek a testvére, avval nagyon sokat veszekedtem, meg sokszor összevesztem vele. És akkor így. Hát szóval nem mentem le azért sokszor dolgozni, mert tudtam azt, hogy úgyis csak kiabálás lesz, meg minden.” (NK, 35 éves férfi)*

A korábbi, feldolgozatlan traumák miatti szorongás az egyedül történő közlekedés során.

*„...egyedül nem szeretek közlekedni nagyon bárhova, mert félek. Meg a kutyáktól is nagyon félek, meg a rossz emberektől is.” (TÉ, 34 éves nő)*

#### 6.4 Az interjúalanyok szülővé válással kapcsolatban megélt problémái, nehézségei

Kutatásunk során az alábbi kérdésre is kíváncsiak voltunk.

Melyek azok a tényezők, amelyeket az interjúalanyok a szülővé válással kapcsolatban problémának élnek meg?

6.4.1. A társadalom és a környezet oldaláról fennálló akadályok, nehezítő tényezők  
Minden interjúalany megfogalmazta azt, hogy a gyermekvállalás mekkora *pénzügyi terheket* jelent a szülők számára. Jóval alacsonyabb jövedelemmel rendelkeznek, mint a munkavállalók többsége, napi hat óra munkáért átlagosan 50.000 forint a havi keresetük. Azoknál a személyeknél, akik gondnokság alatt állnak, további gyermekvállalás ellen ható tényező az, hogy a gondnok határozza meg, hogy milyen kiadásra és mekkora összeget vehet fel az illető felnőtt a munkabéréből. (Találtunk olyan párt, akiknek hetente fejenként 4.000 forintból kell fedezniük a reggeli, esti és a hétfégi étkezésüket).

*„K: Gondoltatok-e arra, hogy gyereketek legyen?”*

*V: Hát megmondom őszintén, hogy B-vel ezt átbeszélgettük és nem szándékoztunk gyermeket nevelni. Megmondom miért. Egyrészt az anyagiak, mert az nagyon sok pénz...ahhoz az anyaginak is olyannak kéne lenni, hogy az ember nevelni tudjon gyereket. Mert ebbe a világba, tehát... Fizetésnek olyannak kéne lenni. Jó, hát kap családi pótlékot, akinek ugye gyermeke van. De hát nagyon sok munka van a gyerekekkel.” (TN, 39 éves férfi)*

További akadályt jelent a gyermek felnevelését lehetővé tévő *segítő (nagy szülő) hiánya, vagy annak magas életkora*. A szülőszerep sikeres megvalósításához nélkülözhetetlen feltétel az ún. „épek” társadalmában az olyan, magától értetődőnek tartott képességek megléte és sikeres kivitelezése, mint pl. a gyermek gondozásával kapcsolatos feladatok ellátása, a pénz beosztása, a vásárlás, stb. Azt tapasztaltuk, hogy az intellektuális fogyatékosággal élő emberek esetében mindezek elsajátítása és begyakorlása jóval hosszadalmasabb és energia igényesebb feladat, mint a többségi társadalomban, és segítő személy(ek) nélkül szinte lehetetlen. Ha a segítőre valamilyen ok (pl. magas életkora) miatt nem lehet a jövőbeni gyermek felnevelésében számítani, akkor ez gyakran megszünteti a gyermekvállalás szándékát.

*„...én szeretnék gyereket, de megmondom, hogy nincs értelme, mert egyrészt idős vagyok, másrészt meg a mama már nem tudná felnevelni...az ember ne vállaljon gyereket, ha nem tudja felnevelni”. (VJ, 43 éves nő).*

A megfelelő szülői minta hiánya (pl. intézeti elhelyezés) miatt a szülőiségre való felkészülés akadályokba ütközik. Több interjúalany azzal indokolta a szülőszerepre való alkalmatlanságát, hogy nem rendelkezik megfelelő szülői mintával, mivel kora gyermekkor óta nevelőotthonban él.

*„...intézetbe kerültem nyolc éves koromban. Azért lettem bekerülve, mert a szüleim azok olyanok voltak, hogy nem tudtak már semmit...biztosítani...mert olyanok voltak” (RA, 43 éves férfi)*

Önmagában a gyermekvállalás elé is akadályokat állítanak *a társkeresés, és a párkapcsolatok kialakításának nehézségei*.

Több példát találtunk arra vonatkozóan, hogy az intellektuális fogyatékosággal élő embereknek nehézséget jelent a társkeresés abban az esetben, ha a környezetükben található potenciális partnerek gyengébb értelmi képességűek, mint ők. Segítségre szorulnak a megfelelő (internetes) társkeresési lehetőségek megtalálásában is.

*„...ők nincsenek olyan szinten, mint én. És innentől már ez eléggé egyoldalú lenne...Nem tudna mély lenni.” (ZSD, 36 éves férfi)*

További társkeresési nehézséget jelent a nagylétszámú bentlakásos intézmények viszonylag homogén lakóközössége.

*„...Hát itt az a baj, hogy itt minden lány minden fiúval kikezd és nekem ilyen lány nem kell... Undorodom az ilyenektől magyarul mondva. Vagy nem nézik, hogy hány éves a férfi, meg hány éves a nő... Próbáltam sokat, de rájöttem, hogy ezek nem olyan lányok, akikkel hosszú távon lehet párkapcsolatot teremteni. Ezek nem tudják, hogy mi az. Ezek minden, mindenkivel mennek és kész.*

*K: El tudja-e képzelni, hogy egyszer valakivel úgy együtt éljen, hogy az olyan legyen, mint egy házasság?*

*V: Igen, gondoltam azon, de szóval ahhoz, hogy én normális, értelmes lányt találjak, ahhoz nem itt kéne bent lakni.” (NK, 35 éves férfi)*

Megjelenik az attól való félelem is, hogy a többségi társadalomban, a “kinti világban” élők előítéleteket táplálnak az intézetekben élő emberekkel kapcsolatban.

*„Az az igazság, ha most ...keresnék egy lányt, megtudná, hogy nekem mi az eredeti helyzetem, rögtön azt mondaná, hogy kész. (NK, 35 éves férfi)*

Noha az alkalmas társat egy viszonylag szabadabb lakhatási lehetőség keretei között találnák meg, többen mégsem élnek ezzel a lehetőséggel, mert az intézményben nem volt lehetőségük azokat a tevékenységeket és napi rutinokat elsajátítani, amelyek egy önállóbb életvezetéshez szükségesek.

*„K: Itt nem jött össze párkapcsolat, vagy nem szeretnél?*

*V:Nem, nem, nem.*

*K: Mi ennek az oka?*

*V: Idebent úgy vagyok vele, hogy nem. Így párkapcsolatokat nem, nem vagyok én erre izé így. Ha meg akarnám találni a magamét, akkor azt csak kint és nem bent... Most vannak így lakóotthonok kint...Támogató lakhatás. Hát ebbe én is benne voltam, ebbe az izébe, hogy kimehettem volna, meg volt az a lehetőség, de visszamondtam.*

*K: Miért?*

*V: Igen. Egyszerűen azért, mert nem vagyok fölkészülve rá ilyenekre, mert soha az életemben nem volt rá alkalmam, hogy most kipróbáljam...most ha kimegyek és akkor most önálló vagyok és magam kell mindent megoldani...És odakint meg egyszerűen maga a főzés, magad csinálás, mindent, itt nem. És egyszerűen nekem még soha nem volt rá alkalmam és én úgy vagyok vele, hogy még ezért egy kicsit így félek tőle, ettől a kinti.” (LSZ, 40 éves férfi)*

Arra is találtunk példát, hogy a család hiánya, a tizenévesen bekövetkező hajléktalanság, majd a későbbi párkapcsolati kudarcok olyan mélyen bevésődtek az érintett személyek tudatába, hogy meggyőződésük szerint saját sorsukat fogja gyermekük is megismételni.

*„Hát ugye a lányok is olyanok a mai világban, hogy vagy ott maradnak a férjük mellett, vagy nem. És akkor egyedül kéne nevelnem a gyereket. Hát egye-*



*dül meg ugye nehéz lenne, hogy munkába is járjak. Akkor nem tudnám kire rábízni. És akkor kénytelen lennék beadni intézetbe. És akkor, hát akkor már nincs értelme. “ (NK, 35 éves férfi)*

Az interjúalanyok csak közvetve utaltak rá, de a segítők szerint gyakori, hogy a hosszú párkapcsolat, nem egy esetben együttélés ellenére is hiányzik a kapcsolat szexuális oldala.

*„K: És testi kapcsolat nincs egymás között?*

*V: Nincs, beszélgetünk. Későbbiekben, hogy mi alakul ki, meg mi nem, azt bízunk a jó istenre.” (VJ, 47 éves nő)*

*„K: És soha nem sikerült a terhesség?*

*V: Hát, egyszer igen, 12 évesen, amikor megerősakoltak...a nevelőapám...és akkor elkapartatták...nem tudtam védekezni, meg hát én olyan buta voltam még 12 évesen.” (TÉ, 34 éves nő)*

Több esetben tapasztaltuk, hogy a közeli családtagok gyermekeinél megtapasztalt zavaró tényezők”, pl. gyerekzsivaj, trágár beszéd, extrém mértékű “válogatosság” jelentik a saját gyermek vállalása elleni akadályokat.

*„...az a baj, hogy nekem nehéz lenne egy... olyan gyereket mondjuk felnevelni, ... aki mondjuk állandóan csak ilyen kocsis szavakat használ...” (GB, 31 éves férfi)*

*„K: Nem gondoltál arra, hogy saját gyereked legyen?*

*V: ...nem...a testvérem gyerekei eléggé válogatósak...bármit főz, mindenre azt mondják, hogy fúj, vagy nem kéne...ő szívét-lelkét kiteszi, és akkor mindig ezt kapja meg” (ZSA, 38 éves férfi)*

*„K: El tudnád képzelni, hogy valamikor te apa legyél?*

*V: Hát konkrétan vér szerinti apát nem tudnék elképzelni magamból...*

*K: Szereted a gyerekeket különben?*

*V: Hát, helyel-közzel. Az attól függ, hogy ő milyen. Hát kritikus személy vagyok...*

*Anya: ...mikor itt vannak az unokák, ...ugye elég sokat viháncolnak, nagyon hangoskodnak...akkor is egy kis idő után ő elvonul, mert ezt nem bírja. Mondom, de hogyha a te saját gyereked, akkor nem vonulhatsz el. Akkor gondoskodni kell róla...És hát aztán nagyon belátta, hogy ez azért nem menne. Ez, ez úgy nem tudna menni”. (ZSK, 36 éves férfi)*

Jelentős szorongást keltő tényezőknek és így visszatartó erőnek bizonyulnak az egyedülálló szülőként való neveléstől való félelem, valamint az ismerős családoknál és a médiában megtapasztalt szociális bizonytalanság.

*„Mert van nekem is ismerősöm most, ...de olyan körülmények között éltek, hogy szegény gyereket nem tudták fürdetni, nem adtak neki kaját. Én adtam mindig, volt nekem. Itt ebédelek, hát miért ne. Vittem nekik egy kis kaját, hogy tudjanak valamit enni. A haverom adott neki pénzt, hogy a kisbabának tudjon eztet, aztat vennie...” (LSZ, 40 éves férfi)*

A társadalom hozzáállása szintén jelentős akadályokat jelent, főleg, hogy ezek a korábban említetteknek megfelelően akár jogszabályi, ellátórendszerbeli akadályokban is megtestesülnek. A társadalmi környezet megbélyegzése, a „fogyatékos, sérült” címke használata tapasztalatunk szerint olyan negatívan hat az érintettek önértékelésére, hogy maguk is elfogadják azt a vélekedést is, hogy nem alkalmasak a szülőszerepre.

*„...én még hallottam olyat is, hogy, hogy nekünk azt mondják, hogy úúú, hirtelen akartam mondani...Hogy sérültek vagyunk.*

*Segítő: Hát ez így van.*

*Interjúalany: Valahol, valahol ebbe van valami...De az agyunk sérült, vagy mi?*

*Segítő: Hát kinek mi.” (IÉ, 53 éves nő)*

#### 6.4.2 Az egyén oldaláról fennálló akadályok, nehezítő tényezők

Egyéni akadályként jelenik meg a „betegség”-tudat, vagyis interjúalanyaink gyakran betegségként élik meg fogyatékoságukat, amelyet a szülővé válást kizáró tényezőként is említene.

*„...én álmodtam arról, hogy nekem is lesz családom. De...lemondtam erről az álmról, pont a betegségem miatt...el kell fogadjam azt, hogy ...nekem nem lehet saját családom”. (GB, 31 éves férfi)*

Több példát találtunk arra vonatkozóan is, hogy a saját család utáni erős vágy ellenére erősen tartanak attól, hogy állapotuk – melyet ők nagyrészt betegségnek tartanak – öröklődni fog, vagyis az *ismétlődéstől való félelem* is egy meghatározó gátja a gyermekvállalásnak, amely még erősebb, ha a párjuk szintén intellektuális fogyatékosággal él.

*„Nem is tudom. Belegondoltam, hogy a Jóisten tudja, hogy jó vagy nem jó...ha beteg gyerek születik, akkor...nem fogja az anyja elfogadni. Mert a gyerek beteg és azt nem fogják úgy elfogadni...namost, ha születik egy gyerek, az lehet, hogy sérült lesz, mert az apa is beteg.” (VJ, 43 éves nő).*

*„...na az tabu, nálam elő nem fordulhat, mert ő epilepsziás. Ugye ő meg nagyon habzik, meg kapja a gyógyszert. Én ugye Down kóros vagyok. Mi egy gyereket nem tudnánk fölnevelni úgy, mint te, vagy bármelyik nevelő itt főt bent nálunk. Tényleg, én nem tudnám úgy felnevelni. Én megpróbálnám, de hát nem. Olyan lenne, mint én. Meg nem szeretném.” (TL, 26 éves nő)*

Emellett többször találkoztunk *irracionális feltételezésekkel és félelmekkel a szülés folyamatáról és annak következményeitől.*

*„Mert én attól rettegek, hogy gyereket szüljek...lehet, hogy leszakad a vesém a sok erőlködéstől”. (SZA, 24 éves nő)*

A vizsgált személyek egy része erős félelmet fogalmaz meg azzal kapcsolatban, hogy az anya 40 év feletti életkora esetén a gyermek károsodással jön a világra.

*„...elvileg 40 fölött már kockázatos gyereket csinálni, mert bármi lehet. Fogvatékosság, vagy ilyesmi”. (BR, 24 éves férfi)*

Egyéni szinten megfigyelhető még az önbizalomhiány, illetve a saját személyükkel kapcsolatos erős inkompetencia-érzés a szülőszereppel kapcsolatos feladatok ellátása tekintetében.

*„... Etetni és később ruháztatni kell. Meg később iskolába járattani. Az nem fog menni. És még a gyerek, még az unokák is olyan. Anyuékkal az kizárt. Meg én nem tudnám fölnevelni és anyuékhoz, elvileg ott lenne a gyerekeim. Anyuékhoz kerülne. Ha engedi a gyámhatóság. Nem mindig.” (SZA, 24 éves nő)*

A bentlakásos otthonokban élő emberek között találtunk néhány olyan személyt, akik csak töredékes ismeretekkel rendelkeztek a gyermekneveléssel kapcsolatos tevékenységekről.

*„K: Szeretnél saját gyermeket”  
V: Igen, szeretnék.  
K: Szerinted mi kellene hozzá?  
V: Fürdetni.” (TA, 33 éves nő)*

Az interjúalanyok többsége úgy gondolja, hogy nem képes arra, hogy fölneveljen egy gyermeket. Szemmel láthatóan nem érzik képesnek magukat arra a sok „munkára” – amelyek között a gyerek ruháztatását, iskoláztatását, etetését, továbbtanulásának fizetését jelölték meg. Többen megfogalmazták azt is, hogy a gyermeknevelés 5-7 éven keresztül erősen lerövidítené azt az időt, amelyet a pár tagjai önmagukra és közös, kedvelt tevékenységeikre tudnának fordítani.

*„...ha most lenne neki gyereke, akkor, akkor hát kevesebb idő jutna magunkra... Mondjuk hát igen, egy kisbaba, míg kisgyerek közben, sok évek, hát a legtöbb időt, egyszerűen a legtöbb időt a gyerekekkel addig tölti, amíg nem lesz talán öt, vagy hat, vagy hét éves és ott már annyira már nem kell annyira odafigyelni rá...” (RGY, 30 éves férfi)*

A gyermekvállalás ellen ható tényező több interjúalanynál az attól való félelem is, hogy nem lesz majd képes arra, hogy kellő figyelmet és törődést biztosítson gyermeke számára. További ellenérvként megfogalmazódott a gyermek nevelése során fellépő problémák kezelésének képtelensége, valamint az ezzel kapcsolatos tudáshiány is, pl. mi lesz majd, „ha felsírna a gyerek éjszaka is”.

*„Én félek még attól, ha felsír. Még attól félek.” (OT, 21 éves nő).*

Erejüket meghaladónak tartják a gyermekgondozással együtt járó tevékenységköröket, mint pl. az iskoláztatás, ruháztatás. E jelenség hátterében az áll, hogy több interjúalanynál azt tapasztaltuk, hogy maga is az alapvető, mindennapi tevékenységek megtanulásának valamely szakaszánál tart. A nagyobb gyerekekkel való bánásmódot könnyebbnek élik meg, mivel idősebb gyermekek esetében már nincsenek jelen az intellektuális fogyatékos emberek számára inkompetenciaként megélt és ezért szorongást jelentő gondozási szükségletek, pl. a gyermek tisztába tévése.

Megállapítható, hogy nagyobb értéket jelent a stabil, mindkét fél számára kielégítő párkapcsolat megléte az interjúalanyok számára, mint a szülőség megélése.

*„...inkább jó így, ahogy vagyunk...Mert akkor azzal sok munka lenne, úgy-hogy... Az egy nagy felelősség.*

*K: És milyen nehézségekkel járna szerinted ez?*

*V: Hááát akkor azt kéne ruháztatni, iskoláztatni. Akkor kajáztatni. Ha tovább szeretne tanulni, akkor az iskola izé fizetése, fizetni kéne. Nem, nem. Jó ez így nekünk, ahogy van.” (LZS, 43 éves férfi)*

Azt tapasztaltuk, hogy interjúalanyaink az eljegyzés és házasságkötés vonatkozásában szinte kizárólag külsőségekhez kapcsolódnak (pl. eljegyzési-és jegygyűrű megvásárlása, csillogó menyasszonyi ruha viselése), míg a gyermek utáni vágy motivációja a kisgyerekek külső szépségéből és szerethetőségéből származik elsősorban.

*„K: Szeretnétek gyereket?*

*V: Igen, szeretnénk. Mert mindig, amikor nézzük, hogy jaj, de cuki, jaj, ilyet akarunk”. (BR, 24 éves férfi)*

Figyelemre méltó, hogy még azoknál az interjúalanyoknál is ambivalencia figyelhető meg a szülővé válással kapcsolatosan, akik explicite megfogalmazták a gyermek utáni vágyukat.

*„Háát, nem is tudom...a mai világban nehéz a gyerek felnevelés.” (LZS, 43 éves férfi)*

#### *6.5 Az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek és a segítők közötti interakciók, attitűdök a párkapcsolatokkal és gyermekvállalással kapcsolatban*

Kutatásunk során a páros interjúhelyzet lehetőséget teremtett az érintett személy és a segítő közötti interakciók, hatalmi viszonyok megfigyelésére is. Mindez egyben olyan helyzetet is teremthetett, hogy a segítők befolyásolhatták az érintett személyek válasszait, amelynek a hatását nem tudtuk kiküszöbölni, kontroll alatt tartani.

Kutatási kérdésünk a következő volt ebben a témában:

Milyen a segítők viszonyulása a párkapcsolatokhoz, gyermekvállaláshoz?

Milyen az érintett személyek és segítők közötti interakciók, hatalmi viszonyok?

6.5.1. A segítők és az érintett személyek közötti interakciók az interjúhelyzetek során Interjúalanyaink között a segítők részben családtagok, részben szakemberek voltak. Az interjúk során az interjúhelyzetet illetően három fő viszonyulási típust azonosítottunk elsősorban abból a szempontból, hogy kinek a kezében van a hatalom.

1. *Irányító* – erre a típusra az volt a jellemző, hogy gyakran átvette a beszélgetés vezérfonalát, pontosította azt, amit az interjúalany mondott és ő maga is kérdezett, de inkább provokáló módon.

„Segítő: De itt most arra gondolsz, hogy a szeretet a fontos? (Hát igen. (Interjúalany)) Tehát hogy szeretetet tudjál adni, vagy anyagi biztonságot? Vagy mind a kettőt egymás mellett? Mi a fontosabb a te olvasatodban?

V: Anyagilag...

Segítő: Az fontos?

V: Nem, nem fontos, ha szereted.

Segítő: Na, jó. Igazából én erre lettem volna kíváncsi.

V: A szeretet az fontosabb, mint...” (LSZ, 40 éves férfi)

Ennél a típusnál még az is előfordul, hogy megkérdőjelezzik azt, amit az interjúalany mond, vagy kijavítják, mert nem helyesen mondta az adatot.

„Nem, a Zsuzsi nem 23 éves.

V: De ő azt mondta, hogy 23.

Segítő: Meg nem mondom pontosan mennyi, de nem 23.

V: Picivel több?

Segítő: Szerintem egy tízessel biztos... Az igaz, hogy B.-ben született.” (TA, 33 éves nő)

Több esetben találoztunk számonkérő hangnemmél is.

„Nekem nem, mert tudom kezelni a pénzt, meg be tudnám osztani, de a mai világba ezt nem lehet megcsinálni.

Segítő: Te figyu, és nem kell egy kicsit szorgalmasabbnak lenni ahhoz, hogy az ember egy jó munkahelyet találjon? (De. (Interjúalany)) Ugye? Én csak azért merek ilyeneket kérdezni, mert ismerem.” (NK, 35 éves férfi)

Emellett az is megjelenik, hogy a segítő személy is elkezd elemezni a helyzetet.

„Tehát a szocializáció kérdésköre nála jött ki egyedül. Nem tudom, fölfigyelt-e rá? Ezért kérdeztem meg. Tehát hogy ennyit számít egy intézményben, én (...) vagy szocializációból jövök. Egyedül nála jött elő ez a kérdés, senki másnál.” (MB, 33 éves férfi segítője)

Érdekességként emelnénk ki egy beszélgetésrészletet, ahol a segítő azt kérdezi az intellektuális fogyatékossgal élő férfitől, aki párjával gyereket szeretne, hogy nem látná-e a gyerek ennek a helyzetnek a „kárát”.

„Segítő: És szerinted – megkérdezhetem? – Szerinted, ha neked lenne gyereked, akkor nem látná annak kárát, hogy te itt vagy, és hogy te nem vagy egészséges?

V: Szerintem nem.

Segítő: Nem?

V: Lehet hogy megkérdezném, én meg elmesélném neki a történetemet. És lehet hogy a gyerek fölfogná, hogy ja. Lehet hogy okos lenne. És az jó. Mert azért ha ő azt mondja, hogy nem baj apu, én elfogadlak, ahogy vagy. Ha ezt mondja a gyerek, akkor tökéletes minden. Minden happy end. Akkor megkérdezném ezeket, miért ilyen beteg a lábad? Ő elmesélné az ő történetét, és akkor azt mondja, hogy ó, akkor elfogadlak így, ahogy vagy. Akkor segítek neked. Ha nagyobb lenne a gyerek, akkor azt mondaná, hogy hát miért ne segítsék titeket.

*Ti fölneveltetek, most én jövök, én segítelek titeket. Idáig tik neveltetek, most fordítva, most én jövök. (MB, 33 éves férfi)*

2. *Partner.* Ebben a típusban jól kiegyenlítettek voltak a hatalmi viszonyok, nyitottság tükröződött az érintett személy felé.

*„Az hogy hol tart, szerintem az nagyban ennek köszönhető, hogy ott akkor együtt végigcsináltuk. És hát kölcsönösen, mint a testvérek. Verekedtünk egymásért. De mind a ketten, abszolút. Ő is értem, én is érte.... Úgyhogy úgy is képzeljük el, ezt B-vel is beszéltük már, most pont nem annyira régen, hogy ő hogy képzelel el a jövőjét, a távolabbit. Tehát esetleg akkor, ha anyáék nagyon-nagyon öregek lesznek, vagy ne adj' Isten, nem lesznek. Mert ugye beszéltük, hogy ilyen is lesz. És egyenlőre mindenki számára az tűnik az elképzeltnek, és az elfogadottnak, hogy akkor majd együtt laknánk valahol. Tehát az természetesen nekem a párválasztást is befolyásolta, hogy hogy, az egyértelmű. Még ha nem is annyira tudatosan, de tudat alatt biztos.” (GB, 31 éves férfi testvére)*

3. *Háttérben maradó* – voltak olyan „segítők” a beszélgetések során, akik szinte végig csendben, háttérben maradtak, nem sokat tudtunk meg róluk, véleményükről, csak akkor szólaltak meg, ha kifejezetten kérdeztük őket.

*„K: És Te, J., még valamit szeretnél mondani itt a végén?  
Segítő: Nem, semmit. Nem.” (BU, 44 éves nő segítője)*

6.5.2 A segítők intellektuális fogyatékossgal élő személyek párkapcsolataival, szexualitásával, gyermekvállalásukkal kapcsolatos attitűdjei

6.5.2.1 Családban élő, intellektuális fogyatékossgal élő embereknél

A segítő az esetek többségében az anya, kisebb részben a felnőtt testvér. A rokonsági kapcsolat közeli volta és a mindennapi együttélés miatt a segítő számára a legnehezebb feladatot az jelenti, hogy tiszteletben tartás az intellektuális fogyatékossgal élő családtag önállóságának határait, ebbe bele tartozik az is, hogy ne erőltessék rá saját elképzeléseiket annak párkapcsolatait illetően.

*„...ez talán a legnehezebb része azt hiszem a, akár a családi kapcsolatnak is. Tehát hogy mennyiben terelgesse az ember. Hogy vigyázzon azokra a határookra, hogy ne a saját elképzelését erőszakolja rá. De megint csak azt kell hogy mondjam, hogy én azt hiszem, hogy ez az egészséges gyereknél is ugyanígy van.” (GB, 31 éves férfi testvére)*

Mindezek ellenére felelősnek érzik magukat szeretttük magánéletének alakulása tekintetében, emellett egyfajta védelmező szerepet is betöltenek, pl. „büntetésből” megszakítják a kapcsolatot gyermekük partnerével abban az esetben, ha szeretttüket annak társa részéről sérelem éri.

Szóban támogatólag állnak ahhoz, hogy intellektuális fogyatékossgal álló gyermeküknek, családtagjuknak párkapcsolata legyen, és úgy gondolják, hogy az érintett személyeknek is szükségük van erre.

*„Én nagyon boldog vagyok ettől, mert... Tehát én úgy érzem, hogy most az A. úgy él, ahogy bárki egészséges felnőtt élne. Van egy partnerkapcsolata. Az hogy most ők együtt élnek konkrétan, vagy nem, az szerintem apró részletkérdés. A biológiai szükségletek, azok ki vannak elégítve tulajdonképpen. A partnerkapcsolat, én azt mondom, hogy az értelmi fogyatékosoknál is teljesen normális és elvárható.” (SZA, 24 éves nő édesanyja)*

Mindez önigazolás is lehet azon szülők esetében, akik még mindig nem akarják vagy nem tudják elfogadni gyermekük értelmi fogyatékoságát: aki ugyanis párkapcsolattal, munkahellyel rendelkezik, a későbbiekben akár házasságot is köt, az semmiben nem különbözik az ún. „épek” társadalmától.

*„Tehát hogy mennyire akarja ezt így ráerőltetni az ember, hogy ugye most a párkapcsolatnál is nem akartam így kimondani, de most a nyári táborban ugye volt ez a szülő fórum... Most én voltam ott, már egy ideje én vagyok ott kvázi, tehát családtagként... És nagyon-nagyon érdekes volt, de azt kell hogy mondjam, hogy nagyon sok szülő egyszerűen nem tudja elfogadni a helyzetet. És ez most úgy hangzik, mint hogyha erre most jöttem volna rá. Tehát ez egy dolog, de tényleg a saját álmait akarja ráerőltetni. Pláne ez, pláne nehéz, hogyha egy gyerek van. Tehát mi ilyen szempontból ritkák vagyunk, hogy együtt maradtak anyáék. És ezt tényleg fantasztikusnak tartom. De nagyon sok szülő, ugye az a tipikusabb sajnos, hogy egyedül marad az anyuka. Ugye ez a legtipikusabb. És akkor persze, hogy az én lányom házasodjon meg. Így-úgy dolgozzon, legyen családja, nem tudom mi. Legyen párkapcsolata, akár akkor is, hogyha egynemű, de, de csak hogy legyen neki, merthogy azt úgy kell, úgy való, vagy nem tudom. És én szerintem ilyen téren is nagyon sokszor a szülők ráerőltetik a.. Merthogy talán ez egy kis igazolás, hogy ja, akkor mégiscsak normális.” (GB, 31 éves férfi testvére)*

Emellett azonban arra is utalnak elbeszéléseikben, hogy kevésbé látják megvalósíthatónak, hogy érintett családtagjuk ne a biztonságos családi környezetben éljen. Több esetben azt tapasztaltuk, hogy hajlandóságot mutatnak arra, hogy hosszú és stabil párkapcsolat létesítése esetén gyermekük/testvérük partnerét is otthonukba fogadják.

