

PARADIGMÁK ÖRVÉNYÉBEN



FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

PARADIGMÁK ÖRVÉNYÉBEN

Fogyatékoságtudomány Magyarországon

FOTRI DIGITÁLIS KÖNYVEK 2.

PARADIGMÁK ÖRVÉNYÉBEN

FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY MAGYARORSZÁGON

Szerkesztette:

Flamich Mária Drs. – dr. Hernádi Ilona – Hoffmann Rita Drs. – Sándor Anikó Drs.

A konferenciakötet háttérmunkálatai a Fogyatékoságtudományi Doktori Műhelyben
és a Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetben készültek

Szakmai lektorok:

dr. Agárdi Izabella, Institute of Advanced Studies Kőszeg (iASK)

dr. Berzsenyi Emese, Apor Vilmos Katolikus Főiskola

dr. Kiss Virág, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

dr. Könczei György, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Olvasószerkesztő:

Luca Anna

A borítón Jánosy Bendegúz fotója látható.

© Szerkesztők, szerzők

ISBN 978-963-7155-73-4 [online]

Kiadja az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara

Felelős kiadó: az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának dékánja

TARTALOM

Előhang	7
---------------	---

Perspektívák a fogyatékoságtudományban

DAN GOODLEY: A kritikai fogyatékoságtudomány össze/függései (Fordította: Hoffmann Rita és Flamich Mária).....	13
ANDOR CSABA: „... a világ már úgy döntött, típus vagy?”	19
HERNÁDI ILONA – KÖNCZEI GYÖRGY: FREAK SHOW: „művészet” vagy „pornográfia”? avagy: az elnyomás freakonológiai értelmezése	27
HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ – SÁNDOR ANIKÓ: Bioetika a fogyatékoságtudomány perspektívájából.....	35
HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ (szerk.): Harmadik Kerekasztal: biomedicina, bioetika, genetika, fogyatékoság (moderátor: Horváth Péter László, beszélgetőpartnerek: Dósa Ágnes, Kálmán Zsófia, Orosz Gábor Viktor).....	47

Művészet a fogyatékoságtudományban

Képzőművészet

GEORGINA KLEEGER: Vak önarcképek: a vakságábrázolás újragondolása.....	59
RÉNYI ANDRÁS: Fekete a feketén – az elsötétülés drámája és az absztrakt művészet.....	71
TASI GÁBOR: A vakság és a fotográfia interakciója	75
KOZÁK ZSUZSANNA: Autizmus és képzőművészet összefüggései a kortárs képzőművészeti gyakorlatban	86

Zeneművészet

CSÁKI ANDRÁS: Joaquín Rodrigo és a klasszikus gitár XX. századi újjászületése	96
KLÉZLI JÁNOS: A Hang. Thomas Quasthoff.....	103

Testkultúra és táncművészet

KÖRNYEI KRISTÓF: Mozgás és fogyatékoság: személyes beszámoló az Artman Egyesület Táncánia Együttműködésében folyó művészeti munkáról.....	107
GOMBÁS JUDIT – TÓTHNÉ KÁLBALI KATALIN: A testkultúra és a fizikai aktivitás szerepe a fogyatékos személyek életében	115

Narratívák a fogyatékoságtudományban

HORVÁTHNÉ DUNAVECZKI LEONA: Anyaság-narratíva.....	125
MÁJ KRISZTINA: Vakrepülés Színtársulat – Játék a sötétben	131
TÓTH TAMÁS ZOLTÁN: A környező társadalommal való korai és későbbi tapasztalataim és borúlátó, paranoid, ultrakonzervatív, továbbá erősen a pozitív értelemben vett ressentiment (Nietzsche) eszkatologikus képzete által meghatározott személyiségem kialakulása	137
JUHÁSZ TAMÁS: Szabadon futó – Utóhang	148
Abstracts	149
Szerzők	155