*„Na, mondom, hogyha találsz valakit, aki a te cefet rossz természetteddel együtt így elfogad olyannak, amilyen, ...megígérem, hogy lányommá fogadom” (ZSK, 37 éves férfi édesanyja)*

A középkorú és idős szülők számára nem kevés szorongást okoz gyermekük jövőbeli sorsának alakulása abban az esetben, ha ők már betegségük vagy haláluk miatt nem lesznek képesek a további támogatásra.

*„...mindig bennük van azért a félsz, hogy ...mi lesz majd, ha ők nem lesznek. Ez minden szülőben benne van. Még akkor is, hogyha látja, hogy teljesen jó körülmények között van a gyereke... Mert egy fogyatékos gyereket nevelő szülő soha nem tud nyugodt lenni.” (ZSA, 38 éves férfi segítője)*

Kivétel nélkül minden esetben fokozott figyelmet fordítanak a segítők a terhesség eleni védekezésre. Figyelemre méltó, hogy az egyik családban fia önként vállalt sterili-

zálásának tervét is támogatta az anya. Erős frusztrációt okozott számára az a tény, hogy az egészségügyi intézmény megtagadta a művi meddővé tétel végrehajtását.

*„Egyszer csak úgy azt mondta teljesen magától, hogy...akkor ő ezt bevállalja...És amikor legközelebb már úgy mentünk a kórházba, hogy akkor most megkapja a műtét időpontját, akkor az egyik főnővér meglátta egy ilyen orvosi papírban, hogy önálló életvitel, izé. És mondta, hogy szó sem lehet róla. És olyan módon tárgyalt velem, mintha én egy sehonnai bitang lennék, aki nem tudom én, milyen gaz, galád dolgokra venném rá a saját fiamat...agyon, vissza voltam alázva...és én úgy jöttem el onnan a kórházból, hogy most mi van, az állam kimondotta az én fiamtól akarja a szaporulatot?...nem áll gondnokság alatt. Tehát a nyilatkozatát el kellett volna fogadni.” (ZSK, 37 éves férfi édesanyja)*

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 187. § (1) és (1a) bekezdése értelmében családtervezési okból csak akkor kerülhet sor a művi meddővé tételre, ha az érintett személy betöltötte a 40. életévét, vagy legalább három vér szerinti gyermekkel rendelkezik. Mivel az interjúalany esetében nem álltak fenn ezek a feltételek a kérelem benyújtásakor, a kórház valószínűsíthetően nem a fogyatékos okán tagadta meg a művi meddővé tétel elvégzését és jogszerűen járt el. Az interjúból egyértelműen kiderül, hogy az anya frusztrációját az okozta, hogy az egészségügyi intézmény elmulasztotta az említett jogszabályra vonatkozó tájékoztatási kötelezettségét, másrészt erősen kifogásolható kommunikációs stílusban tárgyalt a szülővel.

Megjelenik az a hozzáállás, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő fiatal képtelen lenne a születendő gyermekről gondoskodni.

*„K: És a gyerekvállalás?*

*V: Na, az nem. Az nem. Az azért nem, mert egyikőjük sem alkalmas eleve a gyereknevelésre...Bevallom őszintén, nem vágyom unokára. Nem akarok újra csecsemőt nevelni. Az A. csecsemőkora borzasztóan nehéz volt. Az a küszködés, hogy gyógyítsák, hogy foglalkozzanak... Elment a kedvem az egészségtől. Bevallom őszintén, nem akarom... miután ő eleve nem tudja elintézni a hivatalos ügyeit, ezért nem alkalmas a gyereknevelésre. Hiszen az nemcsak abból áll, hogy fizikális értelemben, vagy anyagi értelemben, értelemben hát neveljük a gyereket, hanem ugye felelősséget kell tudni vállalni érte.” (SZA, 24 éves nő édesanyja)*

Ha mindezek ellenére gyermekük születne, bizonyos esetekben úgy gondolják, hogy annak felnevelése kizárólag a már idős nagyszülőre és/vagy a felnőtt testvérré, a legrosszabb esetben egy gyermekvédelmi intézményre hárulna.

*„Hogy szülessen gyerekük? Nem biztos, hogy kell az. Nem biztos. Mert...nagyon jó háttérnek kell lenni, segítő családnak. Annak feltétlen, hogy maga ne legyen. Vagy az, hogy most ő szül egy gyereket, és...beteszik egy intézetbe. Na most ez akkor miért jó? Ha meg van védőhely otthon, hát akkor is szülehet, nagyobb a valószínűsége, hogy fogyatékos gyerek születik. Nem tudom, merném-e még egyszer. Nem tudom.” (VJ, 48 éves nő édesanyja)*

Pszichés és fizikai kifáradásuk, valamint életkoruk miatt sem érzik magukat alkalmasnak arra, hogy egy esetlegesen sérülten született unoka felnevelését vállalják.



*„...énnekem lelkierőm már nincsen ahhoz, hogy még egy speciális nevelési igényű gyereket fölneveljek. Sőt, még egy egészségest sem. Bevallom őszintén. Sem fizikailag, sem lelkileg, sem idegileg, sehogyan sem. Jelzem, a szociális körülményeim sem alkalmasak arra, hogy oda gyereket vigyünk.” (SZA, 24 éves nő édesanyja)*

Nagy felelőtlenségnek tartják azt, ha egy intellektuális fogyatékossgal élő ember vagy annak szülője azért hív életre egy gyermeket, mert „babázni” akar.

*„...lehetett látni, hogy ő babázni szeretne. Nem gyereket, hanem babázni. Azért az, ilyen célból szülni egy gyereket, azért az... Azért az nagy felelőtlenség.” (ZSK, 36 éves férfi édesanyja)*

Elrettentően hatnak számukra az intellektuális fogyatékossgal élő emberek gyerekei sorsának bizonyos, általuk ismert példái is.

*„...én tudom, hogy egyébként most nagyon szorgalmazzák is, hogy adott esetben vállalhasson gyereket. De én igencsak hallottam, vagy belegondoltam, hogy ha egyébként a két szülő olyan állapotban van, hogy...igaziból nem képes azt a gyereket fölnevelni, nem képes gondoskodni a megfelelő tanítástól, meg ilyenek, akkor most mi van? Azért szüljön, mert jogában áll és akkor szüljön bele egy állami gondozásba egy gyereket, vagy többet...hallottam már olyasmiről is, hogy utána a gyerek teljesen szellemileg ép, viszont ahogy cseperedett és körülnézett a családjába, akkor meg nagyon ronda identitás problémái támadtak.” (ZSK, 36 éves férfi édesanyja)*

A gyermekvállalás lehetőségének hártása illetve rejtett elutasítása még azokra a szülőkre is jellemző, akik a felszínen támogatólag állnak gyermekük párkapcsolatához. Az egyik 24 éves fiatal számára például még az egy esztendeje tartó párkapcsolat és a házasságkötés tervezése ellenére sem megengedett, hogy társával együtt az éjszakát a szülők otthonában együtt töltsék. A teljes interjú és a segítő szóbeli közlése alapján egyértelmű, hogy a szülők a nem kívánt terhesség megakadályozása céljából, és nem más ok, például vallási meggyőződés miatt ellenzik gyermekük szexuális együttlétét partnerével.

#### 6.5.2.2 Kiscsoportos lakóotthonban élő személyeknél

Az általunk vizsgált lakóotthonokban megállapítható, hogy a segítők elfogadóan állnak a párkapcsolat létesítésének kérdéséhez, és szoros, jól funkcionáló kapcsolatban állnak a segített személyekkel. Különösen érvényes ez az olyan hosszú és stabil párkapcsolatokra, amelyekben a felek amellet, hogy magánéleti kérdésekben is kikérik segítőik véleményét, az intézmény által elvárt normáknak és előírásoknak is megfelelnek.

*„Mindig rend van és tisztaság...tényleg rendeselek.” „Rendben tartják a szobát”. „Mind a ketten ápoltak”. (Segítők észrevételei)*

Azonban a párkapcsolat létrejöttének ténye és az együttlakás szándéka bejelentési kötelezettség alá esik az intézmény vezetősége és a segítő felé egyaránt.

*„Mindenről tudni kell a vezetőnek, a segítőnek, de megengedett”. (CL, 47 éves nő segítője)*

Az önálló, azaz a tartós felügyelet nélküli, lakóotthonon kívüli életvitelt azokban az esetekben tartják a segítők lehetségesnek, ha a pár tagjai rendelkeznek a háztartás vezetéséhez szükséges tudással, mint pl. főzés, takarítás, pénzbeosztás, mosás, a hivatali ügyintézéshez azonban mindenképpen külső segítségre van szükségük.

A gyermekvállalás is lehetséges elviekben, azonban a segítők többsége úgy véli, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek magas támogatási szükséglete nem teszi ezt lehetővé, mivel még az enyhe fokban értelmi sérült szülők is folyamatos segítői jelenlétet igényelnek.

*„...a gyerekneveléshez hihetetlen sok segítséget igényelnek. Tehát minden, ami az iskolával kapcsolatos, kórházi ellátással kapcsolatos, neveléssel, oktatással. Mindennapi szükségletek terén, mindenben, mindenben segítséget igényelnek”. (ZSA, 37 éves férfi segítője)*

Olyan segítői attitűddel is találkoztunk kutatásunk során, mely szerint az állami ellátórendszer hiányosságai miatt mind a családnak, mind pedig az intézményeknek jogában áll mérlegelni azt, hogy felvállalja-e a sérült gyermek felnevelését.

*„...addig, ameddig nincsen egy olyan kiépült és igénybe vehető rendszer, amelyik segítséget tud nyújtani egy értelmi fogyatékos, vagy akár mozgáskorlátozott családban született gyermek felnevelésében, addig nem lehet elvenni a döntés lehetőségét akár az intézménytől, akár a családtól, hogy bevállalja-e a gyermek felnevelését, vagy sem”. (ZSA, 37 éves férfi segítője)*

#### 6.5.2.3 A nagy létszámú, bentlakásos otthonok segítői

Mint korábban utaltunk rá, a nagylétszámú bentlakásos intézmények segítői szerint jelentős nehezítő tényező az, ha a szülő maga is intézetben nevelkedett, mivel nem állt rendelkezésére megfelelő minta a szülőszerep tartalmaira vonatkozóan. A gyermek intellektuális szükségleteinek kielégítését (pl. meseolvasás, segítség a tanulásban) azonban azért nem tudják az érintettek a segítők megítélése szerint ellátni, mert mentális téren maguk is támogatásra szorulnak.

*„K: Tudna H. a gyerekekkel olvasni? Tanulni vele?*

*Segítő: Azt nem, azt nem. Mert hát ugye az neki is hiányos. Tehát az alapvető hiányosságait nem tudja pótolni, és nem tudja továbbadni. Tehát azok a funkciók, amik neki nincsenek, azt természetesen a gyereknél is tovább kell támogatni. Tehát ezek mindenképp kiestek volna. Pénzkezelés abszolút. Mert az, hogy a kis zsebpénzét elkölti, az egy dolog, de egy lakásfenntartás már azért ugye nagyobb költségekből és több mindenből áll. Arra már több mindenre kéne figyelni, hogy most jut, nem jut. Az már nem biztos, hogy sikerült volna, azt gondolom. Tehát nagyjából ezért vannak itt. “ (GH, 53 éves nő segítője)*

Ha azonban még fiatal korában lehetőséget kap egy intellektuális fogyatékossgal élő ember arra, hogy a támogatott lakhatás keretei között éljen és ehhez folyamatos

segítséget kap, jóval több területre kiterjed az önálló életvezetés képessége, mint a nagy létszámú, bentlakásos otthonokban.

*„És a támogatott lakhatás olyan szempontból jó, hogy igényszint felmérés után, nagyon sok segítséggel, klasszisokkal önállóbbak és családszerűbben tudnak élni.” (IÉ, 53 éves nő segítője)*

A gyermekvállalás lényeges akadálya az intézményi ellátásra jellemző szakemberhiány, azaz a segítők hiánya. Különösen a magas támogatási szükségletű embereknek van szükségük olyan rutinok, készségek megtanítására illetve ezek kivitelezésében való segítségre, (pl. öltözködés, vásárlás, főzés, pénzkezelés), amelyek nélkülözhetetlenek a napi életvezetéshez. Kellő számú segítő hiányában mindezek kivitelezésének megtanítása jelentős többletterhet ró az intézeti gondozókra.

*„...pénzt kéne ebbe az egészbe feccölni, de nagyon sokat. És akkor, és akkor lehetne több lakóotthont csinálni, lehetne több embert fölvenni, akik segítenének nekik és nem kéne ilyen mamutintézményeket fönntartani. És hát egyre súlyosabbak jönnek. Tehát hogy az orvostudomány fejlődésével megmarad az is, aki ezelőtt negyven évvel nem. És hát egyre komolyabb problémákkal jönnek, akármelyik területet nézzük...És hát nem biztos, hogy ugyanazt a fejlesztést meg tudja kapni. Nekem most három helyen kéne lennem egyszerre. ... Tehát hogy így kevesen vagyunk. Kevesen, még akkor is, ha tízszer ennyien lennénk, akkor is kevesen lennénk.” (UN, 43 éves nő segítője)*

Ezen intézmények szintén nagy gondot fordítanak arra, hogy minden termékeny korú nő számára – egyfajta íratlan szabályként – kötelezővé tegyék a fogamzásgátlást, függetlenül attól, hogy gondnokság alatt áll-e az adott személy, vagy sem. Ennek okaként a nagy számú nemkívánt terhesség és gyermekszületés valószínűségét jelölik meg.

*„De hát ez egy ilyen íratlan háziszabály, hogy muszáj, mert különben tényleg óvodát nyithatnánk. Tehát hogy kontrollálatlan mennyiségben itt már lenne egy bölcsőde, óvoda és minden egyéb is, ami azt gondolom, hogy nem egészséges. Úgyhogy muszáj. Muszáj ezt.” (UN, 43 éves nő segítője)*

Némely szakértő szerint csakis az a pár válhat szülővé, akik rendelkeznek segítő háttérrel és akiket mentális valamint fizikai állapotuk is alkalmassá tesz a szülőszerepre. Ha azonban valamelyik személyben nincs meg a szükséges belátási képesség ahhoz, hogy eldöntse, hogy ő maga alkalmas-e a gyermekvállásra, annak alkalmasságáról az intézmény segítőinek kell döntenüik.

*„Tehát... legyen gyereke, ha alkalmas rá, hanem lássuk be, hogy nem az. Ha nem tudja belátni, lássuk be helyette, hogy alkalmas-e rá, vagy sem. Tehát hogy én azt gondolom, hogy mindenkinek legyen, ha van hozzá segítsége. És hogyha a gyerek mondjuk nem szenved ennek kárát.” (TA, 33 éves nő segítője)*

Az születendő gyermekek ellátásához további segítők alkalmazására lenne szükség. Ám ezt azonban a jelen viszonyok között nem tartják.

*„Tehát én el nem tudom képzelni, hogy mi lenne, hogyha itt mondjuk öt embernek lenne, csak mondjuk öt embernek lenne gyereke. Tehát hogy akkor ahhoz még öt munkatársat föl kéne venni, szinte biztos. Tehát hogy... És hogy nem nőhetne fel családban a gyerek. Tehát hogy akkor még erről a kérdésről itt nem beszéltünk, hogy hát a családmodell. Honnan szedi a gyerek a családmodellt, ha neki nincs, mert a szüleinek sincs. “(TA, 33 éves nő segítője)*

Némely segítő szerint a gyermekvállalás ellen ható további nyomós érv az, hogy a születendő gyermek maga is nagy valószínűséggel egészségkárosodással jönne világra.

*„K: És terhesség fordult már elő?  
Segítő: Hát, mivel szednek antibiotikumot, nem. És amennyiben lenne, nem tudom, hogy az úgy... Tehát mivel ők is fogyatékkal élők, nem feltétlenül biztos, hogy egészséges lenne a gyermek. Tehát igazából ez itt ilyen szinten nem javallott.”(UN, 43 éves nő segítője)*

Több segítő azonban azon az állásponton van, hogy nem lehet általánosságban megválaszolni azt, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek alkalmasak-e arra, hogy szülők legyenek, mivel ezt a kérdést nagy mértékben a számukra nyújtott segítség mennyisége és minősége dönti el.

#### 6.5.2.4 „TL-házak” (támogatott lakhatás) segítői

A TL-házak keretében lehetőség nyílik arra, hogy fogyatékossgal élő felnőttek közösségi lakhatási formában, vagyis külön házakban éljenek minél önállóbb körülmények között. Az általunk vizsgált támogatott lakhatási formákban olyan párok kaptak lehetőséget az együttélésre, akik partnerkapcsolata már legalább egy éve fennáll. A felkészítő tanfolyam elvégzése után közösségi létbe ágyazottan, de önálló szobában vagy apartmanokban élnek a felek. Ez az ellátási forma nagy önállóságot tesz lehetővé tagjai számára a szükséges segítségnyújtás mellett, és rendkívül kedvez a párkapcsolatok kialakulásának és fennmaradásának.

Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek önálló életvitele segítők közreműködésével válik lehetővé. A segítők és a támogatott lakhatásban élő személyek között partneri a viszony.

Tapasztalataink szerint a segítők nyitott szemléletűek és támogató attitűdökkel rendelkeznek a párkapcsolatok létesítése, és a házasságkötés és gyermekvállalás kérdésében is „ha a felek mentális és pszichés érettségbeli állapota ezt lehetővé teszi”. Fő elvük az, hogy csakis olyan kérdésekben nyújtanak segítséget, amelyekben a felek ezt igénylik, illetve kifejezetten kérik. Álláspontjuk szerint nem a gyermek vállalása a fő kritérium egy emberpár önállósodási folyamata során, hanem olyan, a mindennapi élethez szükséges rutinok és készségek megtanulása, mint a pénz beosztása, a háztartás vezetése, vagy a tetteikkel és a másik személlyel kapcsolatos felelősségvállalás kialakítása. Ahogy már korábban említettük, ebben a lakhatási formában is jellemzőek a strukturális akadályok, és a segítőkben lévő bizonytalanság a keretekkel kapcsolatban. A gyermekvállalás lényeges feltételének azt tartják, hogy legalább az egyik szülő kikerüljön a gondnokság alól, önálló lakhatásuk megoldott legyen (pl. albérletben), és a pár tagjai házi segítségnyújtás keretén belül hathatós segítséget kapjanak a gyermek neveléséhez, a megfelelő munkahely megtalálásához és a háztartási munkák elvégzésének megtanulásához.

*„...én úgy tartom ezt leginkább megvalósíthatónak, hogyha valamelyikük, legalább az egyikük kikerül a gondnokság alól. De hogyha ilyen eset van, akkor azt mondom, az lenne a legjobb, ha mindketten, hogy még a halvány veszélyét is lőjük ki annak, hogy ebből gond lehet. De így egy erős támogatással kint akkor. De hogy fel kell építeni akkor egy életet, mert nyilván munkahely kell nekik, hogy akkor tudjanak élni, hogy el tudják magukat tartani, hogy a gyereket fel tudják nevelni...Találni kell majd olyan házat, albérletet, ami erre alkalmas. Akkor a munka, hogy akkor ők az intézetbe vissza tudnak-e járni dolgozni... Tehát ahhoz, hogy tők egyedül pénzt kezeljünk és felelősséget vállaljunk mindenért, ide el kell jutni így, lépésekben... Ebbe haladgatni kell előre. Annyi van egyébként, hogy ezt, az előbb is ahogy mondtam, hogy azt gondolom, hogy úgyszólván az a célja a TL háznak, hogy ők minél önállóbbak legyenek.”*  
(PI, 29 éves nő segítője)

A jelenleg hatályos jogrend szerint a részlegesen korlátozó gondnokság alatt álló személyek szabadon köthetnek házasságot, míg a korlátozó gondnokság alatt álló személyek házasságkötése érvénytelen. (Ptk 4:10. § (1) bek.) Ha egy teljesen korlátozó gondnokság alatt álló személy szeretne házasságot kötni, akkor vagy meg kell szüntetni a gondnokság alá helyezést, vagy kérelmezni kell azt, hogy a gondnokság részlegesen korlátozó gondnokságra módosuljon. A mindenkori gondnokok részéről a gondnokság alá helyezés megszüntetésének hivatalos, a segítők közreműködésével történő elindítása nagy ellenállásba ütközik rendszerint. Fő ellenérvként azt fogalmazzák meg, hogy mi történik az egykor gondnokság alatt álló személlyel, ha a jövőben valamikor magára marad, mert elveszíti a társát. A gondnokok ellenállásának hátterében a segítők szerint nem az intellektuális fogyatékossgal élő emberek jogainak indokolatlan korlátozása, hanem az ő biztonságot nyújtó létformájuk megőrzésének szándéka áll, még olyan áron is, hogy ez gátat szab az ő önállósodási folyamatuknak.

Találkoztunk olyan segítői nézettel is, mely szerint a ezen keretek között sem valósítható meg a gyermekvállalás, mivel a támogatott lakhatás-házban élő nyolc ember támogatási szükségletei már önmagukban is kimerítik a segítő napi munkavégzési kapacitását, és ez nem teszi lehetővé még ezen felül egy kisgyermek gondozási és fejlesztési szükségleteinek a kielégítését is. A gyermekvállalás kérdése azonban nagymértékben függ a szülő mentális, fizikai és érzelmi állapotától is.

## 7. Összefoglalás

Kutatásunk során intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek gyermekvállalási lehetőségeit jártuk körül. Ez alapján azt tapasztaltuk, hogy a szülővé válásuk irányába számos társadalmi korlát jelenik meg, amely gyakran leképeződik a személyes kapcsolataikban is. Közvetlen környezetüknek, elsősorban a hozzájuk közel álló embereknek rendkívül meghatározó szerepe van abban, hogy a rendelkezésre álló társadalmi feltételek között hogyan igazodnak el, túl tudnak-e lendülni a korlátokon. Viszont gyakran még a támogató attitűdű személyek is olyan akadályokkal találkoznak, amelyek őket is bizonytalanná teszik, így a gyermekvállalással kapcsolatban halmozottan jelennek meg ezek a nehezítő tényezők. Két fókuszpontunk a lakhatási formák és a gender szerinti elemzés alapján az alábbi fő megállapításokra jutottunk. Bár a tá-

mogatott lakhatási forma a legtámogatóbb a párkapcsolatok és gyermekvállalás tekintetében, még ők is számos strukturális korláttal szembesülnek és gyakran a segítők személyes attitűdje, a társadalmi korlátok közötti eligazodása, túllendülése meghatározóbb, mint az, hogy milyen lakhatási formában vagyunk. A nemi szerepeket illetően találkozunk a tradicionális szerepek felerősödésével, aminek nők tekintetében az anyaság nem képezi releváns részét. A védelem és az aggodalom mindkét nemre vonatkozik, de főleg a fogamzásgátlás területén a felelősség a gyermekvállalásban, illetve annak elkerülésében nagyobb részt a nőkhöz kapcsolódik, amely fölött ellenőrzést inkább az intézmények gyakorolnak.

Összefoglalásként egy SWOT-elemzés alkalmazásával mutatjuk meg, hogy eredményeink alapján az intellektuális fogyatékossgal élő személyek gyermekvállalásának, szülővé válásának milyen tényezői vannak. A *SWOT-elemzés* olyan módszer, amelylyel azt vizsgáljuk, hogy milyen erősségek, gyengeségek azonosíthatóak a belső tényezők területén, illetve milyen lehetőségek és veszélyek merülnek fel a külső társadalmi tényezőket érintve (Leigh 2010). Közelebbről az érintett személyek erősségeit és gyengeségeit gyűjtjük össze a szülővé válással kapcsolatban, és a külső társadalmi tényezők szempontjából írjuk le a lehetőségeket és a veszélyeket a teljesség igénye nélkül. Mindez kapcsolatba hozható a reziliencia modellel, a strukturális és kulturális folyamatok segítő tényezői lehetőségekként azonosíthatóak, míg a hátráltatóak veszélyként. A kapcsolati és az egyéni folyamatok segítő tényezői pedig belső erősségek lehetnek, míg a hátráltatóak a SWOT-elemzés rendszerében a gyengeségekkel párosíthatóak (Katona, 2014).

Erősség lehet az intellektuális fogyatékossgal élő személyek részéről az alapvető vágy a gyermekvállalásra, illetve az interjúalanyaink közül számosan jó kapcsolatot ápolnak gyerekekkel, vállalnak gyermekfelügyeletet, vigyáznak a rokonok gyerekeire, törekednek ilyen tapasztalatok szerzésére, ahol szülői ambícióikat megélhetik, szülői vágyaikat pótolhatják. Ugyanakkor gyengeségnek tűnik a szocializáció folyamatában kialakult identitás, amely a domináns elvárások miatt ritkán irányul felnőtt, gyermeket vállaló, független szerepre. Tovább nehezíti a helyzetet, hogy azok a személyek, akik intézményi környezetben nőttek fel, nem találkoztak követhető szülői mintákkal. Feltehetőleg ebből is fakad, hogy interjúalanyaink többsége a jó szülő fogalmát illetően megáll azon a szinten, hogy az tekinthető jó szülőnek, aki nem dobja el a gyermekét és nem bántalmazza. Magasabb társadalmi szinten a lehetőség benne rejlik a nemzetközi irányelvekben és jogi kötelezettségekben, a nemzetközi fogyatékossgügyi szintér felől érkező emberjogi szemlélet iránymutatásában, amelyeket a gyakorlatba be kellene építeni. A kapcsolatok mozgósítását elősegítő szolgáltatások jelentősen hozzájárulhatnak a szülővé válással kapcsolatos problémák kezeléséhez. Hozzátennénk, hogy ezek a közvetlen kapcsolati közegben is meg tudnak valósulni, csak ennek az esetlegessége nem jelent megoldást mindenki számára. De pl. a kapcsolati szinten megjelenő családtagok, ismerősök, akik által közel kerülhetnek gyerekekhez, megélhetnek olyan helyzeteket, hogy milyen teendők vannak egy gyerek körül jelentősen hozzájárulhatnak a szülői kompetenciák fejlődéséhez. Ezzel szemben azonban veszélyek hosszú sorával találkozhatunk: nemzeti szinten nem tisztázott jogi környezet (pl. gondnokság), az intézményi és ellátórendszer és szolgáltatások hiányosságai, a többségi társadalomban jelen lévő sztereotípiák és előítéletek, az intellektuális fogyatékossgal élő emberek kapcsolatrendszerének hiányos volta rendszerszinten jelentenek olyan akadályokat, amelyeknek a leküzdésében a kapcsolati erőforrások segíthetnek, de nem oldhatnak meg mindent.

**I. táblázat**  
**Intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válása**  
**Egy SWOT-elemzés eredményei**

<b>Erősségek</b>	<b>Gyengeségek</b>
Vágy a gyermekvállalásra Általában jó kapcsolat gyerekekkel, Szülői szerepek pótlása, tapasztalatok szerzése	A szocializáció során kialakult identitás (függő, passzív szerep) Megfelelő szülői minta hiánya az intézményben élő személyek esetén, szülői feladatok hiányos ismerete
<b>Lehetőségek</b>	<b>Veszélyek</b>
Nemzetközi irányelvek, jogi kötelezettségek (ENSZ-egyezmény) Kapcsolati erőforrások mozgósítása	Nemzeti szinten nem tisztázott jogi környezet (pl. gondnokság) Az intézményi és ellátórendszer és szolgáltatások hiányosságai A többségi társadalomban húzódó sztereotípiák és előítéletek Az intellektuális fogyatékossgal élő emberek kapcsolatrendszerének hiányos volta

Amíg a magasabb társadalmi feltételek nem változnak, addig a kapcsolati folyamatokban megjelenő segítőknek különösen döntő szerepük lehet abban, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé váljanak, és szülői feladataikat tekintve is megfelelő támogatásban részesüljenek. A nemzetközi szakirodalomból már jól tudjuk, hogy a szülőség minősége nem csak egyéni képességektől függ, hanem társas tevékenység. Ha erről az oldalról közelítünk, akkor az intellektuális fogyatékossgal élő emberek fogyatékossgából fakadó környezet által feltételezett „képességhiánya” nem lehet indoka a szülővé válásuk korlátozásának. Ugyanis, ha az intellektuális fogyatékossgal élő személy megkapja a megfelelő szintű támogatást kapcsolataiban és célzott szolgáltatásokban, akkor láthatóvá válik, hogy a „sikeres szülő” és az „elég jó szülő” az nem egy, és nem is két emberen, sőt nem is az intellektuális képességeken múlik. Ezzel a szemlélettel megteremthetjük a lehetőségét annak, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek a társadalmi részvételhez való jogukat a szülőség területén is teljes mértékben gyakorolják.

Kutatásunk számos további kérdést nyitott meg, amelyet érdemes lesz tovább vizsgálni. Bár várhatóan a kiváltási folyamat eredményeként a támogatott lakhatási forma a nagy-intézeti létből adódó korlátokat megszünteti, de kérdés, hogy ezzel a változással együtt a szakemberek attitűdjei hogyan alakulnak a párkapcsolatok, szexualitás és gyermekvállalás vonatkozásában.

Érdemes lenne vizsgálni, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő személyek nemi szerepei, szülő szerepei mennyiben hasonlítanak, illetve térnek el a többségi társadalom képétől. Célszerű lenne részletesebben fókuszálni arra a döntési folyamatra, amely során kialakul, hogy az adott intellektuális fogyatékossgal élő személy vállal-e gyereket. Megfigyelhető-e egyáltalán az önrendelkezés ebben a kérdésben, amely során az adott személy helyzetét reálisan felmérve, átgondolva vagy a gyermekvállalás mellett, vagy akár az ellen dönt? Mi áll annak a hátterében, hogy a szexualitás kapcsán a terhesség megelőzése a domináns attitűd és kevésbé esik szó a biztonságos szexről és a megfelelő higiénáról?

Vizsgálódásaink során *megerősítést nyert*, hogy leginkább úgy tárható fel ez a periférikus terület, ha az érintett személyek hangjai, megélt tapasztalatai megszólalhatnak

és a kutató már az előzetes kérdések kidolgozása során is támaszkodik tudásukra. A páros interjú módszere hozzájárult ahhoz, hogy betekintést nyerjünk az érintett személyek és a hozzájuk kapcsolódó segítők viszonyára, a témával kapcsolatos attitűdökre. Viszont tisztában vagyunk azzal, hogy ez az interjúhelyzet befolyásolta a válaszokat, ezért a későbbiekben egy olyan kutatást is érdemes lenne végezni, ahol kifejezetten az érintett személyek megélt tapasztalatai szólnak meg.



*A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Aunos, M.–Feldman, M.–Goupil, G. 2008. Mothering with Intellectual Disabilities: Relationship Between Social Support, Health and Well-Being, Parenting and Child Behaviour Outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (21), 320-330.
- Bass L. 2008. *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány.
- Bass L. 2011. A fogyatékos emberek integrációja. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1. projekt Kutatási pillérében* (pp. 143-160). Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Bernert, D. J. 2011. Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sexuality & Disability*, 29 (2), 129-141.
- Bettelheim, B. 1994. *Az elég jó szülő - Könyv a gyermeknevelésről*. Budapest, Cartaphilus Kiadó.
- Bruckmüller, M. 1998. A függőségtől az autonómiáig. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A függőségtől az autonómiáig. Helyzetértékelés és jövőkép a kiscsoportos lakóotthonokról*. Budapest, Kézenfogva Alapítvány, Soros Alapítvány.
- Cambridge, P., Forrester-Jones, R. 2003. Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: a case study of user-centred research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 28, 1, 5–23.
- Cárdenas, A.–López, L. 2010. Analysis Matrix of Resilience in the Face of Disability, Old Age and Poverty. *International Journal of Disability, Development & Education*, 57 (2), 175-189.
- Connell, R. 2009. *Gender in world perspective* (2nd ed.). Cambridge, Polity Press.
- Common European Guidelines on the transition from institutional to community based services*. 2012. European Expert Group on transition from institutional to community based care, Brüsszel
- ENSZ 2006. *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény*. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150> (A letöltés ideje: 2017. január 10. 10. 30) A magyar jogszabályban: a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény.
- Feldman M. A. 2002. Parents with intellectual disabilities and their children: impediments and supports. In Griffiths D.–Federoff P. (eds.) *Ethical issues in sexuality of people with intellectual disabilities* (pp.255-292). New York, NADD Press, Kingston.
- Fodor M. 2014. „Miért ne lehetne nekem is gyereke?” – *fogyatékos anyák a szülészeten*  
<http://www.nlcafe.hu/baba/20140915/miert-ne-lehetne-nekem-is-gyereke/> (A letöltés ideje: 2015. 07. 24., 10. 42)
- Foley, S. 2012. The UN Convention on the Rights of Person with Disabilities: A Paradigm Shift in the Sexual Empowerment of Adults with Down Syndrome or More Sound and Fury Signifying Nothing? *Sex Disabil*, (30), 381-393.
- Freyhoff, G.–Parker, C.–Coue, M.–Greig, N. 2004. *Included in society. Results and recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People*. Brussels, Inclusive Europe.
- Gyvt. (1997. évi XXXI. tv) 102. §

- Gregor A. 2015. A nemi szerepekkel kapcsolatos attitűdök a 2000-es években Magyarországon. Doktori disszertáció. Budapest, Eötvös Loránd Tudományegyetem, Társadalomtudományi Kar.
- Grieve A.–McLaren S.–Lindsay W.–Culling E. 2009. *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (1), 76-84.
- Hernádi I. 2015. *Problémás testek: Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékos-sággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori disszertáció. Pécs, Pécsi Tudományegyetem, BTK:
- IASSID SIRG 2008. Parents labelled with Intellectual Disability: Position of the IASSID Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (21), 296-307.
- Janus, L. A. 2009. Disability and the transition to adulthood. *Social Forces*, 88 (1), 99-120.
- Katona V. 2013. „mindent megkapunk, csak, mondom a szabadság hiánya...” Felőtt értelmi fogyatékos személyek életútjainak feltérképezése. In Zászkaliczky P. (szerk.): *A társadalmi integráció feltételrendszere és korlátai* (2. kiad.) (pp. 115-177). Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Katona V. 2014. Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között: A reziliencia lehetősége az életutakban. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem. PPK Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Kálmán Zs. 2014. „Anyá, neked a cicid is mozgássérült?” Tanulmány az akadálymentes anyaságról. *Fogyatékos-ság és Társadalom*, (5-6), 28-44.
- Kempf Z. 2013. Fogyatékos emberek: van-e joguk a szerelemre?  
<http://www.nlcafe.hu/ezvan/20131218/fogyatekosok-szex-czeizel-pop/> (A letöltés ideje: 2015. 07. 24., 10. 51)
- Kereki J. 2012. Intézményi jellemzők az értelmi fogyatékos emberek ellátórendszerében. In Zászkaliczky P. (szerk.) *A társadalmi integráció feltételrendszere és korlátai* (2. kiad.) (pp. 59-114). Budapest, ELTE Eötvös Kiadó, Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Kilkey, M.–Clarke, H. 2010. Disabled men and fathering: opportunities and constraints. *Community, Work & Family*, 13 (2), 127-146.
- Kocsis A. – Neuberger E. 2014. „Hosszú combú nők” – Jó szándékú, ám vitatott kiadvány, állami támogatással.  
[http://hvg.hu/itthon/20140813A\\_hosszu\\_combu\\_nokrol\\_a\\_ferfiak\\_azt\\_gond/](http://hvg.hu/itthon/20140813A_hosszu_combu_nokrol_a_ferfiak_azt_gond/). (A letöltés ideje: 2015. 07. 24., 10. 59)
- Kozma Á. 2008. Az intézetben élő értelmi fogyatékos emberek helyzete. In Bass L. (szerk.) *Amit tudunk és amit nem... az értelmi fogyatékos emberek helyzetéről Magyarországon* (pp. 157-177). Budapest, Kézenfogva Alapítvány.
- Leigh, D. 2010. SWOT Analysis. In Silber, K. H.–Foshay, W. R.–Watkins, R.–LLeigh, D.–Moseley, D. L.–Dessinger J. C. (eds.) *Handbook of Improving Performance in the Workplace* (2nd ed.) (pp. 115-140). San Francisco, International Society for Performance Improvement.
- Landsman, G. H. 2009. *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of „Perfect” Babies*. New York, Routledge.
- Llewellyn, G.–Mayes, R.–McConnell, D. 2008. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21 (4), 293-295.
- Llewellyn, G.–McConnell, D.–Ferronato, L. 2003. Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect* 27(3),235-51.

- Llewellyn, G.–Traustadottir, R.–McConnel, D.–Sigurjónsdóttir, H.B. (eds) 2010. *Parents with Intellectual Disabilities. Past, Present and Futures*. UK/USA, Wiley-Blackwell Publishing.
- Magyar Civil Caucus 2010. *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A Magyar Civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről*. Budapest, SINOSZ – MDAC –FESZT.  
[http://mdac.info/sites/mdac.info/files/hungarian\\_crpd\\_alternative\\_report.pdf](http://mdac.info/sites/mdac.info/files/hungarian_crpd_alternative_report.pdf) (A letöltés ideje: 2015. július 24. 9. 49)
- Mayers, R.–Llewellyn, G.–McConnell, D. 2006. Misconceptions: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (2–3), 120–131.
- Mercer, G.: Emancipatory Disability Research.2002. In Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (szerk.), *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press. pp. 228-249.
- Morgan, D. L., Eliot, S., Lowe, R. Gorman, P. 2016. Dyadic Interviews as a Tool for Qualitative Evaluation. *American Journal of Evaluation*. 37 (1) 109-117.
- Murinkó L. 2010. Mitől lesz valaki felnőtt? A családi szerepátmenetek és az önállóvá válás szerepe a felnőtté válás megítélésében. *Demográfia*, 53 (1), 7-37.
- Nagy Z. É. 2011. A kapcsolatrendszer, a kapcsolatháló jellemzői az akadályozott és egészségkárosodott emberek életében. In Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5. 4. 1. projekt Kutatási pillérében* (pp. 161-183). Budapest, Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Olsen R.–Clarke H. 2003. *Parenting and Disability. Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol, The Policy Press.
- Paradiso de Sayu, R, Chanmugam, A. 2016. Perceptions of Empowerment Within and Across Partnerships in Community-Based Participatory Research: A Dyadic Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 26 (1), 105-116.
- Parchomiuk, M. 2013. *Sexuality & Disability*, 31 (2), 125-139.
- Quinn, G. 2010. Concept paper: „Personhood & Legal Capacity. Perspectives on the Paradigm Shift of Article 12 CRPD”. Harvard Law School.
- Runswick-Cole, K.–Goodley, D. 2013. Resilience: a Disability Studies and Community Psychology Approach, *Social and Personality Psychology*, 7 (2), 67-78.
- Saaltink, R.–Ouellette-Kuntz, H. 2014. "You Did Everything": Effort, Motherhood, and Disability in Parents' Narratives of Their Attempts to Obtain Services. *Journal on Developmental Disabilities*, 20 (2), 44-54.
- Somlai P. 1997. *Szocializáció*. Budapest: Corvina, Egyetemi Könyvtár Sorozat.
- Steele, L. 2008. Making Sense of the Family Court's Decisions on the Non-Therapeutic Sterilisation of Girls with Intellectual Disability. *Australian Journal of Family Law*, 22(1).
- TASZ 2012. A TASZ jelenti. Verdes Tamás: Abortuszra kényszerítés.  
[http://ataszjelenti.blog.hu/2012/12/13/abortuszra\\_kenyszeritve](http://ataszjelenti.blog.hu/2012/12/13/abortuszra_kenyszeritve) (A letöltés ideje: 2017. 01. 08. 10. 12)
- Taylor Gomez, M. 2012. *Sexuality & Disability*, 30 (2), 237-245.
- Trainor, A. A. 2010. Adolescents with Disabilities Transitioning to Adulthood: Implications for a Diverse and Multicultural Population. *The Prevention Researcher*, 17 (2), 12-17.
- United States Agency for International Development (USAID) 2014. Women with Disabilities. <http://www.usaid.gov/what-we-do/gender-equality-and-womens-empowerment/women-disabilities> (A letöltés ideje: 2015. 07.24. 10. 33)

- Vaskovics L. 2000. A posztadoleszcencia szociológiai elmélete, *Szociológiai Szemle*, (4), 3-20.
- Verdes T. 2009. „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról, és modernizálásáról. *Esély* 2009/4., 92-114.
- Verdes T.–Scharle Á.–Váradi B. 2011. Intézet helyett. A fogyatékos személyeket támogató szociálpolitika megújításának lehetséges irányairól. *Esély* 2011/4, 3-34.
- Verdes T.–Tóth M. 2010. *A per tárgya*. Budapest, ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó.
- Wehmeyer, M. L. 2005. Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120.
- Willems, D. L.–De Vries, J.N.–Isarin, J.–Reinders, J. S. 2007. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (7), 537-544.
- Young, R.–Gore, N.–McCarthy, M. 2012. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (4), 343-347.
- Verdes T. 2009. „A ház az intézet tulajdona”. A totális intézmények lebontásáról, humanizálásáról, és modernizálásáról. *Esély*, 2009/4., 92-114.

**HOFFMAN ISTVÁN – JAKAB NÓRA:**

**Fogyatékoságügy és jogi szabályozás**  
**A kutatásban vizsgált területek jogi szabályozása és felsőbb bírósági**  
**joggyakorlata, nemzetközi és történeti kitekintéssel**

Kutatás körében a jogi kérdések vizsgálata alapvetően az egyes területekhez kapcsolódóan zajlott, nem önmagában a jogi szabályozást és annak jogszociológiai vonatkozásait tekintettük át, hanem azt vizsgáltuk, hogy az egyes kutatási területek kérdéseire hogyan és milyen módon kapcsolódik a jogi szabályozás, annak milyen szabályrendszeri kereteket ad, valamint, hogy ezek a szabályok hogyan hatnak más területekre, miként befolyásolják azokat. A kutatás alapvetően a *jogi keretek jogtudományi vizsgálatára irányult*, azaz a tényleges gyakorlat (jog)szociológiai feldolgozására nem volt lehetőség. Azonban a jogtudományi jellegre figyelemmel bemutatjuk egyrészt a nemzetközi kereteket, így egyfajta *jogösszehasonlító vizsgálatot is* végeztünk, valamint áttekintettük a hazai és nemzetközi alkotmánybírósági és felsőbb bírósági – ítéletekben és határozatokban közzétett – joggyakorlatot. A fentiekén túl a joggyakorlat mélyebb elemzése már a jogtudományi módszereken túlmutató vizsgálatot is igényelt volna, így azokra nem került sor.

A kutatás során így elsősorban a fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadásával, a várható fogyatékosággal születő magzat jogi helyzetével, valamint a fogyatékosággal élő szülők szülői felügyeleti jogaival foglalkoztunk részletesebben. A következőkben az alábbiak szerint mutatjuk be főbb megállapításainkat.

## **1. Bevezetés**

*Rövid áttekintés a fogyatékoság fogalmáról és megközelítéseiről a különféle jogi szabályozások és a fogyatékoságtudományi szakirodalom fényében*

A fogyatékoság fogalma és értelmezése a társadalomtudományokban is rendkívül változó volt. A fogyatékoságtudományi szakirodalomban is számos modell és megközelítés alakult ki ezzel a kérdéssel kapcsolatban, amelyek több oldalról, több szempontot figyelembe véve közelítették meg a fogyatékoság fogalmát, ahogyan ezt Könczei és Hernádi (2013, 87-94) is kiemeli. Ahhoz azonban, hogy a magyar jogi szabályozás *alapvető jellegzetességeit* megismerhessük, s a magyar szabályozást elhelyezhessük a „térképen” a fenti diverzifikált megközelítési rendszert bizonyos mértékben egyszerűsíteniünk kell, ezért alapvetően Könczei és Hernádi (2011) osztályozására támaszkodva próbáljuk meg a magyar jog értelmezési kereteit áttekinteni.

A fogyatékoság fogalma *történetileg és kulturálisan rendkívül változó* volt. A modern, a polgári és ipari forradalmak kettőssége előtti időszakban a fogyatékos élethelyzetek – s nemcsak az intellektuális és a pszichoszociális fogyatékoság esetei –

sok esetben mind a jogképeség, mind a cselekvőképesség korlátozásával, vagy esetleg annak el nem ismerésével jártak (Hoffman – Könczei, 2010, 150-151). A fenti, általánosságban igaz tétel mögött azonban rendkívül sokszínű világ húzódott meg. A római jogban a különféle fogyatékos élethelyzeteket eltérően értelmezték. Az intellektuális fogyatékoság – amelynek különféle megjelöléseit alkalmazta a római jog – főszabály szerint a cselekvőképesség hiányát vagy korlátozottságát vonta maga után, azonban a kései (posztklasszikus) római jogban Diocletianus császárnak a iustinianusi kodifikációba is bekerülő rendelete alapján elismerték a fogyatékos személyek „tisztá pillanataiban” (*lucidum intervallum*) tett nyilatkozatait (Földi – Hamza, 2001, 228). Más fogyatékoság esetében korlátozták a jogügyleti képességét a fogyatékos személyeknek, így például a beszéd- és hallásfogyatékos személyek – még képviselővel sem – tehettek szóbeli jognyilatkozatot (Földi – Hamza, 2001, 227-228).

A római jog szabályozása rámutat a tradicionális jogok megközelítésének *sajátosságára*: a fogyatékoságot, mint egyfajta, a megszokottól eltérő sajátosságot kezelték, azonban ennek a megszokottnak nem adták valamely általános, pontosan meghatározott fogalmát, azt lényegében a jogalkalmazó esetről esetre döntötte el. A római jog megközelítése tovább élt a középkori európai jogokban is, amelynek egyik oka a római jog széleskörű európai recepciója volt. Így Itáliában is lényegében ezek a szabályok érvényesültek a feudális időszakban (Calisse, 2001, 524-525). A tradicionális jogok közül az iszlám jog is jogterületenként és kötelezettségenként tett különbséget a fogyatékos személyek helyzetében, s bizonyos esetekben a jogképeséget is korlátozta, amellett, hogy az intellektuális és a pszichoszociális fogyatékosággal élő személyek cselekvőképességét általában kizárta (Rispler-Chaim, 2007, 19-40). Ezek a premodern megközelítések – a *morális modell* megjelenéseként – gyakran a fogyatékoságot egyfajta bűnnek, vagy valamely bűn miatti büntetésnek tekintették (Könczei – Hernádi, 2011, 8-11).

A premodern és tradicionális jogok rövid áttekintése jelzi, hogy mi jelentette a kiindulópontot a polgári és politikai forradalmak Európája számára, ahol a szociális jog megjelent, valamint azt is mutatja, hogy a tradicionális jogrendszerek milyen alapon építik fel még ma is a jogukat.

A magyarországi helyzet vizsgálata szempontjából azonban a *modern, azaz a polgári és az ipari forradalmakat követő időszakban kialakult megközelítéseket elemezzük részletesebben*. Ennek elsősorban az az indoka, hogy az államilag szervezett szociális ellátások kialakulására a *kettős forradalmakat követő időszakban*, Európában a XIX. század első harmadától kezdődően került sor (Fazekas, 2005, 282). A polgári forradalmakkal ugyanis megszűnt az egyének közötti jogképeségben megnyilvánuló korlátozás, megvalósult a jogegyenlőség, ám ezzel párhuzamosan a korábbi, premodern időszaknak a függési viszonyokból fakadó gondoskodási kötelezettségei (ilyen volt az ókori Rómában a patrónus gondoskodási kötelezettségei a kliensei tekintetében, a középkorban pedig a földesúrnak a jobbágyaival kapcsolatos kötelezettségei) is megszűntek (Hoffman, 2013, 231). Mindezekre figyelemmel modern értelemben vett szociális ellátórendszerrel csak ettől az időszaktól kezdődően beszélhetünk.

Bár zárótanulmányunk I., elméleti részének 4. tanulmánya a 2.4. alfejezetben tárgyalja a modellek kérdését, most – mivel a jogi kontextust vezetjük fel – mégis utalunk néhányra. Könczei és Hernádi (2011) nyomán három főbb modellt különíthetünk el a modern rendszerekben. Az első fogyatékosági modellt a *fogyatékoság orvosi felfo-*

*gása* jelenti. A modell kialakulása összefüggésben állt az orvostudomány XIX. századi ugrásszerű fejlődésével, valamint azzal, hogy a jogegyenlőségen és jogállamiságon alapuló jogrendszerek számára egy absztrakt és objektív módon megfogható és így egyértelműen alkalmazható elméleti háttérre volt szükségük. Így a fejlődő orvostudomány megközelítése egyértelműen összhangban állt a jogi szabályozásban megjelenő igényekkel is. Ebben a modellben a fogyatékos-ságot *egészségügyi kérdésként kezelték*. Ebben a modellben a kiindulópontot az *egészségkárosodás* az ember fiziológiai és pszichológiai funkciójának valamely rendellenessége képezte, amely miatt az egyén képességszökkenése valamilyen módon csökkent képessége, azaz a *fogyatékos-ság* alakult ki, amely hátrányt okoz az érintetteknek. Ennek megfelelően a fogyatékos-ság végső soron egy egészségkárosodáson alapul, azaz – ahogyan Jakab (2013, 32) is kiemeli – ebben a modellben a fogyatékos-ság végső soron egy orvosi kérdés. Ez a lineáris modell jelentősen fejlődött, hiszen a WHO 2002-es fogalma már kiemelt figyelmet fordít az egyéni mellett a környezeti és társadalmi tényezőkre is, amely megközelítés már átvezet a fogyatékos-ság következő nagy modelljéhez.

A következő főbb modell a fogyatékos-ság *szociális (társadalmi) megközelítése*, amelynek kiindulópontja az, hogy részben mellőzi az egyéni, személyes elemek vizsgálatát, ehelyett inkább azt vizsgálja, hogy a fogyatékos élethelyzet nyomán milyen társadalmi akadályok merülnek fel, ezen belül vizsgálva a fogyatékos személyeket érintő előítéleteket, az érintett személyeket megbélyegző jelenségeket (Könczei – Hernádi, 2011).

A fogyatékos személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities* – a továbbiakban: CRPD) alapvetően *emberi jogias (alapjogias)* modellen alapul, azonban ezen túlmutatóan az előbbi, szociális megközelítést is integrálja. Ez a paradigma az angolszász világban az 1980-as és az 1990-es években kezdett kialakulni (Hoffman – Könczei, 2010, 159). A megközelítés alapját az egyes nemzetközi emberi jogi dokumentumok és a nemzeti alkotmányok diszkrimináció tilalmára, majd egyenlő bánásmódra, valamint az emberi méltóság védelmére vonatkozó rendelkezései jelentették. A fenti alapokon kiindulva mozgalom indult a fogyatékos személyek jogainak kodifikációja érdekében. Azaz, ez a megközelítés a fogyatékos személyek csoportjának jogosítványait az őket általánosan megillető emberi jogok sajátos, az élethelyzetükhöz kapcsolódó megjelenéseként értelmezi, amely elősegíti ezen jogok tényleges és valódi érvényesülését (Longmore 2003).

A CRPD alapvetően az emberi jogias modellre épít, a szociális paradigma figyelembevétele mellett, azaz nemcsak az egyén személyes jellemzőit, hanem a társadalmi akadályokat is figyelembe veszi, s fő célja ezeknek az akadályoknak a lebontása (Weller, 2013, 34-35). Így a CRPD a fogyatékos személyek jogainak sajátos katalógusát tartalmazza, egy nemzetközi jogi, jogilag kötelező dokumentumban (nemzetközi egyezményben), s amely ráadásul nemcsak egy kontinensre, vagy országcsoportra vonatkozóan tartalmaz rendelkezéseket, hanem az ENSZ égisze alatt elfogadott egyezményként globális hatókörű. Ráadásul a CRPD fakultatív jegyzőkönyve egy sajátos jogvédelmi mechanizmust is kiépített. Ezzel a fogyatékos személyek jogai beépültek a nemzetközi emberi jogok rendszerébe, így tulajdonképpen a CRPD megalapozta az emberi jogias megközelítés globális érvényesülésének a lehetőségét (Perlin, 2012, 19-21). Mindezekre figyelemmel Kanter (2014, 17-21) a fogyatékos személyek jogainak fejlődésében – elsősorban az angolszász alapjogi és szociális ellátórendszeri fejlődésre figyelemmel – egy sajátos átalakulást látott, amelynek során a fogyatékos

személyekkel kapcsolatos egyéni jótékonykodástól a fogyatékos személyek alapjogi védelmének rendszeréig jutottak el.

A szociális modellbeli fogyatékoság-értelmezéshez és az emberi jogi megközelítéshez egy sajátos *emberkép* kapcsolódik. Ebben a modellben a fogyatékos személy *emberi mivolta* áll, azaz, hogy a fogyatékos személy ugyanúgy a társadalomban élő ember, mint a fogyatékosággal nem rendelkező személyek. A fenti megközelítések közös pontja, hogy azok elsősorban arra keresik a választ, hogy miként érhető el, hogy a fogyatékos személyeket érintő társadalmi hátrányokat elhárítsák. Az alapjogi megközelítés ehhez annyit tesz hozzá, hogy a fenti, akadályozó tényezők felszámolását elősegítő megközelítést alapjogias jogosítványként értelmezi, amely a fogyatékos személyek *emberi méltóságának* biztosítását szolgálják.

A modellek és megközelítések áttekintésére azért volt szükség, mivel a fenti értelmezési keretek között kívánjuk röviden áttekinteni, hogy a magyarországi fogyatékos személyek helyzetét szabályozó rendelkezések mögött milyen paradigma és milyen emberkép húzódik meg. A fenti értelmezési keret ugyanis jó segítséget nyújt abban, hogy a vizsgált kérdéseket elhelyezhessük a jogi szabályozás rendszerében.

## **2. Fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadásának egyes jogi kérdései – nemzetközi és történeti kitekintéssel**

### *2.1 Fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadása – történeti és összehasonlító megközelítésben*

A fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadásának kérdésköre a jogi szabályozásban viszonylag újonnan, elsősorban a XX. században jelent meg a különféle jogrendszerekben. A következőkben elsőként azt tekintenénk át, hogy a külföldi jogrendszerekben hogyan jutottak el a kérdés jogi szabályozásához, s az miként jelent meg a különféle, elsősorban családjogi szabályokban.

#### 2.1.1 Fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadásának kérdései a külföldi jogrendszerekben

A kontinentális európai országok jogrendszere, valamint a legtöbb latin-amerikai állam jogrendszere, s egyes, frankofón kapcsolatokkal rendelkező észak-amerikai jogrendszerek a római jog befolyása alatt álltak, éppen ezért elemzésünk kiindulópontjaként a *római jog* kapcsolódó szabályozását tekintjük át. A római jogban az *örökbefogadás* (*adoptio*, illetve az önjogú személy örökbefogadását jelentő *arrogatio*) funkciója kettős volt: egyrészt családi kapcsolat teremtését szolgálta – elsősorban a gyermektelen családok vagy személyek esetében – másrészt öröklési jogi kapcsolatot teremtett, azaz a vagyon továbbörökítését segítette elő. Alapvetően legalább 18 éves gyermektelen – és önjogú, azaz atyai hatalom alatt nem álló személy örökbefogadása esetén legalább hatvan éves – férfiak fogadhattak örökbe más gyermekeket. A poszt-



klasszikus korban – azaz a Kr. u. III. század végétől – már nők is jogosultakká váltak a gyermek örökbefogadására, azonban ez értelemszerűen atyai hatalmat nem keletkeztetett, csak öröklésre való jogot. Az örökbefogadás önjogú személy esetén (*arrogatio*) kezdetben népgyűlési, majd császári engedéllyel, míg nem önjogú (azaz atyai hatalom alatt álló személy esetén) színleges eladással és perrel ment végbe. A posztklasszikus korban azonban e körben általánossá vált a nemperes eljárások alkalmazása. A iustinianusi kodifikáció során megkülönböztették az örökbefogadás két fő típusát, az atyai hatalmat keletkeztető örökbefogadást (*adoptio plena*) és a kizárólag öröklési kapcsolatot teremtő örökbefogadást (*adoptio minus plena*) (Földi – Hamza, 2001: 246-248). A római jogban a fogyatékossgal élő gyermek örökbefogadása nem jelentkezett a jogi szabályozásban, hiszen egy ilyen esemény tulajdonképpen a jogintézmény akkori céljaival ellentétes lett volna: a cél ugyanis elsősorban a család fogyatékossgal nem rendelkező, a család továbbélését biztosító – jellemzően – férfi taggal történő bővítését célozta. Ez a szemlélet jól tükröződik a római császári dinasztiák öröklési rendjében is, a római császári trón a principátus időszakában ugyanis jellemzően örökbefogadás útján öröklődött (Mehl, 2011: 128).

A középkorban az örökbefogadás viszonylag ritka intézmény volt, egyes szerzők szerint teljesen jelentéktelenné vált, ugyanis a germán jogok alapvetően a vérségi és azon belül is elsősorban a férfiági (azaz az ún. *agnát*) rokonságot ismerték el családi viszonyt keletkeztető kapcsolatként (Zimmermann, 2015: 203.) Az örökbefogadás intézménye a polgári átalakulás során került előtérbe, amikor is a római jogi alapokon nyugvó új magánjogi kódexek ismét intézményesítették ennek a lehetőségét, igaz, erőteljes megszorításokkal.