Előhang

A világ számos országához hasonlóan, Magyarország tudományos palettáján is láthatóan jelen van a fogyatékoságtudomány. Mi sem bizonyítja ezt jobban, mint, hogy kutatói évek óta publikálnak a nemzetközi és hazai szakmai sajtóban, rendeznek konferenciákat és keltik fel egyre több tudományterület érdeklődését. Következésképpen, a tudományos figyelem sokféle irányból közelít a fogyatékosággal élő emberek felé, mint ahogy a fogyatékosággal élő emberek is egyre több tudományterületen vannak jelen aktív kutatókként. Mindebből jól látható a fogyatékoságtudomány sokszínű, tudományokon átívelő természete, szerteágazó irányultsága, érintettsége és érdekeltsége. Immár hazánkban is értelmet nyert Dan Goodley e tudomány lényegét megfogalmazó definíciója, amely szerint a fogyatékoságtudomány az elmélet, a kutatás, valamint a gyakorlat széles spektrumát érinti, és antagonisztikus ellentétben áll minden olyan populáris nézőponttal, amely szerint a fogyatékoság az egyén tragédiájával egyenlő. Az utóbbi időben Goodley értelmezése számos kutatás szemléletében és eredményében lelhető fel a magyar nyelvű tudományos diskurzusban is, és vált hozzáférhetővé a 2013-ban rendezett első, és a 2014-ben rendezett második magyar fogyatékoságtudományi konferencia anyagát rögzítő, Hernádi Ilona és Könczei György szerkesztésében megjelent *A felelet kérdései között – fogyatékoságtudomány Magyarországon* című, a diszciplínát a hazai tudományos közösség számára bemutatató kötetben.

A fogyatékoságtudomány relevanciáját, eredményeit szemléltető sorozat a *Paradigmák örvényében* – fogyatékoságtudomány Magyarországon című kötettel folytatódik, amelyben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán 2015. november 17-én a Harmadik, valamint a 2016. november 22-én ugyanott megrendezett Negyedik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencián elhangzott előadások szerkesztett változata olvasható. A harmadik konferencia a fogyatékosággal kapcsolatos jelenségek és gyakorlatok különféle értelmezésére, az egyetemessé maszkírozott centrális látásmód egyedülvalóságának megkérdőjelezésére öszpontosított azzal a céllal, hogy számtalan perspektíva dinamikáján keresztül mutassa meg azt az élénk erőteret, ahol a nézőpontok egymásnak feszülő különbözősége végül mégis egy entitást alkot.

Az első három tudományos rendezvény általános kontextusban pozicionálta, majd pedig mutatta be e diszciplínát, valamint önreflexióját, a kritikai fogyatékoságtudományt. Ezzel a gyakorlattal szakított a negyedik konferencia, amely tematikus kontextust keresett. Fókuszpontját a kultúrák mélyén megbúvó fogyatékoság-felfogásokra, a felfogások embert gátló, valamint embert inspiráló elméleteire és gyakorlataira irányította, hogy rávilágítson számos, elméleten és gyakorlaton alapuló elemre. Így a konferencia

témája a fogyatékoság mint kulturális konstrukció, és annak különféle megjelenése volt, azzal a céllal, hogy bemutassuk a fogyatékosággal élő ember kultúrák kontextusában értelmezhető, gyakran megalapozatlan ábrázolását, az ábrázolás veszélyeit, valamint a fogyatékosággal élő ember narratíváit. Célunk volt továbbá felhívni a figyelmet a saját hang tudományformáló szerepére. A fogyatékosággal élő ember narratívája nélkülözhetetlen eszköz méltóságának megőrzéséhez, mivel hitelesen mutatja be a törekvéseket, sajátosságokat és a gyakran kikerülhetetlen nehézségeket. A kötetben több nézőpontból megvilágított kulturális fogyatékoságtudományon belül a fogyatékoság-narratíva jól példázza az erőfeszítéseket, amelyeket az ember azért tesz, hogy teljes méltóságában maradhasson ember a paradigmák örvényében.

A harmadik, illetve a negyedik konferencia már gyakorlatban is bekapcsolódott a nemzetközi tudományos diskurzusba. Meghívott vendégei 2015-ben Dan Goodley, a University of Sheffield professzora, 2016-ban Georgina Kleege, író, a University of Berkeley kitüntetett oktatója. A két konferencia számos egyéb ponton és vonatkozásban találkozott, amit tükröznek a kötet szerkesztési elvei is.

Az első, a *Perspektívák a fogyatékoságtudományban* című fejezetben Goodley globálisan és kritikus megközelítésben világít rá a fogyatékoságtudomány sarkalatos kérdéseire, és a diszciplína fejlődésének irányát a kritikai fogyatékoságtudományban látja, ezért előadásában a diszciplína jelen helyzetét múltjában fellelhető aspektusokkal magyarázza. Az ismert nemzetközi szakember kritikáját egy kezdő hazai kutató fogyatékosággal kapcsolatos elmélkedése követi. Andor Csaba írásának célja, a 2016 novemberében megrendezett negyedik fogyatékoságtudományi konferencia mottójául választott alábbi Tom Shakespeare idézet, „Hogy válhatsz egyéniséggé, ha a világ már úgy döntött, típus vagy?” második tagmondatának kiemelése, és a kérdés vizsgálata. A szerző ebben az írásában azt kutatja, valóban létezik-e fogyatékos típus.

Miután Andor igyekszik megválaszolni az iménti, gyakran tabutémaként kezelt kérdést, Hernádi Ilona és Könczei György számos újabb vonatkozásban dönt tabukat, és tesz fel választ sürgető kérdéseket, így megtudhatjuk, mennyiben „alávető tartalommal” jelenik meg a fogyatékoság a 21. századi médiában, vajon öröklődtek-e a freak show-k „elnyomó elemei” a 18-20 századból, és amennyiben igen, milyen mértékben hatnak korunk fogyatékoságábrázolására, és, hogy valóban „elnyomja-e a freak show a fogyatékosággal élő személyt” és negatív hatást gyakorol a néző személyiségére. A tabutémák mentén továbbhaladva, Horváth Péter László és Sándor Anikó a fogyatékoságtudomány és a bioetika kérdéseire, összefüggéseire világít rá, majd a transzhumanizmus fogyatékosággal élő személyeket érintő lehetőségeire és kihívásaira összpontosít.

A harmadik konferencia profilja volt, hogy konkrét véleményeket ütköztessen a nyilvánosság előtt. Horváth Péter László szerkesztette és moderálta azt a kerekasztal beszélgetést, amely a biomedicina, bioetika, genetika és fogyatékoság témák kapcsolódási pontjait elemezte a témák szakértőinek részvételével.

A második fejezet a művészetek és a fogyatékoságtudomány szerteágazó kapcsolatát helyezi fókuszba. Georgina Kleege ugyanis kiemeli a sérült embert a globálisan megfogalmazott kontextusból, egy bizonyos sérültségre, a vakságra özpontosít, és kulturális kontextusba helyezi az egyéni küzdelmeket, így adva a gyakorlatban is értelmet az elméleti megközelítéseknek, jól szemléltetve az előítéletek és sztereotípiák megsemmisítő, vagy éppen bátorító erejét.

A vakság nem kizárólag a fogyatékoság aspektusából kerül középpontba. Rényi András „az emberi egzisztenciához tapadó tapasztalat” összefüggéseiben vizsgálja a sötétségtől való félelem láthatóságát Barnett Newman, amerikai festőművész *Abraham* című képe alapján.

A fiatal fotográfus, Tasi Gábor, valamelyest Georgina Kleege-hez és Rényi Andráséhoz hasonlóan, a vizualitás aspektusából közelít a vaksághoz. A szerző a képzőművészet, a szépirodalom és saját vizuális kísérlete alapján keres kapcsolatot a vakság és a látás különféle folyamatainak megértéséhez.

A képzőművészetben bármennyire gyakori téma a vakság, nem szorítkozhatunk csupán e szemléletesen ábrázolható témára. Kozák Zsuzsanna tanulmányát saját tudományterülete az esztétika és az autizmus kapcsolatát vizsgáló gondolat kísérletként határozza meg.

A néhány kiválasztott képzőművészeti ábrázolás elemzését követően, a fogyatékoság zenei megjelenésére találunk példát.

A zene és fogyatékoság kapcsolata hazánkban viszonylag ritkán kerül kutatások középpontjába. Ez alkalommal azonban két aktív muzsikussal, művésztanár is reflektál a témára. Csáki András azt vizsgálja, vajon hogyan válhatott a gitáron játszani nem tudó, hároméves korában megvakult Joaquín Rodrigo a 20. században oly népszerű klasszikusgitár történetének egyik legmeghatározóbb karakterévé, Klézli János pedig énekesként és tanárként arra a kérdésre keres választ, miben más, illetve, miben nem más a világhírű bariton Thomas Quasthoff énekesei és tanári pályája.