Így a francia polgári törvénykönyv, a napóleoni *Code civil* alapvetően meghatározott ideje együtt élő házastársak számára tette lehetővé, illetve akkor, ha az örökbefogadni szándékozók legalább 28. életévüket betöltötték. A Code civil végső soron lehetővé tette az atyai hatalmat (később szülői hatalmat, majd felügyeletet) nem teremtő, elsősorban öröklési célú örökbefogadást is, azonban az örökbefogadást alapvetően rokonsági kapcsolatot létesítő eseményként szabályozták (Bertrand-Mirkovic, 2004: 398-399). A fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadásának kérdése a francia – és a francia jogot követő belga – jogban is viszonylag új keletű, a kérdést elsősorban nem a polgári jog, hanem a gyámügy kérdéseit rendező – részben közigazgatási és szociális jogi normák – rendezik. A francia és a belga szabályok általában külön nyilatkozatot és sajátos beleegyezést, valamint felkészítést igényelnek a fogyatékos gyermeket örökbe fogadni kívánó szülőktől (Paulis, 1998: 288-290).

A német jogban az örökbefogadás terén az 1900-as német polgári törvénykönyv, a *Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)* jelentett egységesítést. A BGB lehetővé tette az örökbefogadást, amelyre sajátos, szerződéses jellegű viszonyként tekintett. Az örökbefogadáshoz a BGB előírta a gyámügyi bíróságok jóváhagyását, figyelemmel arra, hogy a BGB 1741. cikk (1) bekezdése alapján az ilyen örökbefogadás (*Annahme*) szülő-gyermek viszonyt teremtett (Heinrich, 1995: 298). A BGB elsősorban a fogyatékos személyek gyermekről való lemondását szabályozta, s a gyámügyi jogot szabályozó Szociális törvénykönyv (*Sozialgesetzbuch*) VIII. könyve is elsősorban csak az örökbefogadással kapcsolatos felkészítés körében szabályozta ezt a kérdést (Schlüter, 2009: 284-285).

A *common law* jogrendszerű államokban is hasonló funkciókat töltött be az örökbefogadás, mint a kontinentális államokban, s az örökbefogadás jelentősége is nagyobb volt, különösen az Amerikai Egyesült Államokban. Mind az angol, mind az amerikai jogban az örökbefogadás kezelése alapvetően a gyámügyi hatóságok feladatkörébe tartozik és részben a gyermekvédelmi intézkedésnek tekinthető, ugyanis a gyermekek

családokban történő nevelését szolgáló eszközként határozták meg az örökbefogadást (Wehner - Abrahamson, 2006: 71). Az Amerikai Egyesült Államokban a bírói gyakorlat részletesen foglalkozott a fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadásával, elsősorban két oldalról. Az amerikai jogban eredetileg a fogyatékossgal élő gyermekeket örökbe nem adható személyekként kezelték. Az 1960-as és 1970-es években hozott tagállami törvények így a hatóságok belátására bízták, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek érdekét az szolgálja-e jobban, ha örökbe adják, vagy ha az állami gondoskodás keretében folytatódik a nevelésük. Ezzel a szabályozási gyakorlattal szemben – részben csoportos keresetek útján – az adott gyermekeket képviselő szervezetek indítottak pereket, amelyek eredményeként a szövetségi Legfelsőbb Bíróság (*Supreme Court of the United States*) elismerte, hogy minden gyermeket – így a fogyatékossgal élő gyermekeket is – megillet a családban való nevelkedéshez való jog. A bírói gyakorlat változását követően megváltozott a jogszabályi környezet, s az 1980-as években a szövetségi *Adoption Assistance and Child Welfare Act* kifejezetten ösztönözte a fogyatékossgal élő gyermekek családokban történő felnevelkedését, így azok örökbefogadását is. Ennek elősegítése érdekében széles körű segítő szolgáltatásokat intézményesített. A segítő szolgáltatások első lépcsőjét a fogyatékossgal élő gyermekeket örökbe fogadni kívánó szülők alapos felkészítése jelentette. A második lépcső pedig az ilyen gyermeket örökbe fogadó családokat megillető sajátos segítő szolgáltatások köre volt (Brussiere, 1990: 67-71). A második fő megközelítése a kérdésnek az volt, amikor is a szülők nem szándékoltan kívántak fogyatékossgal élő gyermeket örökbe fogadni, azonban a hatóság nem megfelelő tájékoztatása miatt ilyen gyermekek örökbefogadására került sor. Több ilyen esetben a szülők a nem megfelelő, olykor a jogesetek alapján egyértelműen csalárd tájékoztatás miatt perelték a gyámhatóságot, egyrészt a gyermek nevelésével kapcsolatban felmerülő többletköltségek miatt, másrészt büntető kártérítésre. A bírói gyakorlat e körben viszonylag egyértelmű volt: amennyiben a hatóság tévedése a tájékoztatásban felróható vagy csalárd volt, abban az esetben megállapították a kártérítést. Amennyiben viszont a hatóság a rá vonatkozó szakmai követelmények betartásával nem tudta és nem is tudhatta, hogy a gyermek fogyatékossgal él, abban az esetben nem állapították meg a jogsértést, s így a kártérítést sem (Brussiere, 1990: 77-82).

A fogyatékossgal kapcsolatos szabályozások XXI. századi további erősödéséhez vezetett a nyugati államokban az ENSZ égisze alatt létrejövő, a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény. A CRPD 23. cikk (2) bekezdése – az otthon és a család tiszteletben tartása körében – rögzítette, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadása körében biztosítják, hogy a gyermek érdekének elsőbbsége érvényesüljön, valamint, hogy nem választják el a fogyatékossgal élő gyermekeket a fogyatékossgukra való hivatkozással a családjuktól, s hogy biztosítják a nevelésükhöz szükséges segítséget. Ezek a szabályok alapvetően a fogyatékossgal élő gyermekek családban nevelkedését segítik elő, s rögzítik egyrészt, hogy hatósági eszközökkel nem választják el a gyermeket a családjától (így többek között nem vetik alá semmilyen sterilizációs vagy más hasonló kezelésnek), másrészt egyértelműen szabályozza, hogy az örökbefogadás során a fogyatékossgal élő gyermeket ugyanúgy kell kezelni, mint a fogyatékossgal nem rendelkező kortársait (Rimmerman, 2015: 184). *A fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadása elsősorban a XX. század második felében jelent meg a nyugati jogokban, mint a jogi szabályozás tárgyköre, s főleg az örökbefogadó szülő felkészítése körében szabályozták részletesebben. Külön, a fogyatékossgal élő gyermeket örökbefogadó szülőket megillető szolgáltatásokat a különféle szociális jogok csak kivételesen biztosítottak.*

### 2.1.2 Fogyatékossággal élő gyermekek örökbefogadása a magyar jogban – történeti kitekintés

A rendi magyar szokásjog – hasonlóan a kontinentális Európa feudális jogaihoz – nem ismerte a római jogi – az 1.1. pontban részletesen bemutatott – örökbefogadás intézményét, azt csupán egyfajta sajátos, öröklési viszonyként kezelte (Frank, 1845: 178). Az örökbefogadást, mint sajátos, családjogi viszonyt csak az 1877. évi XX. törvénycikkely, az ún. árvaszéki törvény intézményesítette (Sipőcz, 1907: 697). Az osztrák jogi hatás és a felsőbbírószági gyakorlat nyomán, a szokásjogi úton fejlődő magyar magánjogban – figyelemmel az 1928. évi Magánjogi törvénykönyv javaslatára – az örökbefogadás szélesebb körben is elismerést nyert. A két világháború közötti időszakban már bármely, nagykorú, cselekvőképes, az örökbefogadottnál legalább 16 évvel idősebb személyt megilletett az örökbefogadás joga. Az örökbefogadás azonban hatósági – igazságügy-miniszteri – engedélyhez volt kötve. Bizonyos korlátokkal a magyar magánjog elismerte az örökbefogadás rokonság-keletkeztető hatását is, azonban az 1877. évi XX. törvénycikkely alapján különbséget tettek *adoptio plena* és *minus plena* között: ez utóbbi esetben az örökbefogadóra nem szállt át a szülői hatalom (Szladits, 1937: 386-387). A korszak szakirodalmában – hasonlóan a közép- és nyugat-európai államok jogfejlődéséhez – ekkor még nem merült fel a fogyatékos-sággal élő személyek örökbefogadásának kérdése. Hasonlóan, a házasságról, a családról és a gyámságról szóló 1952. évi IV. törvény (a továbbiakban: Csjt.) megalkotása során is csak korlátozottan jelent meg ez a kérdés, a Csjt. eredeti szövege azonban továbbfejlesztette az örökbefogadás intézményét, amikor is megszüntette a nem teljes hatályú, azaz szülői felügyeletet nem keletkeztető örökbefogadást, az *adoptio minus plena-t* (Csiky – Filó, 2001: 201). Az örökbefogadási jog jelentős megújulására – a nyugati tendenciákkal összhangban – az 1960-as éveket követően került sor, s a változások azt követően folyamatosan jelentek meg, összhangban a gyermeki jogok kiteljesedésével (Weiss, 1997: 182). Az 1990-es évekig a fogyatékos-ság kérdése csak nagyon korlátozottan jelent meg a magyar jogban, így a Csjt. 1990-ben és 1997-ben módosított 48. § (3) bekezdése rögzítette, hogy az *inkognitó örökbefogadás esetén* – a hat évesnél idősebb gyermek mellett – „az egészségileg károsodott” gyermek esetén az örökbefogadáshoz történő szülői hozzájáruláshoz a gyámhatóság – az akkor hatályos szabályok szerint elsőfokon a városi, másodfokon a megyei gyámhivatal (2005-től megyei szociális és gyámhivatal) – hozzájárulására is szükség volt (Csiky – Filó, 2001: 204). Azaz az 1990-es években már megjelent a fogyatékos-sággal élő gyermekek védelmének kérdése, igaz, ez a megközelítés egyértelműen a – fentiekben már részletesebben bemutatott – medikális (orvosi) paradigma alapján állt, hiszen nem fogyatékos-sággal, hanem egészségkárosodással élő gyerekekről szólt a jogszabály.

A fogyatékos-ság kérdése jelentősebb súllyal a 2000-es években jelent meg a jogi szabályozásban, az örökbefogadáshoz kapcsolódó – 2001/2002-től kötelező – örökbefogadói felkészítéshez kapcsolódó végrehajtási rendeletben – ez azonban már a hatályos jog része, így annak részletesebb ismertetésére a következő pontban kerül sor.

*A magyar jog fejlődése – ha bizonyos esetekben időben megkésve is – követte a kontinentális jogfejlődés tendenciáit, így az örökbefogadás intézménye nálunk is a polgári jogfejlődéssel vált a magyar jog integráns részévé, s a fogyatékos-sággal élő gyermekekkel kapcsolatos jogi szabályozás is csak a XX. század utolsó évtizedében jelent meg, elsősorban a gyermeki jogok fejlődésével összefüggésben.*



fogadásra való alkalmasságot *általában* vizsgálják meg, így az általános vizsgálatra figyelemmel valamennyi örökbefogadni szándékozó személy tájékoztatást kap, s nincs külön tematikai elem azon személyek számára, akik esetlegesen kifejezetten fogyatékossgal élő gyermek örökbefogadását szeretnék elérni.

Így nem véletlen, hogy kutatásunk empirikus vizsgálata során felvett életútinterjúkban kiemelik a tájékoztatás szűkös voltát, hiszen valóban csak rendkívül szűk keretek között foglalkoznak ezzel a kérdéssel, valamint, hogy a fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadói között nagyobb arányban vesznek részt jellemzően valamilyen segítő foglalkozást űző személyek, akik nagyobb ismeretekkel rendelkeznek (Sándor – Horváth, 2016: 409-411). Mindezekon túl a gyermekvédelmi szakirodalom is kiemeli, hogy a gyámhatóság – 2015. április 1-jétől elsőfokon a járási hivatal, másodfokon a megyei kormányhivatal (Hoffman 2015: 52-53) – az alkalmasság vizsgálata körében elsősorban azt vizsgálja, hogy az örökbefogadni szándékozó személy milyen életkorú gyermek örökbefogadására alkalmas (Katonáné Pehr, 2007: 235). A szakirodalom nem említi, hogy az alkalmasság során külön kellene vizsgálni, hogy fogyatékossgal élő gyermek örökbefogadására alkalmas-e a jelentkező. Ez egyenesen következik abból, hogy a Gyer. az alkalmassági vizsgálat körében semmilyen eltérő szabályt nem tartalmaz a fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadásával kapcsolatban.

A családjogi szabályok között – a korábbi Gyvt. és Csjt. rendelkezéseit is megőrizve – a fogyatékossgal kapcsolatos kérdés az ún. *inkognitó örökbefogadás* körében kerül elő ismételt. A kérdést – a 2014. előtt hatályos szabályaihoz illeszkedve – immáron a Ptk. 4:126. §-a rendezi. A korábbi szabályozás logikáját megőrizve a Ptk. előírja, hogy a hatodik életévét betöltött és az „egészségileg károsodott gyermek” védelme érdekében az inkognitó örökbefogadáshoz adott, vér szerinti szülői hozzájáruláshoz a gyámhivatal jóváhagyására van szükség (Szeibert, 2014: 779). A Gyer. 44. § (2) bekezdése alapján a gyámhatóság a jóváhagyásról mérlegelési jogkörében dönt, s azt akkor tagadhatja meg, „ha a gyermek örökbefogadására életkora, egészségi károsodása vagy egyéb körülmény, így különösen a másik szülő örökbefogadáshoz való hozzájárulásának hiánya miatt nagy valószínűséggel nem fog sor kerülni.” A Gyer. 44. § (3) bekezdése alapján ezekben az esetekben – egyfajta kötelező szakértőként – a területi gyermekvédelmi szakszolgálatot is be kell vonni az eljárásba. Azaz, ha a gyámhatóság – a gyermekvédelmi szakszolgálat véleményére is figyelemmel – úgy véli, hogy az egészségi károsodás miatt a gyermek nem örökbefogadható, akkor megtagadhatja az örökbefogadáshoz való hozzájárulást. Bár a fogyatékossgal mellett az életkor is megjelenik, de kérdéses, hogy ez a rendelkezés mennyiben áll összhangban a CRPD 23. cikkében foglalt rendelkezésekkel, hiszen azok nem engednek különbségtételt a fogyatékossgal alapozva az örökbefogadás terén. Jóllehet ez a gyámhatósági döntés fellebbezéssel megtámadható, s a másodfokú határozat ellen bírósági felülvizsgálatnak van helye (Demjén – Dobó, 2013: 756-757), azonban a Bírósági Határozatok Gyűjteményének áttekintése alapján ilyen perre az utóbbi években nem került sor, amelynek az is lehet az oka, hogy Magyarországon viszonylag alacsony számban fogadnak örökbe fogyatékossgal élő gyermekeket (Sándor – Horváth, 2016a: 410-412), így az esetszám is alacsony lehet. Mindezekon túl ki kell emelni, hogy bár a Gyvt., valamint a Gyer. és a R. is a fogyatékossgal fogalmát ismeri és rögzíti, s az érintett jogszabályok – elsősorban a személyes jellegű szolgáltatások körében – törek-szenek a fogyatékossgal kapcsolatos szociális paradigma elemeinek érvényesítésére (Jakab – Hoffman – Kőnczei, 2014: 202), azonban a Ptk. továbbra is a fogyatékossgal orvosi (medikális) megközelítésének terminológiáját alkalmazza akkor, amikor

„egészségileg károsodott” gyermekről szól, így egyértelműen elavultnak tekinthető a 2013-as jogszabály fogalmi rendszere, s ez szűkített megközelítést alkalmaz.

*A magyar családjog fejlődése alapvetően a kontinentális modellt követi, s a fogyatékoság kérdése az örökbefogadás során elsősorban a felkészítés körében jelenik meg. A szabályozást áttekintve azonban meggondolandó, hogy ennek súlya viszonylag csekély, s csak korlátozott lehetőségek vannak az érdemi tájékoztatásra. Az inkognitó örökbefogadás körében a gyámhatósági hozzájárulás a gyermek érdekeinek védelmében történik, azonban kérdéses, hogy ez a különbségtétel mennyiben áll összhangban a CRPD 23. cikkével – igaz, ennek nem alakult ki gyakorlata arra figyelemmel, hogy az esetszám alacsony.*

2.1.5 Az örökbefogadással kapcsolatos sajátos felelősségi szabályok. Léteznek ilyenek a magyar jogban?

A Gyvt. és a Gyer. alapján az örökbefogadni szándékozott gyermekről a gyámügyi és gyermekvédelmi szervezetrendszer megfelelő tájékoztatást köteles adni. Bár a jogszabályok külön nem nevesítik, de ennek keretében indokolt külön felhívni a figyelmet arra, ha fogyatékossgal élő gyermekről van szó. Ez a kérdés különösen jelentős annak fényében, hogy az empirikus kutatás során nyilvánvalóvá vált, hogy több esetben a fogyatékossgal élő gyermeket örökbefogadó szülők nem tudtak a gyermek fogyatékossgáról vagy a korai örökbefogadásra figyelemmel csak később vált nyilvánvalóvá a gyermek fogyatékossga, ahogyan ezt Sándor Anikó és Horváth Péter előadása is kiemeli (Sándor – Horváth 2016b). A fentebb már jelzett amerikai esetjoghoz hasonlóan – amelyek az ún. wrongful birth, azon belül is a nem megfelelő szülészeti ellátás miatt kialakuló fogyatékossga miatti kártérítések analógiájára alapozva bizonyos körülmények között megállapították a gyámhatóság felelősségét – elvileg elképzelhető lenne, hogy a magyar gyámügyi szervezetrendszer is felelőssé legyen tehető. Ehhez kötődően meg kell jegyezni, hogy a magyar jogban is ismertek ilyen kártérítési perek, amikor is a jogellenesen mulasztó, vagy a szakmai szabályokat megszegő egészségügyi intézményekkel szemben sikeresen pereltek szülők. Mivel az örökbefogadásról való döntés több esetben a hatóság döntése, ezért elvileg felmerülhet, hogy ebben az esetben a nem megfelelő eljárás során hozott, téves tájékoztatást adó döntéssel szemben pert lehessen indítani. Elvileg a gyámhatósági feladatok ellátása a BH1996.361 alapján megalapozhatja közigazgatási jogkörben okozott kár megállapítását, azonban a felelősség sajátos szabályai – különösen a rendes jogorvoslattal való elháríthatóság és a felróhatóság sajátos rendelkezései (Fuglinszky, 2015: 501-531) – gyakorlatilag nagyon nehezé teszik a felelősség megállapítására irányuló perek sikerességét. Az alacsony esetszám, valamint a jogi ismeretek korlátozottsága mellett talán ez is az oka annak, hogy a Bírósági Határozatok Gyűjteménye alapján az utóbbi években ilyen perre nem került sor.

2.1.6 A fogyatékossgal élő gyermekeket örökbefogadó szülők személyes jellegű segítő szolgáltatásai

A nemzetközi példák között – különösen az 1980-as éveket követő angolszász, azon belül is elsősorban amerikai jogfejlődésben – már megjelentek bizonyos, a fogyatékossgal élő gyermeket örökbefogadó szülők sajátos szolgáltatásai. Ahogyan a szakirodalomban is megjelent, a fenti szolgáltatások kialakulásának oka elsősorban az volt, hogy a jogalkotó felismerte, ezeknek a gyermekeknek az érdeke az intézeti gondozás helyett a családban történő nevelkedés, s hogy a családokat sajátos eszközökkel

kell segíteni a gyermekek speciális szükségleteinek kielégítésében (Brussiere, 1990: 77-80). A fentiekre figyelemmel felmerülhet, hogy a magyar jogban megjelentek-e ezek az elemek.

Amennyiben a Gyvt. rendszerére tekintünk, kiemelhetjük, hogy bár az sajátos szolgáltatási rendelkezéseket tartalmaz a „fogyatékos gyermek és fiatal felnőtt” tekintetében, s az alapelvi rendelkezések között – a Gyvt. 6. § (3) bekezdésében – el is ismeri a fogyatékos, tartósan beteg gyermeknek jogát a fejlődését és személyisége kibontakozását segítő különleges ellátáshoz, azonban a fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadó szülei tekintetében nem nevesít külön szolgáltatásokat. Így ezen gyermekek is csak az általános – s gyakran ellátási hiányokkal küzdő (Barta, 2014: 137-138 és Rácz, 2008: 188-192) – gyermekjóléti szolgáltatásokra jogosultak, amelyeken belül jelennek meg a fogyatékossgal élő gyermekekre vonatkozó sajátos ellátási és szakmai szabályok (Hoffman, 2015: 106-109).

Hasonlóképpen, a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (a továbbiakban: Szt.) sem nevesít külön szolgáltatásokat a fogyatékossgal élő gyermekeket örökbefogadó szülők számára, csak az általános szabályok keretei között biztosítja a fogyatékossgal élő – elsősorban nagykorú – személyek segítségét biztosító támogató szolgáltatáshoz való hozzáférést (Csák, 2016: 271-272). A fogyatékossgal élő gyermekeket gondozó szülők segítő, nevelési ellátásban külön nem részesülnek, csak a családsegítés keretei között kaphatnak – krízishelyzet fennállása esetén – külön életvezetési és mentálhigiénés tanácsadást és a kapcsolódó szolgáltatásokat (Csák, 2016: 259-261). A fentiekre figyelemmel nem véletlen, hogy az kutatás empirikus vizsgálatai során felvett életinterjúkban (Sándor – Horváth, 2016b) az érintett örökbefogadó szülők az egyik fő problémaként a segítő szolgáltatásokhoz való nehéz hozzáférést jelölték meg: ezek az ellátások ugyanis differenciáltan telepítettek, nem feltétlenül vannak jelen minden településen, s ráadásul sokszor nehezen elérhetőek.

*A magyar szabályozás nem ismeri a fogyatékossgal élő gyermekeket örökbefogadó szülők sajátos szolgáltatásait, ezek a szülők csak az általános gyermekjóléti és szociális ellátásokhoz férhetnek hozzá, amelyek elérhetősége azonban egyenetlen, így nem véletlen, hogy az életút interjúkban az egyik legfőbb problémaként éppen a segítő ellátásokhoz való nehézkes hozzáférést emelték ki.*

### 2.1.7 A magyar szabályozás megítélése a CRPD fényében

A fogyatékossgal élő gyermekek örökbefogadásának egyes jogi kérdései elemzése körében végül röviden be szeretnénk mutatni a CRC és CRPD Bizottságok Magyarországnak címzett záró észrevételeit, (CRC/C/HUN/CO/3-5 és CRPD/C/HUN/CO/1). A fenti megállapítások jól mutatják, hogy a külső szemlélők miként tekintenek a hazai jognak és gyakorlatának az Egyezményvel való összhangjára. Ki kell emelnünk, hogy az ENSZ Gyermek Jogainak Bizottsága és az ENSZ Fogyatékossgal élő személyek jogainak Bizottsága több javaslatot fogalmazott meg Magyarország számára. Így a bizottságok többek között azt javasolták, hogy Magyarország folytasson széles körű tájékoztató és figyelemfelkeltő tevékenységet annak érdekében, hogy előmozdítsa a fogyatékossgal és tartós betegséggel élő gyermekek örökbefogadását, hogy ezáltal lehetővé tegye e gyermekek számára azt, hogy családi környezetben nőjenek fel. Továbbá azt is fontosnak tartották, hogy Magyarország minden szükséges intézkedést

tegyen meg a fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő családok támogatásának – többek között pénzügyi támogatásának – növelése érdekében, hogy lehetővé váljon e családok számára, hogy gondoskodjanak gyermekeikről. A megállapítások között szerepelt, hogy hazánk minden szükséges intézkedést tegyen meg a fogyatékossgal élő gyermekek széles körű intézményi elhelyezésének megelőzése érdekében, valamint a családi környezettől megfosztott, fogyatékossgal élő gyermekek megfelelő alternatív, családon és közösségen alapuló gondozásának biztosítása érdekében. Végül Magyarországtól nagyobb erőfeszítéseket vártak el a szükséges szakmai és pénzügyi források – különösen helyi szinten történő – biztosítása érdekében. Azt is elvárták, hogy Magyarország támogassa és terjessze ki a közösségi alapú rehabilitációs és egyéb szolgáltatásokat a fogyatékossgal élő gyermekekre és családjaikra a saját helyi közösségeikben, hogy ezáltal a fogyatékossgal élő gyermekek a családjaikban élhessenek.

#### 2.1.8 Összegző gondolatok

A fogyatékossgal élő személyek örökbefogadásával kapcsolatos magyar jogi szabályozás alapvetően a kontinentális jogfejlődés mintáját követte. Így a XX. század végén megjelent a kérdés a tételes jogi rendelkezések között, azonban azok elsősorban az örökbefogadó szülői felkészítés körében rendezték ezt, s csak szűkebb teret hagytak a megfelelő információk átadásának. Szintén figyelembe vették a fogyatékos élethelyzetet – igaz „egészségi károsodtsággként” – az örökbefogadás jóváhagyása terén. A magyar jog azonban nem intézményesített külön szolgáltatásokat a fogyatékossgal élő gyermekeket örökbefogadó szülők számára, csak az általános gyermekjóléti és szociális szolgáltatásokhoz való hozzáférést biztosítja. Ezek a szolgáltatások a jogszabályok szövege alapján elvileg választ adnak bizonyos fontos, jellemzően súlyosabb problémákra, de a gyakorlati elérhetőségi nehézségek miatt az empirikus felmérés is azt mutatta, hogy ezek a szülők leginkább ezen a téren találkoznak gondokkal. Ezek részletes vizsgálata azonban a tisztán jogtudományi elemzés kereteit meghaladja, így a zárótanulmányban csak jelezni tudtuk a szolgáltatás-szervezési problémát.

### **3. A valószínűsíthetően fogyatékossgal megszülető magzat és a fogyatékos újszülött jogi helyzetének sajátos kérdései**

A kutatás második főbb részeleme a valószínűleg fogyatékossgal születő gyermekkel várandós anya jogi helyzetének vizsgálata. Itt elsőként egy nemzetközi összehasonlítást végzünk el, amelyben áttekintjük a főbb megközelítéseket és modelleket, majd az Alkotmány és az annak értelmezésére, valamint az Alaptörvény új szabályozására tekintettel vizsgáljuk meg a magyar szabályozást.

Külön kiemeljük egy, a területhez csak látszólag lazábban kötődő kérdéskört, az ún. „wrongful life” és „wrongful birth” kártérítési kereteket nemzetközi és hazai szabályozását és gyakorlatát, valamint annak a fogyatékos gyermekek helyzetére gyakorolt hatásait.



### 3.1 A várható fogyatékossgal születő magzatok jogi helyzete és a fogyatékos gyermekek sorsa – történeti és nemzetközi kitekintés

#### 3.1.1 Gyermekkitétel és magzatelhajtás a premodern korszakokban az európai területeken

A várhatóan fogyatékossgal élő magzat jogi helyzetével kapcsolatos kérdések viszonylag újabb keletűek a jogi szabályozásban. A magzat egészségével és fejlődésének rendellenességeivel kapcsolatos, megalapozott és részletes orvosi vizsgálatok csak viszonylag későn, a XIX. század közepétől és végétől jelentek meg. Jelentős fejlődésnek a terület csak a különféle képalkotó diagnosztikai módszerek és technológiák megjelenésével indult, a XX. század második felében.

Így a premodern korszakokban és a modernitás kezdetén elsősorban az újszülöttek esetében merült fel ez a kérdés. E körben különféle megoldások alakultak ki, azonban kiemelhetjük, hogy széles körben jelen voltak olyan intézkedések, amelyek a fogyatékossgal született gyermek esetében annak elpusztítását is lehetővé tették. Kifejezetten a fogyatékossgal született, vagy a korszak tapasztalatai alapján „gyengének” minősülő gyermekekkel szembeni intézkedések közé tartozott az ókori Spárta azon szokása, hogy ezeket a gyerekeket a születésüket követő három napra a Taigetosz sziklahasadékaiba helyezték, s ha azt a három napot túlélte – amelyre gyakorlatilag alig van esélye bármely újszülöttnak –, akkor válhatott a társadalom tagjává. Bár nem egyértelműen a fogyatékos gyermekek társadalomból kivetésének, hanem általában a gyermek eltartására képtelen szülők jogának minősült a római jogban az ún. *ius exponendi*, amely alapján – az elsőszülött gyermek kivételével – a *pater familias* kitehette gyermekét (Földi – Hamza 2001 243).