E fejezet a tánc, a mozgás és a testkultúrát tárgyaló írásokkal folytatódik. Környei Kristóf esszéjében egy sérült és nem sérült emberek közösségének, a Tánceánia Együttesnek összehangolt munkájáról, valamint a tánc inkluzív szerepéről kapunk képet.

Gombás Judit és Tóthné Kálbli Katalin a sport és testkultúra kontextusában tekinti át a fogyatékos népesség testkultúrával szemben támasztott attitűdjét és sportolási hajlandóságát vizsgáló hazai és nemzetközi kutatások eredményeit.

A harmadik fejezet a Narratívák a fogyatékoságtudományban címet kapta. Mivel e diszciplína jelentős mértékben alapul a fogyatékosággal élő személyek különféle tudományos diskurzusban történő aktív szerepvállalásán, fogyatékosággal élő kutatók, valamint tapasztalati szakértők narratívái nélkülözhetetlenek e kötetben. A fogyatékoságtudomány ugyanis elválaszthatatlan a személyes narratívától.

Horváthné Dunaveczi Leona az anyaságot vakként megélt személyes narratíváját Hernádi Ilona bevezetője helyezi el a fogyatékoságtudomány diskurzusában.

Máj Krisztina személyes narratívája egy hazánkban egyedülálló, szemléletformálást célzó gyakorlatot mutat be, amikor a teljes sötétségben játszó Vakrepülés Színtársulat történetéről, repertoárjáról, sikereiről és nehézségeiről beszél.

Tóth Tamás Zoltán személyes narratívája egy Asperger Szindrómás kutató beszámolója azokról a problémákról, amelyekkel ő, de hozzá hasonlóan sok más autista ember találkozik tanulmányai és egész élete során.

A negyedik fogyatékoságtudományi konferencia rendhagyó módon megfogalmazott személyes narratívával zárult, szerzője Juhász Tomi – Vaklárma. A fiatal vak rocktörténész, muzsikussal narratívája generációja saját nyelvén megfogalmazott személyes tapasztalat és iránymutatás. Bízunk benne, hogy a megszólított generációk fogyatékos és nem fogyatékos tagjai között egyre több ember ismeri fel a fogyatékoságtudomány transzdiszciplináris természetét, és még többen lesznek, akik felfedezik a fogyatékosággal élő emberekben rejlő értékeket. Ebben a folyamatban igyekszik segítséget nyújtani valamennyi fogyatékoságtudományi konferencia – és az előadásokat bemutató eddig megjelent két kötet. A *Paradigmák örvényében – fogyatékoságtudomány Magyarországon* című újabb kötetben valamennyi szerzővel együtt erre törekedtünk mi, a kötet szerkesztői is!

Flamich Maria, Hernádi Ilona, Hoffmann Rita, Sándor Anikó

Budapest, 2017. november 14.

Perspektívák a fogyatékoságtudományban

A kritikai fogyatékoságtudomány össze/függései

Absztrakt

Az utóbbi években számos dialógus folyt a kritikai fogyatékoságtudomány kialakulásáról, s jelentőségéről (Campbell, 2009; Shildrick, 2009; Meekosha and Shuttlesworth, 2009; Goodley, 2011; Morgan, 2012; Shildrick, 2012). Cikkemben ezt a tudományterületeken átívelő teret vizsgálom, s megpróbálok egy – noha természetéből fakadóan részleges – képet alkotni, amely számos új fogalmat s nézőpontot foglal magában. Ilyenek például a materializmus elméleti kerete, a jelentőséggel bíró testek; az inter/transz-szekcionalitás; a globális fogyatékoságtudomány, valamint az én és a másik paradigmája. Kísérleti jelleggel e fogalmakat, nézőpontokat szétválasztva azt állítom, hogy a fogyatékoságtudomány kiindulópontja lehetne a társadalmi marginalizációról folytatott elméleteknek, amelyekhez oly gyakran fordulunk. Ilyenek például a feminista, a kritikai faji, avagy a queer elméletei. Hiszen a kritikai fogyatékoságtudomány éppen a fogyatékoság (és az épség) központiségára hívja fel a figyelmet, amely az emberi élet politikájának alapja. Ebben az értelmezésben tehát a fogyatékoság csak az elnyomás és az azzal szembeni lázadás formáival együtt, azokkal összefüggésben nyer értelmet.