A fenti megközelítéssel erőteljes szakítást jelentett az európai területeken a *kereszténység* elterjedése, amely az emberi élet védelmét a vallás középpontjába állította. A keresztény hit elterjedése a római jogra is kihatott, ugyanis Kr. u. 374-ben császári rendeletben szüntették meg a *ius exponendit* (Nótári 2004.). Bizonyos antik előzmények után a kereszténység elterjedésével jelent meg a magzatelhajtás (jogi) tilalma, amely általánossá vált az európai kontinensen. Az orvostudomány fejletlensége miatt azonban komoly – elsősorban teológiai – viták alakultak ki az élet kezdetéről, amely kihatott a magzat helyzetére is.

#### 3.1.2 A várhatóan fogyatékossgal születő magzat jogi helyzete az egyes államok jogaiban

A várhatóan fogyatékossgal születő magzat jogi helyzetével kapcsolatban elsősorban a magzati étellel kapcsolatos szabályozásokban, különösen a művi terhességmegszakításokkal kapcsolatos szabályozásokban találhatunk válaszokat.

A várható fogyatékossgal rendelkező magzat esetében a különféle jogrendszerek több szempontot vesznek figyelembe: egyrészt, ez mindenhol közös, megjelenik az egyes életek konkurenciájának kérdésköre, azaz az az eset, amikor is a magzat orvosiilag rendellenesnek minősülő születése az anya életét veszélyezteti közvetve vagy közvetlenül. A másik csoportot az a kérdés jelenti, amikor a magzat fejlődése nem veszélyezteti az anya életét, azonban a modern diagnosztikai módszerekkel nagy va-

lószerűséggel megállapítható, hogy a magzat valamilyen egészségügyi rendellenességként értelmezett elváltozással fejlődik.

Jelen elemzésben – figyelemmel Hernádi Ilona és Kunt Zsuzsanna kutatásaira – nem térünk ki részletesen a magzati élet védelmére építő (pro-life) és az anya választási szabadságát hangsúlyozó (pro-choice) álláspontok társadalmi alapjaira, hanem elsősorban a várható fogyatékossgal születő magzat fogyatékossgának, mint a magzati életet befolyásoló ténynek a vizsgálatára összpontosítunk.

Az egyes nemzetközi szabályozásokat áttekintve kiemelhetjük, hogy még a leginkább életvédő megoldást alkalmazó szabályozásokban is egyértelmű a helyzet az *életek konkurenciája esetén*, azaz, ha a magzat orvosi szempontból rendellenes fejlődése az anya életét veszélyezteti. Ezekben az esetekben az egyes nemzeti jogszabályok ma már gyakorlatilag minden esetben lehetővé teszik a művi terhesség-megszakítást – az anya életének védelme érdekében. Így még a leginkább restriktív 1993-as lengyel és a magzat élethez való jogát elismerő ír alkotmányon alapuló korábbi ír szabályozás is lehetővé tette az anya életét veszélyeztető terhesség művi megszakítását (Githens – Dorothy McBride 1996 45-60. és Maringele 2014 100-102). Az ír szabályozást – elsősorban az A, B, C. kontra Írország ügyben hozott döntés alapján – sajátosan alakította át a Protection of Life During Pregnancy Act 2013. Az Amerikai Egyesült Államokban nagyon erőteljes korlátozás volt jelen az 1973-as *Roe v. Wade* ügyig, amikor is a magánélethez való jogból (*right to privacy*) levezették az abortuszról való döntés szabadságát szűkebb korlátozásokkal a terhesség első trimeszterében, erőteljesebb korlátozásokkal a terhesség második trimeszterében. Az 1973-as döntést megelőzően a legtöbb államban teljes abortusztilalom érvényesült, azaz az anya életének veszélyeztetése esetén sem lehetett művi terhesség-megszakítást alkalmazni.

Bár a német jog megengedőbb az abortusszal szemben, ugyanis az 1992-ben és 1995-ben – a Szövetségi Alkotmánybíróság döntéseire tekintettel – kialakított rendszerben – az anya válsághelyzetének (*Schwangerschaftskonflikt*) a védelme érdekében – a terhességet az első trimeszterben művi úton meg lehet szakítani. A legális művi terhesség-megszakítás indikációja az anya válsághelyzete, amely lehet orvosi vagy társadalmi, szociális, mentális. Mivel itt a válsághelyzet az anya oldalán jelenik meg, ezért a magzat várható fogyatékossga önmagában nem jelent indikációt. Ezzel szemben más európai államokban, így Ausztriában a magzat orvosilag rendellenes fejlődése és várható fogyatékossga megalapozhatja a terhesség megszakítását, azaz az anya életét nem veszélyeztető, azonban várhatóan fogyatékosként születő gyermek megalapozza a terhesség megszakítását.

A nemzetközi szabályozás áttekintését követően a következőkben röviden áttekinténk a magyar szabályozás alakulását.

### 3.2 A várható genetikai rendellenesség miatti művi terhesség-megszakítás Magyarországon

Az alábbiak szerint látható, hogy a művi terhesség-megszakítás esetében általában az *anya életének védelme alapozza meg annak lehetőségét* – szűkebb vagy tágabb körben. Egyes országokban, így Ausztriában azonban a művi terhesség-megszakítást megengedik a magzat genetikai jellegű rendellenessége esetén is. A következőkben azt tekintjük át, hogy a magyar jog miként viszonyult ehhez a kérdéshez, s milyen módon szabályozza a várhatóan fogyatékossgal születő magzat jogi helyzetét.

A magyar jogban az 1950-es évek restriktív szabályozását követően egy megengedőbb szabályozási gyakorlat alakult ki. A korábbi Alkotmányt jelentősen módosító – gyakorlatilag új alkotmányt alkotó – 1989. évi XXXI. törvény hatályba lépése, a Magyar Köztársaság kikiáltása és az Alkotmánybíróság megalakítása után az Alkotmánybíróság előtt több indítványozó támadta meg a művi terhesség-megszakítással kapcsolatos rendeleti szintű szabályozást. Bár e körben az abortusz kérdés teljes körű áttekintésére – területi és tematikus okokból – nincs lehetőségünk, azt jelezzük, hogy az Alkotmány 54. §-a az élethez való jogot deklarálta, valamint a 70/D. §-a lehető legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez való jogról rendelkezik. Az indítványozók emiatt, valamint arra tekintettel, hogy egy alapvető jogot (kormány)rendeleti szinten szabályoztak, megtámadták az 1988-as, művi terhesség-megszakítást szabályozó minisztertanácsi rendeletet.

Az Alkotmánybíróság – alapvetően a német, 1975-ös Szövetségi Alkotmánybírósági döntés logikáját követve – úgy foglalt állást, hogy a művi terhesség-megszakítás önmagában nem ellentétes az Alkotmánnyal. Bár a párhuzamos indokolások között Lábady Tamás véleménye arra utalt, hogy a normatív (azaz a jogi) és a biológiai ember fogalmának meg kell egyeznie, azonban az AB az iránymutató 64/1991. (XII. 17.) határozata indokolásában kiemelte, hogy a magzat jogilag nem tekinthető embernek, a jog szemszögéből az emberi élet nem a fogantatással, hanem az élve születéssel kezdődik. Azonban – ellentétben az amerikai *Roe* ítélettel – kiemelte, hogy a magzati életet védelemben kell részesíteni, mégpedig – a német alkotmánybírósági gyakorlathoz hasonlóan – az élethez való (alap)jog állami intézményvédelmének részeként. Azaz, az abortusz lehetőségének a korlátozása végső soron a később megszületendő gyermek életének a védelmét szolgáló intézmény. A 64/1991. (XII. 17.) AB határozat nem foglalkozott még a várható fogyatékossgal megszülető magzat helyzetével, mivel a döntés csak az új szabályozás kereteit jelölte ki (Sári 2001 68-69).

Az új szabályozást a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény (a továbbiakban: Mtv.) jelentette. Az Mtv. az 1975-ös német és az akkor hatályos osztrák szabályozás logikáját követte. Így a német *Schwangerschaftskonflikt* mintája alapján a művi terhesség-megszakítást az anya (orvosi-egészségügyi) veszélyeztetettsége, valamint súlyos válsághelyzete esetére engedte meg. A veszélyeztetettség körébe az anya egészségét súlyosan veszélyeztető okokat sorolta. Szintén megengedte a bűncselekmény – például szexuális bűncselekmények – útján létrejött terhesség megszakítását, valamint orvosilag igazolt magzati rendellenesség esetén tette lehetővé. Így az osztrák szabályozást követve a magyar jog a rendellenesen fejlődő – azaz tulajdonképpen fogyatékosnak tekinthető – magzat esetében az anya életét nem veszélyeztető terhesség esetén is lehetővé tette a terhesség megszakítását. Mindezeket túl az anya súlyos veszélyeztetettsége is okot adhatott az abortuszra, azonban német mintára kötelező tanácsadást, várakozási időt is előírt. Az abortuszok korlátozása érdekében a német szabályozástól eltérően ezt a beavatkozást térítésköteles orvosi beavatkozásként definiálták.

Mint látható, a Mtv. *eredeti szövege* jelentős különbséget tett – a német szabályozástól eltérően, azonban lényegében az osztrák szabályozással megegyezően – a várható fogyatékossgal születő és a fogyatékossgal várhatóan nem rendelkező magzat tekintetében. Ennek a kérdésnek a jelentőségét fokozta az is, hogy Magyarországon az egészségügyi ellátórendszer fejlődésével széles körű terhesgondozási rendszer alakult ki. Ráadásul az akkor hatályos szociális jogszabályok az anyasági támogatás igénylésének feltételeként határozták meg az ilyen jellegű vizsgálatokon, valamint a

terhesgondozási ellátásokon való részvételt. Így lényegében viszonylag jól előre lehetett jelezni az orvosi rendellenességek körét.

Mindezek azt jelentették, hogy lényegében 1992-t követően a fogyatékoság *orvosi (medikális) modellje alapján*, a magzati élet védelmét korlátozták úgy, hogy a terhesség megszakítására az anya életének orvosi veszélyeztetése nélkül is sor kerülhetett, ráadásul a törvény eredeti szövege alapján viszonylag kisebb rendellenesség alapján. Ez a kérdés a törvény megalkotását követően is az egyik vitatott elem maradt. Ezt a rendelkezést is megtámadták az Alkotmánybíróság előtt, amely végül a 48/1998. (XI. 23.) AB határozatában foglalt állást a kérdésben. Az AB végül az Mtv. eredeti rendelkezéseit alkotmányellenessé nyilvánította, ugyanis az eredeti szöveg alapján bármilyen fokú orvosi rendellenesség esetén lehetőség volt a terhességnek az első trimeszterben (azaz a terhesség első tizenkét hetében) történő megszakítására. Az AB kiemelte, hogy ez a szabályozás bizonytalan, így a jogállamisággal ellentétes, ezért egyfajta szabályozási követelményként határozta meg a fogyatékoság mértékének megfelelő pontosságú, törvényi szinten történő szabályozását.

A 48/1998. (XI: 23.) III. 2. b) pont 5-6. bekezdései azonban kiemelték, hogy „[c]supán egészen kivételes esetben lehet a magzati élet védelmét, nem az anyához kapcsolódó ok, hanem a magzat egészségének veszélyeztetése miatt korlátozni. Ehhez értelemszerűen súlyos magzati károsodás és orvosilag szigorúan ellenőrzött feltételek kellene. Ezeket tartalmazza a genetikai-teratológiai indikáció, amelyet a Magzátvédelmi törvény is részletesen szabályoz [6. § (1) bekezdés b) pont]. A magzat súlyos fogyatékoságát azért fogadja el a jog a terhesség megszakításának jogszerű okaként, mert egyrészt magát a magzatot kívánja megóvni a későbbi életével járó terhektől (ennek az érveknek az alkotmányosságát az Alkotmánybíróságnak – az ügyek elkülönítésére tekintettel – ebben a határozatában nem kell vizsgálnia), másrészt mert a gyermek fogyatékoságából eredő lelki és fizikai terhek viselését nem tartja elvárhatónak az anyától.”

*Azaz, az Alkotmánybíróság – ellentétben a német megközelítéstől – az anya súlyos veszélyeztetettségének körében értelmezte a várhatóan fogyatékossgal születő magzatot. Úgy értelmezte, hogy a súlyos fogyatékossg az anya „testi vagy lelki megrendülését” vagy az azzal járó többletköltségek és többletterhek a társadalmi ellehetetlenülést idézhetik elő.*

A fenti keretek között végül 2000-ben módosították az Mtv.-t, így egy differenciált rendszer alakult ki. Így egyrészt amennyiben a magzat „orvosilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékossgban vagy egyéb károsodásban szenved”, abban az esetben a *terhesség 12. hetéig* – azaz az első trimeszterben – kezdeményezhetik a terhesség művi megszakítását. Azaz az AB második abortuszhatározata nyomán pontosították a törvényi szöveget. Így csak súlyos fogyatékossg vagy egyéb károsodás esetén van lehetőség a terhesség megszakítására, azaz önmagában a kisebb fokú károsodás nem elegendő indikáció az abortuszhoz. A módosítás nyomán is fennmaradt a *medikális megközelítés*, ugyanis ezt a károsodást orvosi diagnosztikai módszerekkel vizsgálják és igazolják a 32/1992. (XII. 23.) NM rendelet alapján.

A fentiekén túl – a terhesgondozás és diagnosztika eredményeire, s a kötelező orvosi vizsgálatok időpontjaira is figyelemmel – ha a magzat genetikai, teratológiai ártalmának valószínűsége az 50%-ot eléri, abban az esetben a 20. hét végéig – a diagnosztikai eljárás elhúzódása esetén a 24. hét (azaz a második trimeszter végéig) – kerülhet sor a terhesség művi megszakítására. A fenti szabály alapja, hogy a 20. hétig újabb

orvosi vizsgálaton kell átesnie a szülőnek. Itt már egy magasabb fokú bizonyosságot – legalább 50%-os valószínűségű teratológiai és genetikai károsodást – vár el a törvény. Azonban így a második trimeszter utolsó harmadában – elhúzódó diagnosztikai eljárás esetén is, de akár a végén is – lehetővé teszi a várhatóan fogyatékossgal születő magzat esetén a terhesség-megszakítást. Azaz ezen magzati életeket a törvény nem védi külön, a sorsukról való döntést lényegében a szülők kezébe helyezi.

Így ki kell emelnünk, hogy az Alkotmánybíróság döntései nyomán kialakuló szabályozás a várható fogyatékossgal születő gyermek életét *kevésbé védi, mint a várhatóan nem fogyatékosként megszülető magzatét*. Ebben az esetben ugyanis lényegében egyfajta megdönthetetlen törvényi vélelmet állít fel, hogy a fogyatékos gyermek születése az anya súlyos válsághelyzetét eredményezi, így az anya szabad belátására bízva, hogy meg kívánja-e szülni a gyermeket.

A harmadik csoportot az képezi, amikor a terhesség az anya életét veszélyezteti, vagy ha a magzatnál a szülés utáni étellel összeegyeztethetetlen rendellenesség áll fenn, azaz, ha az orvostudomány úgy véli, hogy a magzati fogyatékossga a születés után az újszülött életképességét zárja ki. Ezekben az esetekben a terhesség megszakítására bármikor sor kerülhet. Az AB a nemzetközi gyakorlattal egyezően az életek konkurenciája körében értelemszerűen a jogi értelemben vett életet preferálta – mivel a jogi szabályozás alapján csak azt preferálhatta – a magzati élet védelmével szemben. Az is érdekes, hogy a születendő gyermek várható életképtelensége esetében is lehetővé teszi bármikor a terhesség megszakítását. Ez az intézmény végső soron az eutanáziához hasonló intézkedés, hiszen itt is egy nagyon valószínű halál miatt teszi lehetővé a beavatkozást. A kérdésben a döntés felelőssége a szülőké.

A fenti szabályozási logika fennmaradt az Alaptörvény elfogadását követően. Bár látványosan jelentős változtatásra került sor, hiszen az Alaptörvény II. cikk második mondatának második tagmondata immár kimondja, hogy a „magzati életet a fogantatástól kezdve védelem illeti meg”, de ezzel az alkotmányozó végső soron csak az Alaptörvénybe emelte az Alkotmánybíróság döntéseinek lényegét. A magzati élet védelme ugyanis nem egyezik meg az élethez való joggal, az korlátozható, sőt akár meg is vonható más alapjogok – elsősorban az anya életének – a védelme érdekében. Az alkotmányjogban a magzat nem rendelkezik alkotmányjogi jogképességgel – ha rendelkezne, akkor a művi terhesség-megszakításra az élethez való jog korlátozhatatlansága miatt lényegében nem vagy csak az életek konkurenciája esetén kerülhetne sor – míg a polgári jogban a magzatnak ún. feltételes jogképessége van: azaz a fogantatástól kezdődően megilletetik jogok és kötelezettségek – amennyiben élve születik. Mindezekre figyelemmel az Alaptörvény elfogadását követően a törvényi szabályok lényegi módosítására nem került sor. A magzati élet védelmének erősítését csak adórendszerbeli szabályokkal – például a terhesség 12. hetét követően igénybe vehető családi adókedvezményvel, valamint az ingyenes és a kedvezményes művi terhesség-megszakítás korlátozásával – kívánta a jogalkotó erősíteni. E körben jelezzük, hogy a medikális felfogású, a várható fogyatékossgal születő gyermeket önmagában súlyos válsághelyzetnek tekintő szabályozást továbbra is fenntartotta a magyar jogalkotó. Mint ahogyan láttuk, ez szorosan kapcsolódik a terhességgel összefüggő orvosi vizsgálatok köréhez is. Így az állami egészségügyi rendszer felügyelete alatt széles körben nyílik önmagában orvosi indikáció alapján, az anya egészségét nem veszélyeztető terhességek megszakítására – kizárólag a magzat valószínűsíthető fogyatékossga miatt. Azaz, a Taigetosz még mindig létezik a magyar jogban: csak most ez a születés előtt

jelenik meg. Azonban ez a szabályozás nem ellentétes a CRPD-vel sem: a CRPD is alapvetően az élve születéstől tekinti jogalannak a fogyatékos személyeket.

### 3.3. Lehet egy fogyatékos élet kár? A „wrongful birth” és a „wrongful life” keresetek

Bár látszólag kevésbé kapcsolódik a kérdéskörhöz, azonban itt kell megemlíteni az ún. „wrongful birth” és „wrongful life” kereseteket. Bár a fenti kifejezések nem szerepelnek az 2003-as, Oxford Dictionary of Law 6. kiadásában (Martin 2003), azonban az 1980-as évektől megjelentek előbb az angolszász majd a kontinentális jogokban is.

A wrongful birth keresetet a szülő nyújthatja be, míg a wrongful life-ot a gyermek. A kereset benyújtásának feltétele, hogy az egészségügyi szolgáltató hibája miatt a gyermek fogyatékossgal született, s végső soron ezt a fogyatékos élethelyzetet, illetve az azzal járó többletköltségeket tekinti elsődlegesen kárnak a kereset benyújtója.

A kereset alapján két fő típus különíthető el: egyrészt az, amikor tényleges orvosi hiba okozta a gyermek fogyatékossgát. Az amerikai jogban, így a Kalifornia államban lezajlott, iránymutatónak tekinthető *Munro v Regents of University of California* esetben azonban már akkor is megállapíthatónak vélték a felelősséget, ha a szülőket nem informálták megfelelően arról, hogy magzatuk várhatóan fogyatékossgal fog megszületni (Andrews 1992 183). Ez a joggyakorlat számos kérdést vetett fel: a *Roe* ügy óta ugyanis viszonylag egyszerű módon szakíthatják meg az amerikai anyák a nem kívánt terhességüket, így ez a megoldás ahhoz is vezethet, hogy az orvosi intézmények – a nem kívánt perek számát csökkentendő – viszonylag kis kockázatokra is felhívják a szülők figyelmét, amely felhívások így fokozhatják a terhesség-megszakítások számát, olyankor is, ha a fogyatékossg esélye alacsonyabb. Erre figyelemmel kilenc, jellemzően konzervatívabb családpolitikát folytató tagállamban a tagállami törvényhozás betiltotta az ilyen jellegű keresetek indítását (Markesinis – Unberath 2002 189). Magyarországon sincs lehetőség arra, hogy ilyen ügyekben sikeres kártérítési pert indítsanak. Hazánkban nem törvény, hanem egy, a bíróságok által kötelezően alkalmazandó döntés, a Legfelsőbb Bíróság 1/2008. PJE számú polgári jogegységi határozata kizárja, hogy a gyermek saját jogán keresetet nyújtson be annak érdekében, hogy a hibás tájékoztatás miatt nem került sor terhesség-megszakításra.

A másik, szintén érdekesebb esetet az jelenti, amikor ténylegesen az egészségügyi intézmény kezelése miatt alakult ki fogyatékossgal járó élethelyzet. Ebben az esetben végső soron az egészségügyi szolgáltató felelősségét kívánják megállapítani. A fentiek egyrészt magánjogi szempontból is fontosak, ugyanis mind a nemzetközi, mind a magyar bírói gyakorlat figyelembe vette az egészségügyi szolgáltatók hatalmi helyzetét, s az általános magánjogi felelősséghez képest alacsonyabb fokú bizonyítottságot várt el a felperesektől a kár és az okozati összefüggés terén. Ahogyan Fuglinszky Ádám is kiemeli, ezen a területen a hazai és a nemzetközi joggyakorlat egyfajta vélelmezett okozatosságot állított fel. Megállapítják ugyanis a felelősséget akkor, ha a kár a kórházban a szülés során, illetőleg azzal összefüggésben következett be (Fuglinszky 2015 268). Hasonlóan Dósa Ágnes is kiemeli, hogy ez a bírói gyakorlat összefügg a kórházak információs többletével és hatalmi helyzetével is (Dósa 2010 113-115). A fentieknek megfelelően egy nem megfelelően diagnosztizált túlhordás miatti oxigénhiányos szülés során – amelynek szövődményeként még a per alatt, kisgyermekként elhunyt a per egyik felpereseként fellépő gyermek – a Kúria a BH2011.282. számú ügyben megállapította a kórház felelősségét.

Az amerikai és a német jogban a kártérítés mértéke különösen érdekes fogyatékos-ságügyi szempontból is. Míg a felelősség körében a medikális paradigmát alkalmazzák a bíróságok, addig a kártérítés mértékénél végső soron a szociális megközelítést veszik alapul. Azaz azt kísérik meg felmérni, hogy a fogyatékos élethelyzettel milyen társadalmi többletköltségek merülnek fel, s a bíróságok ezen többletköltségekben állapítják meg a kárt (Markesinis – Unberath 2002 193-195). Amennyiben a magyar deliktuális kárfelelősségre tekintünk, végső soron hasonló megoldással találkozhatunk.

### *3.4 Összegző gondolatok*

A várható fogyatékos-sággal születő magzat jogi helyzete eltérő az egyes országokban. Magyarország az osztrák modellt követi, ahol a gyermek várható fogyatékos-sága önmagában megalapozza az anya súlyos veszélyeztetettségét, így tulajdonképpen egyfajta „előzetes Taigetosz-ként” is tekinthetünk erre a szabályra, ahol az anya belátására bízzák, hogy az életét, egészségét nem veszélyeztető, ám várhatóan fogyatékos-sággal a világra jövő magzatát megtartja-e.

Ide kapcsolódik a wrongful birth kérdésköre is, különösen a tájékoztatásra vonatkozó keresetindítás jogával is: ez ugyanis végső soron az abortuszok számának növekedéséhez vezethet, s tovább rontja az akárcsak kis fokú valószínűséggel fogyatékos-sággal rendelkező magzatok élve születésének esélyét.

## **4. Teljesen vagy részlegesen korlátozottan cselekvőképes személyek (elsősorban anyák) szülői felügyeleti jogai, azok korlátozása és érvényesülése (bírói gyakorlattal)**

### *4.1 A kérdés emberi jogi kontextusa*

A fogyatékos-sággal élő ember cselekvőképességének korlátozása vagy kizárása érinti a szülői felügyeleti jogát.

A szülői felügyelet alapjai nemzetközi jogi szabályokban, és nemzeti alkotmányjogi, valamint polgári jogi szabályozásokban találhatóak. Ezekre a nemzeti szabályozásokra alapvetően jellemző a „best interests” klauzula alkalmazása, csakúgy, mint a protekcionista szemlélet. Azaz míg a cselekvőképesség korlátozása vagy kizárása esetén a fogyatékos-sággal élő ember érdekében történik az állami beavatkozás a jogbiztonság és kiszámíthatóság szem előtt tartásával, addig a szülő cselekvőképességének teljes vagy részleges korlátozása esetén a gyermek mindenképp felett álló érdekei azok, amelyek miatt az állam beavatkozik a szülői felügyelet szabályozásába, és a cselekvőképességében teljesen vagy részlegesen korlátozott személy szülői felügyeleti joga a magyar jogban szünetel.

A szakirodalom, a jogalkotás és jogalkalmazás áttanulmányozása után az a kép rajzolódik ki, hogy a szülői felügyeleti jog szünetelése kapcsán méltán hangsúlyozásra kerül a gyermek érdeke, azonban *méltánytalanul elhanyagolt marad a szülői felügyeleti jogtól megfosztott szülő személye és a szülő-gyermek kapcsolat tiszteletben tartása*. Nézzük meg a kutatás tárgyához kapcsolódóan közelebbről, hogy milyen alapjogok is illetik meg a fogyatékossgal élő embereket.

Az Európai Unió Alapjogi Chartája 7. cikke rögzíti, hogy mindenkinek joga van ahhoz, hogy magán- és családi életét, otthonát és kapcsolattartását tiszteletben tartsák. A 9. cikk szerint a házasságkötéshez és a családalapításhoz való jogot az e jogok gyakorlását szabályozó nemzeti törvények szerint biztosítani kell. Ezek a jogok minden embert megilletnek, hiszen a 20. cikk szerint a törvény előtt mindenki egyenlő, s a 21. cikk szerint tilos minden megkülönböztetés, így különösen a nem, faj, szín, etnikai vagy társadalmi származás, genetikai tulajdonság, nyelv, vallás vagy meggyőződés, politikai vagy más vélemény, nemzeti kisebbséghez tartozás, vagyoni helyzet, születés, fogyatékossg, kor vagy szexuális irányultság alapján történő megkülönböztetés.

A 24. cikk szerint a gyermekeknek joguk van a jólétükhöz szükséges védelemhez és gondoskodáshoz. A gyermekek véleményüket szabadon kifejezhetik. Az őket érintő ügyekben véleményüket életkoruknak és érettségüknek megfelelően figyelembe kell venni. A hatóságok és a magánintézmények gyermekekkel kapcsolatos tevékenységében a gyermek mindenképp fölé álló érdekének kell az elsődleges szempontnak lennie. Minden gyermeknek joga van ahhoz, hogy mindkét szülőjével rendszeres, személyes és közvetlen kapcsolatot tartson fenn, kivéve ha ez az érdekeivel ellentétes.

Az Alapjogi Charta is rögzíti a gyermek mindenképp felett álló érdekét. Jelen kutatási kérdésre vonatkoztatva az az érdekes, hogy a gyermek érdekeivel valóban ellentétes-e, ha szülői felügyeleti jogot felette nem a szülei gyakorolják, hanem harmadik személy, azaz a gyermek érdekeit nem szolgálja-e, ha a fogyatékossgal élő szülője neveli és gondozza?

A fogyatékossgal élő ember szülői felügyeleti jogának szünetelése cselekvőképesség teljes vagy részleges korlátozása esetén nem segíti elő az Alapjogi Charta 26. cikkében foglaltakat, miszerint az Unió elismeri és tiszteletben tartja a fogyatékossgal élő személyek jogát az önállóságuk, társadalmi és foglalkozási beilleszkedésük, valamint a közösség életében való részvételük biztosítását célzó intézkedésekre.

Magyarország Alaptörvénye az L) cikkben rögzíti, hogy Magyarország védi a házasság intézményét mint férfi és nő között, önkéntes elhatározás alapján létrejött életközösséget, valamint a családot mint a nemzet fennmaradásának alapját. A családi kapcsolat alapja a házasság, illetve a szülő-gyermek viszony. Magyarország támogatja a gyermekvállalást.

A XV. cikkben lefekteti, hogy a törvény előtt mindenki egyenlő. Minden ember jogképes. Magyarország külön intézkedésekkel védi a családokat, a gyermekeket, a nőket, az időseket és a fogyatékossgal élőket.

A szülői felügyelet kérdése szorosan összefügg a család intézményével. Az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata 16. cikkében deklarálja a családalapítás szabadságát, kimondja, hogy a család a társadalom természetes és alapvető közössége, amelynek joga van a társadalom és az állam védelmére. Ugyanezt erősíti meg az 1993. évi XXXI. törvénnyel kihirdetett, az emberi jogok és az alapvető szabadságok védelméről szóló, Rómában, 1950. november 4-én kelt Egyezmény (Emberi Jogok Európai Egyezménye) 12. cikke, mely szerint a házasságkötési korhatárt elért férfiaknak és nőknek joguk van a házasságkötésre és a családalapításra, az e jog gyakorlását szabályozó hazai törvények szerint. Ezt szinte szó szerint ismétli meg az 1976. évi 8. tvr-rel



kihirdetett Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya 23. cikkében, mely rögzíti, hogy az egyezményben részes államoknak a házasságkötésre alkalmas korban levő férfiak és nők házasságkötési és családalapítási jogát el kell ismerni. 2011. december 31. napjáig hatályos Alkotmányunk 15. §-a rögzítette, hogy a Magyar Köztársaság védi a házasság és a család intézményét. A 2011-ben elfogadott Alaptörvény L) cikk (1) bekezdése szerint Magyarország védi a házasság intézményét, mint férfi és nő között, önkéntes elhatározás alapján létrejött életközösséget, valamint a családot, mint a nemzet fennmaradásának alapját. Kimondja, hogy a családok védelmét sarkalatos törvény szabályozza. Az Alaptörvény idézett rendelkezése a család társadalmi fontosságát hangsúlyozza, mintegy indokát adva a különleges védelemre való jogosultságnak, de továbbra sem határozta meg a család fogalmát.

Család alatt értjük bizonyos személyeknek vérségi kapcsolaton alapuló, erkölcsi, érzelmi és külső vonatkozásaiban jogilag is elismert, védett, szabályozott közösségét. A családnak ez a meghatározása egyezik a római jog „kognát család” fogalmával. A kognát család magában foglalja a szűkebb értelemben vett szülőket és a tőlük törvényes házasságban leszármazott gyermekeket, tágabb értelemben a távolabbi rokonságot (*cognati*) is. A római civiljog által ismert ún. „agnát család” kizárólag egyetlen jogi elven épül fel, a *pater familias* hatalmán. A szűkebb értelemben vett családot (*domus*) alkották a *pater familias* és a hatalma (*manus*) alatt álló személyek. A férj hatalom alatt a feleségek (*uxor in manu*), a gyermekek (*filia familias*), a *familias* felesége, aki az unoka helyzetében volt, az unokák (*nepos, nepis*) etc. Tágabb értelemben a familiába beletartozott minden olyan személy, aki ugyanazon *patria potestas* alatt állt, vagy állna, ha a közös ős még élne. (Kovács 2014 96.)

Napjaink társadalmában a hagyományos többgenerációs nagycsalád lényeges változáson ment keresztül. Korunkban általánossá vált az ún. „nukleáris család”, emellett azonban a jelentős számú válás, és új párkapcsolatok következményeként más családformák is jelentkeznek. A modern nukleáris családok mellett kell megemlítenünk az új családi formákat: házasságkötés nélkül együtt élő párok gyermekkel, bontás utáni családok, egyszülős családok, újjáalakult családok, örökbefogadással alakult családok, nevelőcsaládok, mesterséges megtermékenyítés útján alakult családok. A szülői hatalmat napjaink jogrendszerében mindkét szülő együttesen gyakorolja. A házastársak egyenjogúságának elvéből következik, hogy a szülői jogok és kötelességek gyakorlása egyenjogú felekként közösen illeti meg a szülőket. (Kovács 2014 96-97.) Feltéve persze, ha ezt a jogot a jogalkotó nem korlátozza.

Tény, hogy jelen kutatási kérdés olyan sajátos aspektusba helyezi a szülői felügyeleti jogot, amely a fogyatékossgal élő emberek emberi jogi harca nélkül fel sem merülhetne. A magyar jogalkotás és jogalkalmazás egyelőre távol áll a Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól szóló ENSZ Egyezmény 23. cikkében foglaltak teljesítésétől, amely szerint:

1. A részes államok minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékossgal élő személyekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés megszüntetéséért a házasság, a család, a szülői szerep és a rokoni kapcsolatok terén, másokkal azonos alapon, az alábbiak biztosítása céljából:

a) a házasság kötésére alkalmas korú fogyatékossgal élő személyeknek a házasságkötéshez és családalapításhoz való jogának elismerése a házasságot kötni szándékozó felek szabad és teljes egyetértése alapján;

b) a fogyatékossgal élő személyek jogának elismerése, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek gyermekeik számát és korkülönbségét illetően, hogy hozzáféréssel bírjanak az életkornak megfelelő információkhoz, a reprodukív és családter-

vezési oktatás elismerést nyerjen, valamint, hogy biztosítsák számukra e jogok gyakorlását lehetővé tevő eszközöket;

c) a fogyatékossgal élő személyek, beleértve a gyermekeket is, termékenységének másokkal azonos alapon történő fenntartása.

2. A részes államok biztosítják a fogyatékossgal élő személyek gyámsággal, gondnoksággal, gyermekek örökbefogadásával vagy más hasonló jogintézményekkel kapcsolatos jogait és kötelezettségeit, amennyiben ezek a fogalmak léteznek a nemzeti jogban; minden esetben a gyermek érdeke az elsődleges. A részes államok megfelelő segítséget nyújtanak a fogyatékossgal élő személyek számára gyermeknevelési feladataik teljesítéséhez.

4. A részes államok biztosítják, hogy a gyermek a szülők akarata ellenére nem választható el szüleitől, kivéve, ha az olyan hatáskörrel rendelkező hatóságok, mely hatóságok döntése ellen jogorvoslatnak van helye, az alkalmazandó jogszabályokkal és eljárásokkal összhangban megállapítják, hogy az elválasztás a gyermek érdekében szükséges. A gyermek, vagy egyik, vagy mindkét szülő fogyatékossga alapján a gyermeket szüleitől elválasztani minden esetben tilos.

5. Amennyiben a közvetlen család nem tudja ellátni a fogyatékossgal élő gyermeket, a részes államok minden erőfeszítést megtesznek annak érdekében, hogy alternatív gondozást biztosítsanak a gyermek számára a szélesebb családi körben, ennek hiányában pedig a közösségen belül családi környezetben.

Az ENSZ Egyezmény a 23. cikk fókuszába éppen a jelen kutatás tárgyát helyezi: nevezetesen a fogyatékossgal élő ember és gyermeke kapcsolatát. A jogalkotó minden esetben vagy a fogyatékossgal élő embert, vagy a gyermeket védi. Kettejük viszonyának értelmezésére el kell vonatkoztatni a *jogbiztonság, protekcionizmus, kiszámíthatóság fogalmaktól, valamint a mindenek felett álló érdekektől*, s a fogyatékossgal élő emberben az *embert és szülőt* kell felismerni. A magyar jogi gondolkodástól ez a megközelítés meglehetősen távol áll.

#### 4.2 Szülői felügyelet és cselekvőképesség a magyar polgári jogban

A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény Családjogi Könyvének a szülő és gyermek kapcsolatát, a gyermek családjogi helyzetét meghatározó rendelkezései lépést tartanak az európai tendenciákkal. A gyermek szerepe, véleményének, álláspontjának súlya évek óta elfogadottan növekszik az európai jogrendszerekben, s ez részben visszavezethető az 1989. évi New York-i Gyermekjogi Egyezményre is. A Ptk. számos rendelkezése jelzi, hogy nem csak a tizennegyedik évét betöltött, korlátozottan cselekvőképes gyermek meghallgatása fontos, hanem a kisebb korú, de ítélőképes gyermekeké is. Az ítélőképesség nem köthető életkorhoz, az adott gyermeknél adott szituációban, az adott kérdéskör, konkrét kérdés tekintetében kell esetről-esetre mérlegeléssel megállapítani, hogy a gyermek érti-e a kérdést és fel tudja-e mérni annak, valamint válaszának jelentőségét. (Szeibert 2013 32.) A Családjogi Könyv szemléletét alapvetően a gyermek mindenek felett álló érdeke határozza meg, és ez „a gyermek feltehető legjobb érdeke” befolyásolja a szülői felügyeletre vonatkozó rendelkezéseket is. A **4:147. § szerint a szülői felügyelet gyakorlásának elve, hogy a szülői felügyeletet a szülők a gyermek megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődésének érdekében, egymással együttműködve kötelesek gyakorolni.**

Ennek megfelelően a Ptk. **4:149. § a szülői felügyelet korlátozásának kivételességéről rögzíti, hogy a szülő felügyeleti jogának gyakorlását a bíróság vagy más hatóság tör-**

vényben meghatározott, kivételesen indokolt esetben, olyan mértékben korlátozhatja vagy vonhatja el, amely a gyermek érdekének biztosításához szükséges.

A cselekvőképességükben részlegesen vagy teljesen korlátozott szülő szülői felügyeleti jogára a szülői felügyeleti jog szünetelése kapcsán találunk rendelkezéseket Ptk-ban. A **4:186. § szerint** (1) Szünetel a szülői felügyeleti jog, ha *a)* a szülő cselekvőképtelen; *b)* a kiskorú szülő korlátozottan cselekvőképes, kivéve a tizenhatodik életévét betöltött kiskorú szülő gondozási, nevelési jogát és kötelezettségét; *c)* a szülő cselekvőképességében a szülői felügyeleti jogok gyakorlása tekintetében részlegesen korlátozott.

A szülői felügyeleti jog megszűnése esetén szintén kizáró körülményként jelentkezik a cselekvőképesség részleges vagy teljes korlátozása a 4:190. § szerint. Így nem hívható fel a szülői felügyeleti jogok gyakorlására a túlélő szülő, ha szülői felügyeleti joga cselekvőképtelensége, kiskorúság miatti korlátozott cselekvőképessége, cselekvőképességének a szülői felügyeleti jogok gyakorlása tekintetében való részleges korlátozottsága, ismeretlen helyen való tartózkodása vagy a szülői felügyelet ellátásában való tényleges akadályoztatottsága miatt szünetel, vagy ha az a gyermek érdekével nyilvánvalóan ellentétben áll.

A Ptk. 4:146 § rögzíti a szülői felügyelet tartalmát, amely a kiskorú gyermek neve meghatározásának, gondozásának, nevelésének, tartózkodási helye meghatározásának, vagyona kezelésének, törvényes képviselőjének jogát és kötelezettségét, a gyámnevezésnek és a gyámságból való kizárásnak a jogát foglalja magában.

A Ptk. Családjogi Könyve hatályba lépése előtt a házasságról, családról és gyámságról szóló 1952. évi IV. törvény (Csjt.) rendelkezett a szünetelésről, a jelenleg hatályos szabályozással megegyezően. A szülői felügyelet szünetelése esetei közé sorolta, ha a szülő cselekvőképtelen, vagy cselekvőképességében korlátozva van. A szülői felügyelet akkor éledt fel, ha a bíróság a gondnokság alá helyezést megszüntette.

A szülői felügyelet tehát azoknak a jogoknak és kötelezettségeknek az összessége, melyek a szülőket gyermekük kiskorúságára tekintettel megilletik, illetve terhelik. Ma már elvárjuk, hogy a szülők felügyeleti jogaikat a gyermek érdekében gyakorolják, cselekedeteik az ő javukat szolgálják. A gyermek érdekét és javát általánosságban az szolgálja, ha testi, értelmi, erkölcsi és érzelmi fejlődése, személyi jogai, anyagi javai, és jogos érdekei biztosítva vannak. A kiskorú gyermeknek feltétlen joga van a gondviselésre, a nevelésre valamint törvényes jogainak és érdekeinek védelmére. Mivel a gyermek nem képes saját létfenntartását biztosítani gondozásáról, neveléséről, taníttatásáról a szüleinek kell gondoskodnia. A gyermek sorsát érintő lényeges kérdés a kiskorú gyermek nevének meghatározása, nevének megváltoztatása, tartózkodási helyének kijelölése, iskolájának, életpályájának meghatározása. Az Alkotmánybíróság 995/B/1990/3. sz. határozatában kifejtettek szerint a szülői felügyelet elsődlegesen kötelesség és csak ebből az alkotmányos kötelességből folyik a szülők felügyeleti jogosultsága.

A szülői felügyelet – melyet kizárólag a gyermek érdekében lehet gyakorolni – jogokkal és kötelezettségekkel jár. Ezen jogok gyakorlása, egyben a szülői kötelezettségek teljesítése. Csak a gyermek jogai illetve bizonyos esetekben a hatóságok aktusai korlátozhatják, a korlátozást azonban minden esetben csak a gyermek érdeke indokolhatja. A szülői jogok gyakorlásába történő akár jogszabályi, akár hatósági beavatkozás csak a gyermek érdekében, kivételes esetben történhet.

Lehoczky 1985 a „szülői jog” kategóriáját szélesebb körben értelmezi, mint a szülői felügyeleti jogot, melyet egy természeti jogviszonyon alapuló, alanyi jogként, egy jogviszonyon kívül keletkező abszolút jogként definiálnak. Ebből kifolyólag a szülői jogot az sem korlátozhatja, ha a szülői felügyeleti jog szünetel. A szülői jogot a szülői egyenjogúság elve biztosítékának tekinti, mely azt jelenti, hogy a szülők gyermekük érdekében akkor is kötelesek egymással együttműködni, ha a felügyeleti jogaik nem egyenlőek. „Legfőbb közös feladatuk, a gyermek felnevelése, amelyért felelősségük nemcsak a jogi normákból fakad, hanem a leszármazott irányában fennálló alanyi jogukból és erkölcsi felelősségükből is” (Lehoczky 1985, 66). Ez egyfelől érthető, hiszen a szülő, akkor is élete végéig szülője marad gyermekének, ha a jogai szünetelnek, korlátozás alá esnek, vagy egyenesen megszűntek. Másfelől a gyakorlatban való megvalósíthatósága eléggé nehézkes. A gyermek szülői felügyelet vagy gyámság alatt áll. Ha a szülők nem élnek, ismeretlenek, a felügyelet ellátásában akadályozottak, vagy arra képtelenek, úgy erre alkalmas más személynek kell a gyermekről gondoskodnia, felügyelet nélkül azonban nem maradhat. A szülői felügyelet legfontosabb eleme, hogy a szülők a gyermek megélhetését és felnevelkedését biztosítsák, ennek érdekében a gyermeket ellássák, gondozzák és a maguk részéről mindent megtegyenek annak érdekében, hogy a gyermek felnőtté válva képes legyen a saját lábán megállni és beilleszkedni a társadalomba. Ezt a meghatározást az ENSZ Gyermekjogi Egyezménye is tartalmazza, és pontosan meghatározza a szülők legfontosabb feladatait, amelyek a jog által nehezen körülhatárolhatóak. A szülő feladata, hogy a csecsemőből embert faragjon. Ez óriási feladat, ami nagy felelősséggel jár, és kitartó türelmet igényel. Amennyiben hiányzik a gyermek iránt érzett feltétel nélküli szeretet, akkor a gyermeknevelés egy igen emberpróbáló, nehéz feladat, aminek csak kevesen tudnak megfelelő színvonalon eleget tenni. (Visontai-Szabó 2014. 85-86.)

Nemcsak Magyarországon, hanem Európa minden országában, az utóbbi évtizedekben sokat változtak a szülői felügyeleti jog gyakorlásának elvei. A kifejezés, ami az ókortól kezdve egészen sokáig atyai hatalmat jelentett, csak a XIX. század végén változott szülői hatalommá, majd a XX. század folyamán szülői felügyeletté. A közelmúlt nemzetközi dokumentumaiban pedig már nem a felügyelet (custody), hanem a szülői felelősség kifejezés (parental responsibility) szerepel, mint a szülők kiskorú gyermekkel kapcsolatos jogainak és kötelezettségeinek összefoglaló megjelölése. A szülői felelősség, mint gyűjtőfogalom merőben mást, többet jelent, mint a szülői hatalom. Az új megközelítés hatására a korábbi alá - fölérendeltségi viszony helyébe egyértelműen mellérendeltségi viszony lépett. Továbbá ma már minden családjogi rendszer alapja a gyermek mindenekfelett álló érdeke (the best interests of the child), ami korábban nem volt ennyire domináns. Az új Ptk. előkészítése során felmerült, hogy a magyar szabályozásban is új kifejezést kellene találni a megszokott, de nem kellően kifejező „szülői felügyelet” helyett, azonban ezt végül elvetették. (Visontai-Szabó 2014. 84-85.)

#### 4.3 Alkotmánybírói gyakorlat az 1949. évi Alkotmány alapján

A korábbi Alkotmány, az 1949. évi XX. törvény 67. §-a szerint:

(1) A Magyar Köztársaságban minden gyermeknek joga van a családjá, az állam és a társadalom részéről arra a védelemre és gondoskodásra, amely a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges.

(2) A szülőket megilleti az a jog, hogy a gyermeküknek adandó nevelést megválasszák.

A 995/B/1990/3. sz. határozat 1990-ben, a 2013. évi Ptk. hatálybalépése előtt 23 évvel akként rendelkezett, hogy a szülői felügyelet kérdése a legösszetettebb probléma. „Szülői felügyeleti jog”, mint önálló fogalom sem az akkori Alkotmányban, sem a Csjt.-ben nem volt megtalálható.

Az indítványozók korlátozhatatlan alapjoguknak tartották a szülői felügyelet jogát. Ehhez képest ennek a jognak korlátozására (szünetelés, felfüggesztés, megvonás) vonatkozó szabályokat emberi és polgári jogaik megsértésének, alkotmányos joguk sérelmének tekintették. *Jelen vizsgálódás kiindulópontja is az, hogy a cselekvőképeségükben teljesen vagy részlegesen korlátozott személyek szülői felügyeleti jog gyakorlására való képtelensége alkotmányos alapjogokat sért.*

Alkotmányellenesnek ítélték az indítványozók az állami gondozásba vételt, de különösen az állami gondozásba vett gyermek és a szülő kapcsolattartásáról MT rendeleti szinten történő jogi szabályozást. Véleményük szerint alapjoguk nem volt korlátozható, nem törvényi szinten való szabályozása pedig megengedhetetlen.

A Csjt „szülői felügyeletről” szólt, s ezt mint jogok és kötelezettségek gyűjtőfogalmát kezelte.

Kérdés, hogy alkotmányos alapjog-e a szülői felügyeleti jog?

Az Alkotmánybíróság a szülői felügyeleti jog, mint alkotmányos alapjog kérdését az Alkotmány 67. § (1) bekezdésével, majd a (2) bekezdésében foglaltakkal összefüggésben vizsgálta.

A szülői felügyelet a szülő és a gyermek belső viszonyára utaló fogalom. Épp ezért e jog és/vagy kötelesség az Alkotmány 67. § (1) bekezdéséből vezethető le: *A Magyar Köztársaságban minden gyermeknek joga van a családjá, az állam és a társadalom részéről arra a védelemre és gondoskodásra, amely a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges.*

Szülői jogot csak a 67. § (2) bekezdése fogalmaz meg az Alkotmányban, mégpedig az alapvető jogokról szóló fejezetben: *A szülőket megilleti az a jog, hogy a gyermeküknek adandó nevelést megválasszák.* Épp ezért az itt meghatározott szülői jog - amely nem azonos a szülői felügyelettel - lényeges tartalmát tekintve nem korlátozható jog. E (2) bekezdésbeli jog lényeges tartalma: „a gyermek nevelésének megválasztása.” E szülői jog tartalmát az alkotmánytörvény indokolása adja meg, amely a szülőknek „elsőbbbségi jogaként” jelöli meg a (2) bekezdésben írt jogot. Az elsőbbbség azt jelenti, hogy e jog mindenki mással szemben illeti meg őket, elsősorban a politikai, ideológiai szempontú állami döntésekkel szembeni elsőbbbséget értve ezen.

E szülői jog lényeges tartalma tehát az: a szülők maguk döntenek arról, hogy hagyományaik, családi szokásaik, társadalmi helyzetük, vallási és erkölcsi meggyőződésük, anyagi lehetőségeik szerint miként választják meg a gyermek nevelését, oktatását biztosító intézményt, módszert, eszközöket. Ebbe külső hatalom, a családon kívülálló személy nem avatkozhat be.

A szülőknek e lényeges tartalmon belüli jogai nem korlátozhatók. Az Alkotmány 67. § (2) bekezdése tehát a *szülő és az állam, a társadalom külső viszonyát szabályozza, szemben a szülői felügyeletet jelentő gyermek-szülő belső kapcsolatát jelentő viszonyal.* Épp ezért az Alkotmány 67. § (2) bekezdése - bár közvetett érintkezési területe van a szülői felügyelet körébe eső feladatokkal, - nem teremt közvetlen alkotmányos összefüggést magával a szülői felügyelettel.

Az Alkotmánybíróság álláspontja szerint az Alkotmány 67. § (1) bekezdése az, amelyből a szülői felügyelet közvetlenül levezethető. Mint arra az Alkotmánybíróság már a tartás kérdéskörében is rámutatott ez a szabály a szülőknek a gyermekkel kapcsolatos alkotmányos kötelezettségeit szabja meg. E kötelezettségek: a gyermek védelme és a róla való gondoskodás. Közelebbről pedig a gyermek megfelelő testi, szel-

lemi, erkölcsi fejlődésének biztosítása. Tehát mindaz a szülői felügyeletet jelenti, ami e kötelezettségek teljesítését szolgálja. A szülői felügyelet ezért elsődlegesen kötelesség, s csak ebből az alkotmányos alapkötelességből folyik a szülő felügyeleti jogosultsága.

A testi fejlődés biztosítására vonatkozó köteleességek a tartás, gondozás. A szellemi, erkölcsi fejlődés lehetővé tétele a nevelés megválasztásával (Alkotmány 67. § (2)) a világnézeti, vallási, kulturális, művészeti, tudományos oktatásának biztosításával, szeretet-teljes családi légkör kialakításával történik. Minthogy azonban a gyermek védelme és a róla való gondoskodás nemcsak a család alkotmányos kötelessége, hanem az államé, a társadalomé is, ez a szülői felügyelettel összefüggésben úgy értelmezendő: *ha a gyermeknek nincs vagy a szülői kötelességeket nem teljesítő szülője van, akkor helyettük az államnak kell helytállnia.* Ez ad a jogalkotó államnak lehetőséget a törvényes beavatkozásra, és kötelezi az államot közvetlen helytállásra (tartás) a védelem és gondoskodás feladatára (büntető rendelkezések, állami gondozásba vétel).

Amíg tehát az Alkotmányban megfogalmazott állampolgári alapjogok esetében az állam részéről általában a passzivitás az elvárható magatartás, addig *a gyermek jogai védelmében a családot, közelebbről a szülőt terhelő alkotmányos alapkötelezettségek esetén az államot aktív magatartásra kötelezi az Alkotmány 67. § (1) bekezdése, kifejezett kötelezettségeket állapítva meg számára.*

A Csjt szabályai tartalmazzák azokat a szabályokat, amelyek a család, ezen belül a szülők jogait, kötelezettségeit biztosítják az alkotmányos keretek között, s konkrétan megjelölik az állam kötelezettségeit is.

Ha a törvény szövegezése nem is teljesen, de a rendelkezéseinek lényeges tartalmát tekintve biztosítja a családon belül, - ha kell a szülők jogaihoz képest akár „pozitív diszkriminációval” is - a gyermek jogainak érvényesülését, a speciális fejlettségi fokon lévő ember - a gyermek - számára alapvető és speciális jogainak gyakorlását. Ha a szülő érdekének, jogainak korlátozására sor kerül, az gyermek érdekében történhet. *Vagyis a gyermek számára előnyös megkülönböztetést jelent a szülővel szemben. Ez a pozitív diszkrimináció jelenti a speciális helyzetben lévő gyermek esélyeinek garanciáit ahhoz, hogy életben maradjon, felnőtté válhasson, maga legyen képes emberi, polgári és politikai jogai tényleges gyakorlására. Ez a gyermek „mindenek felett álló érdeke.”* A Csjt. szabályozásait az Alkotmánybíróság tehát ezeknek az elveknek szem előtt tartásával vetette össze az Alkotmány rendelkezéseivel. Az Alkotmánybíróság megközelítése mellett egy másik megközelítés is alkalmazható lehetett volna. Eszerint a gyermek legfőbb érdekeinek (best interests of the child) figyelembe vétele nem pozitív diszkrimináció, amelyet nem lehet kikényszeríteni. Ellenben, ha nem valósul meg a gyermek legfőbb érdekeinek figyelembe vétele, akkor az a gyermeki jogok sérelmét idézi elő, amely elleni fellépés kötelezettségként jelentkezik az állam oldaláról. *Álláspontja szerint mindaddig tehát, amíg a Csjt szabályai ezeknek az elveknek megfelelően a gyermek érdekében korlátozzák a szülő jogát, nem állapítható meg alkotmányos sérelem.*

A bírói beavatkozásra, a szülői felügyelet korlátozására, leginkább annak megszüntetésére a törvény csak kivételesen és csak a gyermek érdekében ad lehetőséget. E jog megszüntetésére a legsúlyosabb esetekben kerülhet sor a Csjt 88. §-a szerint: a szülő felrható magatartása esetén és a gyermek érdekeit, életét súlyosan sértő, veszélyeztető helyzetekben. Ilyenkor a bíróság az érintettnek szülői státuszát szünteti meg.

E legsúlyosabb korlátozás ellensúlyaként szerepel a törvényben (Csjt 89. §), hogy „A bíróság a jövőre nézve visszaállítja a szülői felügyeletet, ha az az ok, amely miatt azt megszüntették, már nem áll fenn, és nincs egyéb olyan ok sem, amely a megszüntetésre alapel szolgálna.”

#### 4.4 Alaptörvényben lévő szabályozás

A szülői felügyelet alkotmányos alapját jelenleg az Alaptörvény XVI. cikkéből lehet levezetni.

*(1) Minden gyermeknek joga van a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges védelemhez és gondoskodáshoz.*

*(2) A szülőknek joguk van megválasztani a gyermeküknek adandó nevelést.*

*(3) A szülők kötelesek kiskorú gyermekükről gondoskodni. E kötelezettség magában foglalja gyermekük taníttatását.*

Az Alaptörvény a korábbi Alkotmányhoz képest a gyermeki jogok terén konkrétabb rendelkezéseket tartalmaz, amely egyaránt jogokat és kötelezettségeket ír elő a szülőknek és a gyermekeknek. További különbség, hogy az Alaptörvény a gondviselő helyett elsődlegesen a szülő kifejezést alkalmazza. A gyermekek jogainak védelme számos nemzetközi egyezményben megjelenik, így elsősorban az az általános emberi jogi egyezményekben, amilyen például a Gazdasági, Szociális, Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya, valamint Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya. A gyermeki jogok védelmének kifejezett, globális egyezménye a az ENSZ Közgyűlése által elfogadott A gyermekek jogairól szóló Egyezmény (kihirdette az 1991. évi LXIV. törvény – CRC).

Történelmileg a II. világháború után terjedtek el a gazdasági, szociális és kulturális jogok és kialakult a fejlett államokban az a felfogás, amely a családok védelmét, különös tekintettel a gyermekekre és a nőkre, jogi szabályok alkotásával és intézményrendszer kialakításával is biztosítani kívánta. Jelen cikk elsősorban a gyermekek védelméről szól, ám ehhez szükséges meghatározni, hogy ki minősül gyermeknek. A különböző jogágak a kiskorúság, a büntetőjogi felelősségre vonás vagy a munkavállalás alsó korhatárát határozzák meg, ám a gyermeket védő szabályok és nemzetközi egyezmények esetében többnyire a 18. életév betöltése számít korhatárnak, ami egyben a teljes cselekvőképesség határa is.

A gyermekvédelem rendszere az egész jogrendszert átfogja, így a családjogi és gyermekvédelmi törvényen kívül említhetők a munkajogi szabályok, a büntetőjog, de akár az állampolgársági szabályok és a lakástámogatási kedvezmények vagy a társadalombiztosítás intézményrendszere. Az Alaptörvény a XVI. cikk (2) bekezdése alapján a szülőknek joguk van arra, hogy megválasszák a gyermek nevelését. Az Alaptörvényben foglalt jogot olyan további jogszabályok konkretizálják, mint a Ptk. Családjogi Könyve, amely a szülői felügyelet körében rendez a nevelést érintő kérdéseket. A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény a szülő kötelességeként fogalmazza meg a gyermek nevelését, amelyek során figyelembe kell vennie a gyermeki jogokat. A nevelés egy különösen érzékeny területe a gyermek vallási, erkölcsi fejlődése, amellyel kapcsolatban a szülők között kialakult vitában a gyámhatóság sem jogosult dönteni. A gyermek nevelésének megválasztása tekintetében a nemzetközi egyezmények alapján a szülőnek a gyermek álláspontját is figyelembe kell venni.

Az Alaptörvény szövegezése egyben kijelöli a családjogi szabályozás alapvető sarokpontjait, így alkotmányos szabállyá emeli a kölcsönös gondoskodást, ami a szülőnek és a gyermeknek egyaránt kötelezettsége, azzal együtt, hogy az Alaptörvény L) cikke alapján a családokat együtt is védelem alá helyezi. A szülők esetében kötelességgé teszi a gondoskodást, valamint a taníttatást legalább a tankötelezettség felső határáig, amelyet a közoktatási és a nemzeti köznevelési törvény is meghatároz.

A 995/B/1990/3. sz. határozat alapján analógia útján megállapíthatjuk, hogy az Alaptörvény XVI. cikk (2) és (3) bekezdése a szülő és az állam, a társadalom külső viszonyát szabályozza, szemben a szülői felügyeletet jelentő gyermek-szülő belső kapcsolatát jelentő viszonyal. Épp ezért az Alaptörvény (2) és (3) bekezdése – bár közvetett érintkezési területe van a szülői felügyelet körébe eső feladatokkal, - nem teremt közvetlen alkotmányos összefüggést magával a szülői felügyelettel. A szülői felügyelet a szülő és a gyermek belső viszonyára utaló fogalom. Épp ezért e jog és/vagy köteletség az Alaptörvény XVI. cikk (1) bekezdéséből vezethető le. Szülői jogot csak a XVI. cikk (2) és (3) bekezdése fogalmaz meg az Alaptörvényben. Épp ezért az itt meghatározott szülői jog - amely nem azonos a szülői felügyelettel - lényeges tartalmát tekintve nem korlátozható jog. E (2) és (3) bekezdésbeli jog lényeges tartalma: „a gyermek nevelésének megválasztása” és „a gondoskodási kötelezettség”. E szülői jog tartalmát az alkotmánytörvény korábbi indokolása adja meg, amely a szülőknek „elsőbbségi jogaként” jelölte meg a nevelés megválasztásának jogát. Az elsőbbség azt jelenti, hogy e jog mindenki mással szemben illeti meg őket, elsősorban a politikai, ideológiai szempontú állami döntésekkel szembeni elsőbbséget értve ezen.

A fentiek alapján tehát egyértelmű, hogy az Alkotmánybíróság miként is értelmezi a szülői felügyeletet. A szülői felügyelet, mint alkotmányos alapjog abból a rendelkezésből vezethető le, miszerint „Minden gyermeknek joga van a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges védelemhez és gondoskodáshoz.” Ebből vezethető le a szülői jog, a nevelés megválasztása és a gondoskodás, amely lényegében nem korlátozható. Ez a szülői jog más, mint a Pap Tibor és Lehoczky Marietta által felállított „szülői jog” kategóriája, amelyet szélesebb körben értelmeznek, mint a szülői felügyeleti jogot. Azt egy természeti jogviszonyon alapuló, alanyi jogként, egy jogviszonyon kívül keletkező abszolút jogként definiálták. Ebből kifolyólag a szülői jogot az sem korlátozhatja, ha a szülői felügyeleti jog szünetel. Álláspontjuk szerint a szülői jog a szülői egyenjogúság elvének biztosítója, mely azt jelenti, hogy a szülők gyermekük érdekében akkor is kötelesek egymással együttműködni, ha a felügyeleti jogaik nem egyenlők.

A „Minden gyermeknek joga van a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges védelemhez és gondoskodáshoz.” azt is jelenti, hogy a gyermek jogai védelmében a családot, közelebbről a szülőt terhelő alkotmányos alapkötelezettségek esetén az államot aktív magatartásra kötelezi az Alaptörvény ezen bekezdése, kifejezett kötelezettségeket állapítva meg számára. Így ha a szülő érdekének, jogainak korlátozására sor kerül, esetünkben a cselekvőképesség teljes vagy részleges korlátozására tekintettel a szülői felügyelet szünetel, az a gyermek érdekében történik. Vagyis a gyermek számára előnyös megkülönböztetést jelent a szülővel szemben. Ez a pozitív diszkrimináció (vagy egy másik megközelítésben a gyermek nevelkedésével kapcsolatos állami intézményvédelmi kötelezettség) jelenti a speciális helyzetben lévő gyermek esélyeinek garanciáit ahhoz, hogy életben maradjon, felnőtté válhasson, maga legyen képes emberi, polgári és politikai jogai tényleges gyakorlására. Ez a gyermek „mindenek felett álló érdeke.” Így tehát az Alkotmánybíróság álláspontja szerint mindaddig, amíg a Családjogi Könyv szabályai ezeknek az elveknek megfelelően a gyermek érdekében korlátozzák a szülő jogát, nem állapítható meg alkotmányos sérelem.

#### 4.5 Bírói gyakorlat



A bírói gyakorlat a szülői felügyeleti jog és a cselekvőképesség korlátozása kapcsolatában azt az álláspontot képviseli a BH1999.55 alapján, hogy a cselekvőképességet kizáró gondnokság alá helyezett személynek nincs szülői felügyeleti joga, ezért nem követheti el a kiskorú veszélyeztetésének büntettét; ebből a szempontból nincs tartalmi különbség a szülői felügyeleti jog megszüntetése vagy szünetelése között [Btk. 195. § (1) bek., Csjt. 91. § (1) bek. a) pont]. A döntés alapvetően azt vizsgálta, hogy elkövetheti a kiskorú veszélyeztetésének büntettét az, aki cselekvőképességet kizáró gondnokság alatt áll. A válasz erre nemleges volt, továbbá az ítélet azt is kiemelte, hogy a szülői felügyelet megszüntetése és szünetelése között lényegileg nincs különbség. Fontosnak tartjuk ugyanakkor annak hangsúlyozását, hogy az elsőfokú bíróság szerint a cselekvőképtelen személyt nem lehet eltiltani a gyerek gondozásától.

A döntésből kiderül, hogy az elsőfokú bíróság a II. r. vádlottat - a kiskorú veszélyeztetésének büntette miatt ellene indult büntetőeljárást megszüntetve - megrovásban részesítette. A vádlott a „debilitás-imbecillitás határán álló súlyos fokú gyengeelméjűségben szenved” gondolkodása, emlékezése szegényes, ismeretanyaga hiányos, intellektuális készségei hiányoznak vagy hiányosan fejlettek. Otthoni munkáját is csak irányítással képes elvégezni Ezen állapota következtében a cselekménye társadalomra veszélyes következményeinek a felismerésében és az e felismerésnek megfelelő cselekvésben súlyos fokban korlátozva volt.

A polgári bíróság jogerős ítéletével 1989-ben a cselekvőképességet kizáró gondnokság alá helyezte, arra hivatkozva, hogy az önálló életvitelre teljesen alkalmatlan.

A történeti tényállás szerint a II. r. vádlott és élettársa - az I. r. vádlott - az 1994 januárjában született közös gyermekük állandó és megfelelő felügyeletét nem oldották meg, így a csecsemő ki volt téve féltékeny, 14 hónapos bátyja bántalmazásainak. A szülők gondatlansága miatt is elszenvedett sérüléseivel sem vitték orvoshoz a gyermeket, aki végül 1994 szeptemberében került kórházba a különböző időben, idegen kezű bántalmazásból eredő, a koponya falcsontjának törésével, bordatöréssel, bőr alatti bevérzésekkel, vérömlennyel és égési sérüléssel. Az nem volt megállapítható, hogy a súlyos sérüléseket ki, mikor és milyen módon okozta.

Az elsőfokú bíróság ítéletének a jogi indokolása szerint a Csjt. 71. §-ának (2) bekezdése a szülői felügyeleti jog tartalmi elemeként sorolja fel a gyermek gondozásának, nevelésének, vagyonkezelésének, törvényes képviselésének, továbbá gyámnevezésének és kizárásának a jogát. Ezek a jogosultságok mindazokat megilletik, akiknek a szülői felügyeletét polgári vagy büntetőbírói ítélet nem szüntette meg. *A dolog természetéből adódóan a szülői felügyeleti jogoknak a szerződéskötésekben, jognyilatkozatok tételében megnyilvánuló - cselekvőképességhez kötött - részjogosultságait a cselekvőképtelen személy nem gyakorolhatja, a gyerek gondozásától azonban nem lehet őt eltiltani, ha arra fizikailag vagy szellemileg képes.*

A vádlott önálló életvitelre ugyan nem képes, de élettársa és egyben gondnoka - az I. r. vádlott - irányítása és segítsége mellett a háztartást és a gyermekeket is képes volt ellátni.

Az elsőfokú bíróság a kialakult bírói gyakorlatra hivatkozva azt fejtette ki, hogy csak az nem lehet a Btk. 195. §-ának (1) bekezdésébe ütköző kiskorú veszélyeztetése büntettének elkövetője, aki a kiskorú nevelésére, gondozására nem köteles; szülő esetében az, akinek a szülői felügyeleti jogát jogerős bírói ítélet megszüntette. A cselekvőképtelen személynek ezzel szemben csak szünetel a szülői felügyeleti joga [Csjt. 91. § (1) bek. a) pont], így az elsőfokú bíróság álláspontja szerint ennek a bűncselekménynek az elkövetője lehet.

A másodfokú bíróság szerint téves az a jogi álláspont, amely különbséget tesz a szülői felügyeleti jog megszüntetése és szünetelése között annak a kérdésnek az eldöntésénél, hogy az ilyen személy elkövetője lehet-e a kiskorú veszélyeztetése bünteték.

A szülői felügyeleti jog megszüntetése esetén a bíróság kifejezett rendelkezést hoz, és e rendelkezés következtében nincs az adott személynek szülői felügyeleti joga (BH1994. 172. számú jogeset). Nem különbözik a lényegét illetően ettől az az eset sem, amikor a polgári bíróság valakit cselekvőképességet kizáró (vagy korlátozó) gondnokság alá helyez, ebben az esetben a Csjt. 91. §-ának (1) bekezdése szerint szünetel a szülői felügyelet. Ez pedig azt jelenti, hogy a gondnokság alá helyező polgári ítéletnek eleve az a hatása, hogy az érintett személynek nincs szülői felügyeleti joga, ezért attól nem kell őt külön megfosztani, mert maga a törvény rendelkezik erről.

Mindkét esetben tehát - a végeredményt tekintve - ugyanarról van szó: az érintett személynek nincs szülői felügyeleti joga a vizsgált időszakban, így a Btk. 195. §-ának (1) bekezdésében megjelölt bűncselekménynek nem lehet az elkövetője.

Ezért a másodfokú bíróság bűncselekmény hiányában felmentette a II. r. vádlottat a kiskorú veszélyeztetésének büntette miatt ellene emelt vád alól. (Fővárosi Bíróság 24. Bf. 8357/1996. sz.)

A bírói gyakorlat áttanulmányozását követően még két döntést említhetünk meg. A BH1977. 495. szerint a cselekvőképességében korlátozott személy csak a törvényes képviselője hozzájárulásával tehet apaságot elismerő nyilatkozatot. Ha az apaságot elismerni kívánó kiskorú gyermek szülői nem élnek együtt és a gyermek valamelyikükénél van elhelyezve, a felügyeletet ez utóbbi szülő gyakorolja, s mint törvényes képviselő ő jogosult a hozzájáruló nyilatkozat adására [Csjt. 37. § (3) bek., 72. § (2) bek., 86. § (1) bek., 91. §].

A BH2010. 249. döntés alapján nem szüntethető meg a szülői felügyeleti joga annak a szülőnek, akinek a gyermekével szembeni - egyébként súlyosan kifogásolható - magatartása nem felrútható, mert pszichés megbetegedésére vezethető vissza [1952. évi IV. törvény 1. § (2) bekezdés, 3. § (3) bekezdés, 88. § (1) bekezdés a) pont és 91. § (3) bekezdés].

#### *4.6 Összegző gondolatok – Mi lehet a megoldás?*

A fogyatékossgal élő ember és gyermeke kapcsolata, ezen belül a fogyatékossgal élő ember emberi méltóságának és integritásának tiszteletben tartása feltételezi a törvény előtti tényleges egyenlőséget, amely az egyenlő jog-és cselekvőképesség elismerésével, továbbá a cselekvőképesség gyakorlását segítő, támogató rendszer kidolgozásával valósul meg. Mivel a fentiekben láthattuk, hogy a magyar jogalkotás és jogalkalmazás, továbbá a fogyatékossgal élő ember és gyermeke kapcsolatának eme új felfogása között meglehetősen nagy szakadék tátong, felmerül, hogy milyen módon lehet elmozdulni a meglévő, fogyatékossgal élő ember érdekeit figyelembe nem vevő szabályozástól egy befogadóbb megoldás felé?

A megoldást valószínűleg egyrészt a szülői felügyeleti jog tartalmának újragondolása jelentené. A szülői felügyelet tartalma a kiskorú gyermek neve meghatározásának, gondozásának, nevelésének, tartózkodási helye meghatározásának, vagyona kezelésének, törvényes képviselőjének jogát és köteletségét, a gyámnevezésnek és a gyámiságból való kizárásnak a jogát foglalja magában a hatályos szabályozás alapján. A szülői felügyelet tartalmát ettől eltérően oly módon kellene meghatározni, amely a

BH1999.55 döntésben megfogalmazásra került az elsőfokú bíróság által: „*A dolog természetéből adódóan a szülői felügyeleti jogoknak a szerződéskötésekben, jognyilatkozatok tételében megnyilvánuló – hatályos szabályozás szerint cselekvőképességhez kötött – részjogosultságait a cselekvőképességében korlátozott személy támogatás hiányában nem gyakorolhatja, a gyermek gondozásától azonban nem lehet őt eltiltani, ha arra fizikailag vagy szellemileg képes.*”

Ez az abban való állásfoglalást kívánja meg a jogalkotó részéről, hogy a szülői felügyeleti jog és a szülői jog nem ugyanaz. A megoldást tehát másodrészt azt jelenti, hogy a szülői jog lényeges tartalma nemcsak az Alkotmánybíróság által meghatározottakat jelenti: *a szülők maguk döntenek arról, hogy hagyományaik, családi szokásaik, társadalmi helyzetük, vallási és erkölcsi meggyőződésük, anyagi lehetőségeik szerint miként választják meg a gyermek nevelését, oktatását biztosító intézményt, módszert, eszközöket. Ebbe külső hatalom, a családon kívülálló személy nem avatkozhat be.* A szülői jog egyfajta alanyi jogot jelent a gyermek gondozására és nevelésére.

Végső soron olyan megoldás is elképzelhető, amelyben a jognyilatkozatot a gondnokolt szülő tehesse meg. Megfelelő támogatásokkal erre is sor kerülhet.

Ez a két megoldási javaslat közelítené a magyar szabályozást a cselekvőképességében korlátozott személy emberi jogai megélésben.

## 5. Összegzés

Tanulmányunkban a kutatás empirikusan is vizsgált területeihez kapcsolódó jogi szabályozást tekintettük át. Az elemzés tárgya hangsúlyozottan jogtudományi jellegű volt, azaz a jogszabályokat, a kapcsolódó bírói gyakorlatot vizsgáltuk meg, a jogtudomány, mint sajátos normatudomány eszközeivel. A kutatás nem terjedt ki a szabályozás tényleges gyakorlatának szociológiai elemzésére.

Összegezve: *a magyar jogi szabályozás igazodik a jóléti demokráciák fejlődési folyamataihoz, a szabályozás általában követi a nyugati – elsősorban a német – mintákat.* Bár a magyar jogi szabályozásban továbbra is nagyon erősen jelen van az orvosi (medikális) modell, azonban a XX. század végén megjelentek mindhárom területen – elsősorban az örökbefogadással összefüggésben, s különösen a szociális jogi szabályokban – a fogyatékoság társadalmi (szociális) és alapjogias megközelítésének egyes elemei is.

A hazai jogi szabályozás általában törekszik a fogyatékosággal élők helyzetének sajátos figyelembevételére. Az orvosi paradigma erőteljes jelenléte miatt azonban a terhesség-megszakítás területén – elsősorban osztrák hatásra – a valószínű fogyatékoságot egyfajta megdönthetetlen törvényi vélelemként az anya súlyos válsághelyzeteként értékeli, így egyfajta szülés előtti „Taigetoszt” hoz létre a művi terhesség-megszakítás ezen esetekben történő engedélyezésével. Bár az új Ptk. tartalmazott bizonyos előrelépést, azonban továbbra is erősen korlátozza az intellektuális és pszichoszociális fogyatékosággal élők szülői (felügyeleti) jogainak gyakorlását. Az örökbefogadás kapcsán a társadalmi paradigma erőteljesebben érvényesül a jogi szabályozásban.

A jogtudományi eszközök alkalmazásával is látható, hogy a különféle, a fogyatékos-sággal összefüggő kérdésekhez kapcsolódó *szolgáltatások* szabályozottsága kevésbé kiterjedt, ami arra utal, hogy a fenti élethelyzettel járó társadalmi hátrányok kezelésének eszközrendszere kevésbé kiterjedt. Ez különösen a fogyatékos gyermekek örökbe-fogadásával kapcsolatos kérdések körében jelent meg erőteljesen, ahol a részletes és előremutató jogi szabályok mellett kevés specifikus ellátás, valamint az egyéb ellátások szűk hozzáférhetősége rajzolódott ki a szabályozás alapján is.

A jogi szabályozás általában megfelel a nyugati mintáknak – jelentősebb eltérés (oszt-rák hatásra) a művi terhesség-megszakítás körében figyelhető csak meg – azonban a szolgáltatási rendszerre vonatkozó elnagyolt szabályozásból arra következtethetünk, hogy a gyakorlatban a normákban foglaltak tényleges érvényesülése akadályokba ütközhet.

Az akadályok részletes vizsgálata túlmutatott jelen jogtudományi kutatás eszközrendszerén. Ez egy újabb, jogszociológiai vizsgálat tárgya lesz majd a jövőben.

#### *A fejezetben felhasznált szakirodalom*

- Andrews, L. A. 1992: Torts and the Double Helix: Malpractice Liability for Failure to Warn of Genetical Risks. *Houston Law Review*, 29, 1, 179-184.
- Barta A. 2014: Intézményi szociális szolgáltatások. In: Horváth M. T. – Bartha I. (szerk.): *Gyűriük és sugarak. Mit tud egy magyar város?* Budapest – Pécs, Dialóg Campus, 137-152
- Bertrand-Mirkovic, A. 2004: *Droit civil. Personnes, Famille*. Paris, Studyrama
- Brussiere, A. 1990: Legal Issues in the Adoption of Children with Handicaps. In: Masters Glidden, L. (eds.): *Formed Families: Adoption of Children with Handicaps*. London – New York, The Haworth Press, 65-90.
- Calisse, C. 2001<sup>2</sup>. *A History of Italian Law. Vol II*. Washington, D. C., Beard Books
- Colker, R. 1992: *Abortion & Dialogue. Pro-Choice, Pro-Life and American Law*. Indiana University Press, Bloomington & Indianapolis
- Csák A. 2016: Családsegítés. In: Hoffman I. – Mattenheim G. (szerk.): *Nagykommentár a szociális törvényhez*. Budapest, Wolters Kluwer, 259-263.
- Csák A. 2016: Támogató szolgáltatás. In: Hoffman I. – Mattenheim G. (szerk.): *Nagykommentár a szociális törvényhez*. Budapest, Wolters Kluwer, 271-276.
- Csikó O. – Filó E. 2001: *Magyar családjog*. Budapest, HVG-Orac
- Demjén P. – Dobó V. 2013: Pp. XX. fejezet. In: Barabás G. – Baranyi B. – Kovács A. (szerk.): *Nagykommentár a közigazgatási eljárási törvényhez*. Budapest, CompLex Kiadó, 742-857.
- Dósa Á. 2010<sup>2</sup>: *Az orvos kártérítési felelőssége*. Budapest, HVG-Orac
- Fazekas M. 2005. Szociális igazgatás. In Fazekas M. – Forgács I. (szerk.) 2005. *Közigazgatási jog. Különös rész európai uniós kitekintéssel*. Budapest, Osiris 280-306.
- Földi A. – Hamza G. 2001<sup>6</sup>: *A római jog története és institúció*. Budapest, Nemzeti Tankönyvkiadó
- Frank I. 1845: *A közigazság törvénye Magyarhonban*. Pest, Magyar Királyi Egyetemi Nyomda
- Fuglinszky Á. 2015: *Kártérítési jog*. Budapest, HVG-Orac

- Githens, M. – McBride Stetson, D. (eds.) 1996: *Abortion Politics. Public Policy in Cross-Cultural Perspective*. Routledge, London – New York
- Heinrich, D. 1995<sup>5</sup>: *Familienrecht*. Berlin – New York, Walter de Gruyter
- Hoffman, I. 2013. Szociális igazgatás. In: Lapsánszky A. (szerk.) 2013. *Fejezetek szakigazgatásaink köréből. III. kötet. Humán közszolgáltatások igazgatása*. Budapest, Complex Kiadó, 227-276.
- Hoffman I. 2015: *Bevezetés a szociális jogba*. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó
- Hoffman, I. – Könczei, Gy. 2010: Legal Regulations Relating to the Passive and Active Legal Capacity of Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities in Light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Impending Reform of the Hungarian Civil Code, *Loyola of Los Angeles International and Comparative Law Review*, 33, 143-172.
- Jakab, N. 2013. *A margón és azon túl. Az intellektuális és pszichoszociális fogyatékossgal élő emberek cselekvőképességéről*. Miskolc, Novotni Alapítvány
- Jakab, N. – Hoffman, I. – Könczei, Gy. 2014: Labour and social law Policies in the Context of Critical Disability Studies. *Zeitschrift für ausländisches und internationales Arbeits- und Sozialrecht*, 28, 186-207.
- Kanter, A. S. 2014. *The Development of Disability Rights Under International Law. From Charity to Human Rights*. Abingdon – New York, Routledge
- Katonáné Pehr E. 2007: Az örökbefogadás. In: Kőrös András (szerk.): *A családjog kézikönyve. I. kötet*. Budapest, HVG-Orac, Budapest, 2007.
- Kovács G.: Társadalmi mobilitás és a szülői felügyeleti jog az Európai Unióban, *Doktori Műhelytanulmányok 2014*, 95-104.
- Könczei, Gy. – Hernádi, I. 2011. A fogyatékossgtudomány főfogalma és annak változásai. In Nagy Zita Éva (szerk.) 2011. *Az akadályozott és egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Budapest, NCSSZI, 7-21.
- Könczei, Gy. – Hernádi I. 2013. A nevezetes térkép – és a helyünk rajta. A fogyatékossgtudomány „domborzata és vizei”. In Laki Ildikó (szerk.) 2013. *A nemzetközi és a hazai fogyatékossgpolitika 21. századi körképe*. Budapest, MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan 77-109.
- Lehoczky M. 1985. A láthatási jog természete a delegalizáció korában *Jogtudományi Közöny*, február 2. sz, 65-67.
- Longmore, P. K. 2003. *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia, Temple University Press
- Markesinis, B. S. – Unberath, H. 2002: *The German Law of Torts. A Comparative Treatise*. Hart Publishing, Oxford & Portland (OR)
- Martin, E. A. 2003: *Oxford Dictionary of Law*. Oxford University Press, Oxford
- Mehl, A. 2011: *Roman Historiography. An Introduction to Basic Aspects and Development*. Chichester (UK), Wiley - Blackwell
- Neményi, M – Takács, J. 2015: Örökbefogadás és diszkrimináció Magyarországon, *Esély*, 27, 67-96.
- Nótári T. 2004: A gyermekkitevés joga az ókori Rómában. *Jogelméleti Szemle* 2004/4. ([http://jesz.ajk.elte.hu/2004\\_4.html](http://jesz.ajk.elte.hu/2004_4.html), letöltési ideje: 2016. december 20.)
- Paulis, C. 1998: *Adopter un enfant*. Bruxelles – Paris, De Boeck Université
- Rácz K. 2008: Szociális feladatellátás a kistélepléseken és a többcélú kistérségi társulásokban. In: Kovács K. – Somlyódyne Pfiel E. (szerk.): *Függőben. Közszolgáltatás szervezés a kistéleplések világában*. Budapest, KSZK ROP 3.1.1. Programigazgatóság, 183-210.
- Reiderné dr. Bánki E. 2014: A házasság felbontása és a gyermek érdeke *Doktori értekezés*, Győr

- Rimmerman, A. 2015: *Family Policy and Disability*. Cambridge, Cambridge University Press
- Rispler-Chaim, V. 2007. *Disability in Islamic Law*. Dordrecht, Springer
- Sándor, A. – Horváth, P. 2016a: „Kann ich auch Familie haben?” Über das Recht behinderter Kinder auf eine Familie. In: Hedderich, I. – Zahnd, R. (hrsg.): *Teilhabe und Vielfalt. Herausforderung einer Weltgesellschaft*. Bad Heilbrunn, Klinkhardt, 407-416.
- Sándor, A. – Horváth, P. 2016b: *I want a family, too! Adoption of children with disabilities*. ALTER Annual Conference 2016, Stockholm, Stockholm University.
- Sári J. 2001.: *Alapjogok. Alkotmánytan II*. Osiris Kiadó, Budapest
- Schlüter, W. 2009<sup>13</sup>: *BGB – Familienrecht*. Heidelberg, C. F. Müller Verlag
- Sipőcz L. 1907: A szülők és a gyermekek közötti viszonyok. In: Fodor Ármán (szerk.): *Magyar magánjog IV. Családjog*. Budapest, Singer és Wolfner
- Szeibert O. 2013: Az új Ptk. Családjogi Könyvének rendelkezései II. rész: Szülő i felelősség, örökbefogadás, gyámság, gyermektartás, *Jegyző és közigazgatás 2013/5*, 30-32.
- Szeibert O. 2014: Az örökbefogadás. In: Vékás L. – Gárdos P.(szerk.): *Kommentár a Polgári törvénykönyvhöz*. Budapest, Wolters Kluwer
- Szeibert, O. 2015<sup>2</sup>: *Családi jog*. Budapest, ELTE Eötvös Kiadó
- Szladits K. 1937<sup>5</sup>: *A magyar magánjog vázlat. II. rész (Kötelmi jog, családi jog, öröklési jog)*. Budapest, Grill Károly Könyvkiadóvállalata
- Visontai-Szabó K. 2014: A szülői felügyeleti jogok gyakorlása rendezésének jogi keretei, pszichológiai háttere és problémái, Doktori értekezés, Szeged
- Wehner, C. – Abrahamson, P. 2006: State Recognition of New Family Forms? In: Bradshaw, J. – Hatland, A.: *Social Policy, Employment and Family Change in Comparative Perspective*. Cheltenham (UK) – Northampton (MA), Edward Elgar, 61-78.
- Weiss E. 1997: Az örökbefogadás néhány társadalmi kérdése, *Magyar Tudomány*, 42, 180-192.
- Weller, P. 2013. *New Law and Ethics in Mental Health Advance Directives. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Right to Choose*. London – New York, Routledge
- Zimmermann, R. 2015: Intestate Succession in Germany. In: Reid, K. C. G. – de Waal, M. J. – Zimmermann, R. (eds.): *Intestate Succession*. Oxford, Oxford University Press
- Zsíros A. 2014: Az Európai Unió családjoga és az azt szabályozó rendeletek fejlődése. *Publications Universitatis Miskolcensis Sectio Juridica et Politica, Tomus XXXII*. (2014), pp. 511–522.

## **III. RÉSZ: KÖVETKEZTETÉSEK**

## 1. Bevezetés

A lehetséges konklúziós műfaj-értelmezések közül a miénk itt a legegyszerűbb megoldást követi. Arról szól, hogy mik voltak azok a tudástartalmak, ismeretek, amik egész egyszerűen *nem voltak ismertek, amiket nem tudtunk*, vagy eddig *nem értettünk*. Ennélfogva itt már nem beszéljük el, hogy mit végeztünk; s milyen módszertannal. Megelégszünk annyival, hogy mit értettünk meg, s milyen összefüggéseket tártunk fel. Kutatásunk néhány nívumát állítjuk az Olvasó elé most.

Következésképpen itt, az összegző fejezetben főlegesen leírunk ismét az egész kutatást. Mindez megtalálható az egyes résztanulmányokban. Megelégszünk azzal, hogy a korábban már feltárt jelenségek és területek közti összefüggéseket mutatjuk meg és rendszerezzük a legfontosabb következtetéseket. A jelzett logika nyomán a bejárt *elméleti kontextus* (a gondolkodási horizont, a fogyatékoságtudomány értelmezése, vizsgálatunk komplex módszertana és a történeti eredmények) többé már nem tárul fel egészében. Többnyire az emberi életút állomásait követjük. Az anyasággal, várandóssággal kapcsolatos feminista elemzés megalapozza a fogyatékosággal élő gyermekek örökbeadásával és a felnőtt fogyatékos emberek szülővé válásával kapcsolatos vizsgálódásaink hangsúlyos szempontjait.

A „vezetnek-e utak a mai magyar társadalom szövedékeiben a Taigetosz felé?” kérdés megválaszolását legalább két irányból véljük lehetségesnek. Az egyik az, hogy tipikus és *domináns* élethelyzeteket vizsgálunk. A másik, hogy mélyfúrásokkal megtekintjük azt a folyamatot, amely folyamba a mai magyar történet illeszkedik. Az előbbinek eredményeit a most következőkben, az utóbbiét a *Következtetéseink* végén mutatjuk be.

## 2. Alapvető értékválasztásaink: a participativitás és a feminista fogyatékoságtudományi nézőpont

Módszertani tekintetben a kutatás kétségkívül legjelentősebb nívuma annak participativitása volt. Kifejtését, elméleti előzményeit részletesen ld. az I. rész harmadik fejezetében (Kvalitatív kutatásunk elmélete és módszertana). Azt a szellemi izgalmat és teljesítményt, amit egy három éven át együtt munkálkodó Kutatócsoport helyenként késhegyig menő vitái okozni tudnak, még tovább növelte az a tény, hogy tudtuk: van egy motívum, amelyben a világ élvonalába csatlakoztunk – még, ha nem is ezért tettük –, s ezt még sokkal tovább növelte-feszítette a participatív kutatótársak kreatív fizikai vagy *hangbéli* jelenléte.

De miért tettük akkor vajon? Nos, nem más, mint a legegyszerűbb elméleti és gyakorlati következetesség vezetett bennünket. Ha egyszer művelünk egy tudomány-ágot, amelynek megvan a maga belső szigorú értékrendje, akkor annak egész egysze-



rűen következményei vannak, s ezeket nekünk magunknak le kellett vonnunk.<sup>17</sup> Az elején még nem volt ez ennyire egyértelmű. De aztán magába szívta a Kutatócsoportot a közös munka örvénye. Ekkorra már tudtuk jól valamennyien, s egyes disszeminációs előadásainkban el is mondtuk, hogy elméletileg hajlíthatatlant, s valójában forradalmit csinálunk. Nem azért dolgoztunk így, mert ki akartunk tűnni, hanem egyszerűen azért, mert megéreztük valamennyien, hogy nem tehetünk másként.

És az eredmény? Ha más nem is lenne, csupán az, hogy a Kutatócsoport tagjainak kutatói világa soha többé nem lesz olyan már, mint annak előtte volt, mert valamennyien belülről alakultunk át – már az is eredmény volna. De ennél jóval többről van szó. Arról, a többlet-erőről, többlet-bizonyosságról is, hogy *a tudományosságon túl is magabiztosan érezzük, hogy mondatainknak és megállapításainknak súlyuk van, és megállnak.*

A kutatásunk interdiszciplináris bázist nyújtó perspektívája a *feminizmus* és a *fogyatékoságtudomány*. Tudomásunk szerint a miénk (volt) az első ilyen jellegű vizsgálat hazánkban. Hangsúlyt fektettünk a női test fegyelmezése körül kialakult gyakorlatok, a fogyatékoság, a normalitás köré szövődő koncepciók felfejtésére és láttatására, mert ez hozzásegít ahhoz, hogy jobban megértsük és megismerjük a nők megélt tapasztalatait. Fegyelmezésen elsősorban azt a megfigyelő, kockázatkerülő, tárgyiasító, normalizáló, ellenőrző hatalmi dinamikát értjük, amely körbe veszi a női és a fogyatékos testet, a várandósságot – és a normalitásról, a nőiségről, az épségről, a fogyatékoságról, a normális társadalomról alkotott elképzeléseinket.

### 3. Részeredmények

#### 3.1 A test felügyelete

A test felügyelete és rendszabályozása úgy történik, hogy a domináns ideológia különböző intézmények segítségével előírja civilizált testünk mindennapjait, miközben elhitheti velünk, hogy testünk kontrollálható és a végtelenségig tökéletesíthető. Észre sem vesszük és életünk minden területét befolyásolja. Kutatásunk eredményei rámutattak arra, hogy a patriarchális, szexista, épséget éltető ideológia is, s a nemekkel és a fogyatékosággal kapcsolatos sztereotipikus gondolkodás is természetük folytán *rejtőzködőek*. Következésképpen igencsak nehéz észrevennünk, hogy társadalmi szerepelvárások és élénk írt viselkedésminták szerint éljük mindennapjainkat, s hozzuk meg döntéseinket.

A megfigyelő és ellenőrző hatalmi tevékenységnek fontos elemeként ismertük fel a biomedicinát, amely a technológia fejlődésének eredményeihez kötődik. Az orvostudomány – karöltve a teljes *medikális gépezettel* – az emberi génállomány feltérképezése naprakész révén, *normalitásunk mértékét* már megszületésünk előtt is pontosan *követi, ellenőrzi*. Magyarországon a magzati diagnosztikai tesztek nem csupán elérhe-

<sup>17</sup> Nem tettük eddig, de itt feltárom, a kutatás vezetőjeként, hogy a fenti sorokat itt most én írom. És, ha őszinte akarok lenni, meg kell vallanom, magam is meglepődtem, amikor a munka folyama bevonozta participatív kutatótársainkat, hiszen ezt a motívumot, úgy, ahogyan az végül minden tekintetben *közös munkaként* megvalósult, eredetileg nem terveztük be.

tőek, hanem bizonyos esetekben kötelezőek is. A várandós nőkre így jelentős nyomás nehezedik. Miközben a felelősség az övék, döntéshozataluk nem autonóm a társadalom nyomása miatt.

A kutatás maga a női és a fogyatékos test fegyelmezésének megmutatásán, s az anyaság konstruáltságának leírásán túl, rávilágított a géndiagnosztika problematikus volta-  
ra, szerepének tisztázatlanságára is. Arra jutottunk, hogy a prenatális beavatkozások – bár ígérik – nem tudják megszüntetni a károsodottságot, ám alkalmanként újabbakat konstruálnak. A technológiák hatalmának térhódítása megerősíti azt a társadalmi üzenetet, hogy nem érdemes fogyatékossgal élni, így a fogyatékossgal élő emberek életét életre érdemtelennek minősíti.

Kutatásunkban a várandósság idején pozitív Down-szindróma diagnózist kapott és a magzatukat nem megtartó, illetve a várandósságukat folytató nőkkel készített narratív interjúkból, a diagnózis és a gyermek megszületése, illetve elvetetése közötti egészségügyben megélt, illetve elbeszélte tapasztalatokra fókuszáltunk. Elsősorban a felkínált információ tartalmára, mennyiségére és pártatlan kezelésére, társadalmi, kulturális kontextusba ágyazottságára koncentráltunk, melynek segítségével megvilágíthatjuk a várandósság, az anyaság, a normalitás, a fogyatékossg, a kockázatvállalás, a biomedicina és a test összefonódásának komplex kérdéseit.

Munkánk során bepillantást nyerhettünk a várandós nők mindennapjait átszövő medikális jelenlét és társadalmi normaállítást összekapcsolódásának bonyolult többrétegségébe, gyakran rejtetten jelenlévő cselekvési imperatívuszainak feszültségébe és az elérhető információk egyensúlytalanságának nehézségeibe. Az interjúalanyok elbeszélte élettörténete azt mutatták számunkra, hogy az egészségügyben kapott információk elsősorban és lehangsúlyosabban a Down-szindróma diagnosztikus jeleire és módszereire és a diagnózis százalékban kifejezett bizonyosságára vonatkoznak. Az egészségügyi dolgozók kommunikációja és viselkedése gyakran explicit módon nemcsak kifejezi értékvállalásukat a várandós nők döntésével kapcsolatban, hanem konkrét tanácsok is megfogalmazódnak a magzat elvetetésére vonatkozóan. Az interjúk is rámutatnak arra az ismert, de sokszor kevésbé hangsúlyozott tényre, hogy a jelenlegi diagnosztikus eljárások megbízhatósága nem 100%-os, hiszen a nekünk elbeszélte élettörténetekben is hallottunk olyan tapasztalatról, amikor a várandós nő pozitív Down-szindróma diagnózist kapott a magzatot illetően, gyermeke mégsem született Down-szindrómával, illetve megismerhettük ennek a tapasztalatnak az ellenkezőjét is.

Azt tapasztaltuk, hogy feltétlenül érdemes meghallgatni az érintetteket, mert a Taigetosz és az eugenika, még, ha többnyire rejtett formákban is, de ma is napirenden van a 2010-es évek Magyarországon. Hiba lenne tehát elhinnünk, hogy a szabadság szolgálatába álltak. Nem. *Önámító, vak remény csupán, hogy bárki képes különbséget tenni értékes és értéktelen élet között.*

*3.2. Az életút további állomásain: a fogyatékossgal élő gyermekek családdhoz való joga; a felnőtt szerepek megélésének lehetőségei, korlátai*

### 3.2.1 Az örökbefogadás

A feminista-fogyatékoságtudományi elemzést nem csupán a „legfeministábbnak hangzó” – előzőekben bemutatott – vizsgálati területen tartottuk fenn, hanem engedjük végighúzódní a kutatás egész folyamán. Kiderült, hogy eredményeit alátámasztják a fogyatékosággal élő gyermekek örökbefogadásáról szóló vizsgálódásaink is, melyek középpontjában azok a szülők állnak, akik *tudatosan* vállalnak fogyatékosnak bélyegzett gyermeket. Mi nem csupán kutatómunkát végzünk, hanem az elmélet mellett a gyakorlat szintjén is megvalósítjuk a hatalommal való felruházás, azaz az *empowerment*, és az érintettek részvételének alapelveit. E részkutatás esetében ugyanis a szerzők egyike, a kutatás ötletgazdája, maga is Down-szindrómás kisfiú örökbefogadó apja. Egyáltalán nem tartunk attól, hogy módszerhasználatunk vagy eredményeink szubjektívvé válnának ettől, sőt, éppen többlet-tudás bevonását valósítjuk meg ez által.

Munkánk, a többi részterülethez hasonlóan, itt sem vállalkozik az elméleti háttér teljes körű feltárására, hanem a forráselemzés folyamatának egy pillanatképét jeleníti meg. Azokra a kutatási eredményekre helyezük a hangsúlyt, amelyek fogyatékos gyereket örökbefogadó családok jellemzőiről, erőforrásairól, nehézségeiről és szükségleteiről szólnak. Ezek az eredmények képezték alapját az első empirikus kutatási lépések megtervezésének, és ezek szolgáltattak alapot a későbbiekben elkészült interjúk és fókuszcsoporthoz elemzése számára.

Már az elemzések első évében közel kerültünk egyik eredeti kutatási kérdésünk, a „Mi jellemzi a fogyatékos gyermekeket tudatosan örökbefogadó szülőket?” megválaszolásához. A külföldi kutatások alapján letisztult, hogy az örökbefogadás elsődleges motivációját sok esetben *maga a gyermek* adja! A legtöbb örökbefogadó szülő korábban nevelőszülőként gondoskodott őról, és a kialakult kötődés volt, lett az, ami leginkább a végleges befogadás felé irányította őket. Ebben bizonyíthatóan *nem játszik szerepet* a gyermek támogatási szükségletének mértéke, azaz ahogy mondani szokták: a „fogyatékoság súlyossága”.

Számos külföldi kutatás is igazolta az általunk a kutatási terv készítése során már hipotézisként feltételezett, a fogyatékosággal járó többlet-érték jelenlétét. A szülők megelégedettségükről számoltak be és ez több fogyatékos gyermek befogadása esetén sem csökkent, sőt: inkább nőtt. Azokban az esetekben, amikor az örökbefogadás megszakítása mellett döntöttek a szülők, elsősorban nem a fogyatékoság jelentett nehézséget, hanem valamilyen járulékos összefüggés, mint az előzetes információhiány vagy a gyermek intézményben töltött előéletéből fakadó hátrányok. A befogadás tehát alapvetően pozitív eredményekkel jár és tipikusan valóban *örökre* szól.

A szülők élettörténeteiben több közös vonást fedeztünk fel. Ilyen a fogyatékosággal kapcsolatos korábbi tapasztalat, a segítő foglalkozás, esetenként vallási közösséghez tartozás és az, hogy maguk is nagycsaládból származnak. Sokan tapasztaltak meg életük során *maguk is fogyatékoságelutasítást, hátrányokat, diszkriminációt*. Megfigyelésünk szerint, bizonyos fajta *szublimálásként* – azaz a belső feszültség magját leszűrve, más saját belső területre víve-helyezve, ott – teremtő energiát fakasztanak vele. Azaz tudatosítják az elfogadhatatlan kvázi-tudattalan impulzust és *átszellemítve*, valamiféle áttolás útján *tudatosan* elfogadható formába terelik. Így az őket átmenetileg legyűrő, elnyomó élményekből is képesek további erőforrásokat meríteni.

Az eredmények alapján ezek a szülők más motivációval lépnek be a folyamat elején, mint a nem fogyatékos gyermeket vállaló örökbefogadók. Igen gyakran van már biológiai gyerekük, lehet is még további, és nem ritka, hogy a biológiai gyermekek egyike fogyatékosan él. Ilyenkor az örökbefogadási döntést megalapozó előzetes tudást a vér szerinti gyermekkel megélt tapasztalatok adják.

Szakirodalmi kutatásaink során azt tapasztaltuk, hogy kifejezetten fogyatékos gyermekek örökbefogadásáról más országokban is viszonylag kevés kutatási eredmény áll rendelkezésre. Egy korábbi nagyobb hullámot követően, a 90-es évek óta kevés új vizsgálattal álltak elő e témában. Az örökbefogadást kutató szakemberek inkább más speciális szükségletű csoportok felé fordulnak. Hazai terepen végzett vizsgálataink empowerment-motívumként az örökbefogadó családoknak is nyújthatnak támogatást gyermekük nevelésében, s az bizonyossá vált, hogy a hatékony támogatás biztosítása érdekében behatóan kell ismerni a szükségleteiket.

A narratív interjútechnikának köszönhetően megfigyelhettük, hogy a szülők motivációját tekintve nem egyértelműen meghatározó a hit, a vallás, mert ezt a témát az alanyok nem hozták szóba vagy csak érintőlegesen említették. Volt azonban, akinél a megtérés, a közösségbe járás vagy az a meggyőződés, hogy az örökbefogadást feladatként és lehetőségként kapta Istentől vagy a sorstól, igencsak meghatározó eleme az élettörténetnek. A narratív interjúban résztvevő családok egyike sem bánta meg döntését és egyik családban sem kérdés, hogy újra örökbe fogadnának-e. A fogyatékoságot nem kell elfogadniuk, mert tisztában vannak azzal, hogy mire vállalkoznak, azonban azokat a járulékos fogyatékoságokat, krónikus betegségeket, amelyek az örökbefogadás pillanatában nem látszóttak, nekik is fel kell dolgozniuk. Ez néhány esetben az alanyok beszámolóí alapján nagy nehézségeket okoz számukra a hétköznapokban. A fogyatékoságtudomány szempontjából kiemelten érdekes elemzési kérdés, hogy a szülők a gyerekeiket egyébként nem tartják fogyatékosnak, sem betegnek. Egészséges gyermekeknek, egészséges babáknak tekintik őket.

### 3.2.2 Felnőtté válás, szexualitás, gyermekvállalás

Életútjuk során számos akadály áll a fogyatékosággal élő személyek előtt, már azzal kezdődően, hogy *megengedik-e nekik*, hogy világra jöjjenek, illetve, hogy élvezhetik-e azt a lehetőséget, hogy *családban nőjenek* föl. Rögös úton érnek el a *felnőtté váláshoz*, amely maga is számos további kihívással, nehézséggel szabdalta.

A nehézségeket, az akadályokat jelentős részben a társadalom rakja-teremti elénk: elnyomó attitűdjével, ösztönös normalitás-imádatával, félelmeivel, sztereotípiáival, súlyos előítéleteivel és mindezekből adódóan a *támogatás hiányával*. A felnőtt lét legmeghatározóbb része az *önrendelkezés*, amelynek a szülővé válás is fontos területe lehet. E területen készített résztanulmányunkban azt a kérdést jártuk körül, hogy mi az, ami segíti, illetve mi az, ami hátráltatja az intellektuális fogyatékosággal élő emberek szülővé válását. A témában releváns hazai szakirodalmak tanulmányozása megalapozta elméleti hátterünket, finomította kutatási elképzeléseinket. A kutatómunka szempontjából megtermékenyítő hatással járt, hogy a vonatkozó fejezet első szerzőjének doktori kutatásában használt *reziliencia modell* szerencsésen kiegészítette az elméleti, s az elemzési keretet. Ezekre alapozva egy korábbi TÁMOP kutatás interjúinak másodelemzése szolgált a pilot kutatásunk bázisul.

Két fókuszpontunk a lakhatási formák és a gender szerinti elemzés alapján az alábbi fő megállapításokra jutottunk. Bár a támogatott lakhatási forma a legtámoga-

több a párkapcsolatok és gyermekvállalás tekintetében, még ők is számos strukturális korláttal szembesülnek és gyakran a segítők személyes attitűdje, a társadalmi korlátok közötti eligazodása, túllendülése meghatározóbb, mint az, hogy milyen lakhatási formában vagyunk. A nemi szerepeket illetően találkozunk a tradicionális szerepek fel erősödésével, aminek nők tekintetében az anyaság nem képezi releváns részét. A védelem és az aggodalom mindkét nemre vonatkozik, de főleg a fogamzásgátlás területén a felelősség a gyermekvállalásban, illetve annak elkerülésében nagyobb részt a nőkhöz kapcsolódik, amely fölött ellenőrzést inkább az intézmények gyakorolnak.

SWOT-elemzés alkalmazásával megmutattuk, hogy eredményeink alapján az intellektuális fogyatékosággal élő személyek gyermekvállalásának, szülővé válásának milyen tényezői vannak. Az érintett személyek erősségeit és gyengeségeit gyűjtjük össze a szülővé válással kapcsolatban, és a külső társadalmi tényezők szempontjából írjuk le a lehetőségeket és a veszélyeket a teljesség igénye nélkül. Mindez kapcsolatba hozható a reziliencia modellel, a strukturális és kulturális folyamatok segítő tényezői lehetőségekként azonosíthatóak, míg a hátráltatóak veszélyként. A kapcsolati és az egyéni folyamatok segítő tényezői pedig belső erősségek lehetnek, míg a hátráltatóak a SWOT-elemzés rendszerében a gyengeségekkel párosíthatóak.

A szakirodalmak tanulmányozása láthatóvá tette, hogy a tabukkal átszőtt téma perifériára szorul a kutatásokban, a társadalom mindennapjaiban, és a szakmai gyakorlatban is. Általában a fogyatékosággal élő emberek, de különösképpen az intellektuális fogyatékosággal élő személyek szexualitásával és szülővé válásával kapcsolatban a probléma története során a félelem, a sérülékenység vélelme és a bizonytalanság vált a domináns diskurzus centrális elemévé. Ez azután az intézkedések szintjén mindekenélőtt „védő” (N.B.: *kit* védő?), korlátozó gyakorlatokat eredményez. Bár a nemzetközi irányelvek alapján a fogyatékosággal élő emberek *önrendelkezését és társadalmi részvételét* illendő hangsúlyozni, helyi szinteken ez az a terület, ahol *legkevésbé érvényesülnek* ezek az elvek. A nők életét ez a kérdés közvetlenebbül érinti, mint a férfiakét. Vizsgálódásaink megerősítették azt, a nemzetközi szakirodalomból már megismert tézist, hogy a szülőség társas tevékenység, nem lehet a „sikeres szülőséget” elvonatkoztatni a környezet segítő, vagy hátráltató tényezőitől. Elemzésünk során azt tapasztaltuk, hogy a külső társadalmi akadályok, veszélyek hosszú sora tűnik fel, amelyek kompenzálásában *a kapcsolati erőforrások* lehetnek a mérvadóak. Mind a szakirodalmak, mind az interjúk másodelemzése megerősítette, hogy a környezet különösen kiemelkedő szereppel bír.

### 3.2.3 Következtetések a jog irányából

*A jog látható hatalom.* Jogszabályok hálója szövi át mindennapi életünket, szabályokat, tilalmakat és felhatalmazásokat állapít meg számunkra, kötelezettségek teljesítését írja elő. A „címzettek” ezáltal felhatalmazást kapnak arra, hogy rendelkezzenek, határok és korlátok között, önálló életet éljenek. Számunkra ez a kulcs: az *önrendelkező életvitel*. Ugyanis a jog és a fogyatékoság találkozásakor többnyire a megfosztás, a korlátozás, kizárás, illetve a gondoskodás tűnik fel. Ennek a működésnek komoly történeti hagyományai vannak. A megfosztás, kizárás, korlátozás különösen és erősebben jelentkezik az intellektuális, illetőleg a pszichoszociális fogyatékosággal élő emberek és *vagy* a fogyatékosággal élő nők esetében. Ám akkor, ha az érintett történetesen intellektuális és/vagy pszichoszociális fogyatékosággal élő *nő*, akkor helyzete gyakran *reménytelen*.

*Az interszekcionalitáson* alapuló kettős, vagy többszörös diszkrimináció kifejezetten *taigetoshi* jelenségét két külön irányból lehet megfordítani. És ezekből *csak az egyik a jogi*. Az emberi jogi modell talaján kellően magas szintű jogszabályi rendelkezések meghozatalával (az Alaptörvényben és az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról szóló 2003. évi CXXV. törvényben) lehetne hatásos szabályozó erővel nyúlni az érintettek mindennapi életét megkeserítő és önálló életvitelüket lehetetlenné tevő problémához. *A másik irány: a szociális modell bázisán* a domináns diskurzus legalább egyes elemeinek a megváltoztatása. Ha *nagy, társadalmi humán programok* keretében, megfelelő mennyiségű forrás átgondolt felhasználására szövetkezik kormányzat és az érintettek szervezetei, akkor van legalább elemi esély az egyik legnehezebbre: az intellektuális, és a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyeket és a fogyatékossgal élő nőket övező negatív és pozitív sztereotípiák, negatív előítéletek, tapasztalatot nélküli állítások, indokolatlan félelmek valóságos hű formákba való átfordítására.

Megállapítást nyert, hogy a *magyar jogi szabályozás igazodik a jóléti demokráciák fejlődési folyamataihoz, a szabályozás általában követi a nyugati – elsősorban a német – mintákat*. Bár a magyar jogi szabályozásban továbbra is kifejezetten erősen jelen van az orvosi (medikális) modell, azonban a XX. század végén megjelentek mindhárom területen – elsősorban az örökbefogadással összefüggésben, s különösen a szociális jogi szabályokban – a fogyatékossgal társadalmi (szociális) és alapjogias megközelítésének egyes elemei is.

A hazai jogi szabályozás általában törekszik a fogyatékossgal élők helyzetének sajátos figyelembevételére. Az orvosi paradigma erőteljes jelenléte miatt azonban a terhesség-megszakítás területén – elsősorban osztrák hatásra – a valószínű fogyatékossgát egyfajta megdönthetetlen törvényi vélelemként az anya súlyos válsághelyzeteként értékeli, így egyfajta szülés előtti „*Taigetoszt*” hoz létre a művi terhesség-megszakítás ezen esetekben történő engedélyezésével. Bár az új Ptk. tartalmazott bizonyos előrelépést, azonban továbbra is erősen korlátozza az intellektuális és pszichoszociális fogyatékossgal élők szülői (felügyeleti) jogainak gyakorlását. Az örökbefogadás kapcsán a társadalmi paradigma erőteljesebben érvényesül a jogi szabályozásban.

A jogtudományi eszközök alkalmazásával is látható, hogy a különféle, a fogyatékossgal összefüggő kérdésekhez kapcsolódó *szolgáltatások* szabályozottsága kevésbé kiterjedt, ami arra utal, hogy a fenti élethelyzettel járó társadalmi hátrányok kezelésének eszközrendszere kevésbé kiterjedt. Ez különösen a fogyatékos gyermekek örökbefogadásával kapcsolatos kérdések körében jelent meg erőteljesen, ahol a részletes és előremutató jogi szabályok mellett kevés specifikus ellátás, valamint az egyéb ellátások szűk hozzáférhetősége rajzolódott ki a szabályozás alapján is.

A jogi szabályozás általában megfelel a nyugati mintáknak – jelentősebb eltérés (osztrák hatásra) a művi terhesség-megszakítás körében figyelhető csak meg – azonban a szolgáltatási rendszerre vonatkozó elnagyolt szabályozásból arra következtethetünk, hogy a gyakorlatban a normákban foglaltak tényleges érvényesülése akadályokba ütközhet.

## 4. Befejezésül

A kritikai fogyatékoságtudományon belül a fogyatékos- és nemfogyatékos-lét elméleti kereteit (azaz az ontológiát) a szakirodalom sokféleképpen közelíti meg<sup>18</sup>. Vizsgálódásaink egyik eredménye az, hogy *az ontológiai keretek újraalkotására van szükség* ahhoz, hogy a fogyatékosággal élő személy véglegesen kikerülhessen a *ráaggatott*, ún. *problémás* kategóriából. A fogyatékoság szociális modellje megalapozta azt a következtetést, hogy – miközben a fogyatékosággal élést szokás problémaként megjelölni, azaz *problematizálni*, a probléma nem elsősorban az érintett személyek szintjén, hanem a társadalom szintjén van.

Az *állampolgárság* összetett fogalom; szorosan kapcsolódik a felvilágosodástól örökölt, bináris logika alapján értelmezett *klasszikus humanizmus* elméletéhez. A humanizmusban az ember értéke, az értékes élet ideája autonómiájához kötött, és a képességhez, az aktivitáshoz, az önrendelkezéshez, a függetlenséghez, a kompetenciához, azaz *mindahhoz, ami nem a fogyatékoság*. Ez az elgondolás az ép és autonóm egyén mítoszában alapuló társadalom vízióján nyugszik. Itt a nem fogyatékos, a megfontolt, a racionális döntéseket hozó, egyúttal a befogadás és a kirekesztés elveit is meghatározó (többnyire fehér, férfi) állampolgár jelenléte az ontológiai szétválasztás aktív alkotóeleme. Következésként az ép-nemép, a normális-nemnormális kettőség az, ami meghatározza az állampolgársági státuszt. Innen már csupán egyetlen lépés, hogy a rendszer létre nem méltónak bélyegezze, azaz ontológiailag érvénytelenítse a fogyatékos szubjektumot.

A fogyatékos állampolgárságot meghatározó alapfogalmunkat, az angolban *normalcy*-nak nevezett jelenséget, „a normalitás diktatúrájának” is szokás fordítani. Az éles megfogalmazás arra mutat rá, hogy árnyyszerű működése leértékeli, érvényteleníti, és patológikus létezésként határozza meg a fogyatékoságot. Olyan létezési formaként, amely abnormális, deficites, tragikus, orvosilag determinált, amelyet következképpen egyáltalán senki sem kívánhat magának. A normalitás diktatúrája így működik: a társadalom először a normákon keresztül megalkotja saját emberi ideálját. Ezt követően azokat fogja polgároknak tekinteni, akik uralkodnak a testükön. Akik pedig erre az adott formákban nem képesek, ők a fogyatékos polgárok, azaz a nem-polgárok, vagy az alacsonyabb rendű polgárok.

A fogyatékosággal élő kisebbséget kirekesztő társadalom saját biztonságát, saját nyugalma alá. Napjainkra az egyén létbiztonsága is inog. A humanizmus válságával összefüggésben az ontológiai alapok elmozdulását éljük át. Folyamat ez, amelyben megkérdőjeleződik a testetlen, az egységes, a rögzített, liberális humanista identitás-felfogás. A rögzített, kicövekelt, változatlan stabil alapok helyett a változás, az állandó valakivé, és/vagy valamivé válás folyamata zajlik. Ebben a viszonyrendszerben a decentralizált és az egymást kölcsönösen megalkotó kapcsolatok és találkozások hálózata válik elméleti alappá.

Eredményeink alapján magunknak valljuk a fogyatékoságtudománynak azon törekvését, hogy olyan új és kritikai látásmódot (valójában társadalmi ontológiát) hozzon

<sup>18</sup> Ezen elemzéseinket a korábban már több alkalommal hivatkozott L'Harmattan-kötetben (Könczei – Hernádi 2016) publikáltuk – a Zárótanulmányunk nem tettük részleteiben részévé.

létre, amely nem a sérülékenységre és a sebezhetőségre koncentrálna, hanem sokkal inkább a normalitás, az épség, az autonóm szubjektum bevett fogalmainak és eszméinek szétszedésére-lehántására, azaz dekonstruálására összpontosít. Ugyanis, amíg nem következik be ez a fordulat, addig csupán *a humanizmus újraelosztása* történik meg, s a fogyatékossgal élő emberek másodrendű állampolgári státusza megmarad.

Mindennek magyarázatát pedig elsősorban a *történelmi bevésődés* jelen kutatásban föltárt jelenségében és fogalmában találtuk meg. Ez, és *ennek a domináns diskurzusra tett hatása* ráadásul a CRPD összefüggésében értelmezhető. Ugyanis e kettő – azaz a bevésődés jelensége és az Egyezmény szelleme – ad választ arra a kérdésre, hogy miként lehetségesek az emberi méltóságot alapjaiban aláásó jelenségek (p. o.: a törpedobás és törpevadászat) olyan ENSZ-tagállamokban, amelyek ratifikálták az Egyezményt.

Történelmi vizsgálódásaink során arra jutottunk, hogy *a domináns diskurzusból évszázadok, sőt, esetünkben évezredek óta bent működő elemei lényegesen erősebbnek mutatkoznak az újonnan beépülőknél.*