Dan Goodley *Kritikai fogyatékoságtudomány* című előadása 2015. november 17-én hangzott el. Alább az angol nyelvű fordítás szerkesztett változata olvasható. Az eredeti előadás a következő hivatkozásokra kattintva érhető el [angol](#) és [magyar](#) nyelven .

Jó reggelt! Köszönöm a napfényt. Elnézést kérek, hogy tipikus brit lévén angolul beszélek, és elvárom önöktől, hogy megértsék. Köszönöm, hogy meghívtak a konferenciára, és köszönöm a lehetőséget, hogy kollégákkal, hallgatókkal oszthatom meg gondolataimat. Előadásom tulajdonképpen bevezetés a kritikai fogyatékoságtudományba. Ezt három lépésben igyekszem megvalósítani. Először e diszciplína jelenéről beszélek, majd egy kicsit a múltjáról is szót kell ejtenem. Célom továbbá, hogy bemutassak több, a fogyatékoságtudományon belüli alapvető megközelítést, jóllehet néhány, mint például a szociális modell, a kisebbségi modell, a kapcsolati modell és a kulturális modell az önök számára bizonyosan ismert már. Míg végül a kritikai fogyatékoságtudományt állítom előadásom középpontjába, miután e kritikus diszciplína jelenléte különösen helyénvaló például amikor a fogyatékos emberek neveléséről, oktatásáról beszélünk. Amennyiben marad idő, bemutatom még a következő négy új megközelítést is: Az úgy nevezett „crip-tudományt”, a „crip-elméletet”, majd pedig a „globális dél fogyatékoságtudomány elméletet”; ezt követi a harmadik, az „épség szerinti diszkrimináció” vagy a „szépség-épség-kultusz” elmélete; a negyedik pedig a „Dis/Ability”, azaz a „dis” fosztóképző és a „képesség” szó társulásán alapuló, magyarul fogyatékoság-épség szókapcsolatra épülő megközelítést.

Véleményem szerint négy olyan megközelítés létezik, ami régi vagy ortodox. Ezek a megközelítések elsősorban Nyugat-Európában, illetve az Amerikai Egyesült Államokban keletkeztek. Tehát feltételezhet-

jük, hogy ily módon a fogyatékoságértelmezésben is egyfajta kulturális imperializmus, egyfajta kolonizáció, gyarmatosítás következett be. Ez az attitűd mindenképpen meghatározó, tehát nem hagyhatjuk figyelmen kívül, amikor a fogyatékoság értelmezéseit vizsgáljuk. A testünkhöz való viszony, a testünk megnyilvánulása, a testünk kinézete és a testünkhöz kapcsolódó elméletek uralják az eszméinket is.

Először, amint említettem, a szociális modellt, pontosabban a brit szociális modellt mutatnám be. Mikor Vilmos herceg feleségül vette Kate hercegnőt, Rebecca, a feleségem és én elvittük a gyermekeinket Marx Károly sírjához, mert Marxnak egészen más elképzelése volt számos dologról, mint nekünk. Tudom, sokan azt gondolják, túlságosan radikális, jelentős mértékben eltérő Marx gondolkodásmódja, a igazság azonban az, hogy én kifejezetten azt akartam, a gyerekeim tudják és emlékezzenek rá, hogy a britekre jellemző, a királyi pár iránti lelkesedésen túl vannak más eszmeiségek is. Ezzel a visszaemlékezéssel nem a kommunizmus eszmeiségét akartam felidézni, hanem azt a materialista elveken nyugvó hagyományt, amely nagyon valós, és felismeri, hogy jelentősek az egyenlőtlenségek, az osztálykülönbségek és egyéb tekintetben megnyilvánuló különbségek, eltérések. Ezekre a kiindulópontként szolgáló egyenlőtlenségekre, eltérésekre ad részben választ a szociális modell.

A második modell az „amerikai kisebbségi modell”, amely lehetővé tette azt, hogy ne születessen döntés a fogyatékos emberek nélkül, a „semmit rólunk, nélkülünk!” elvét követve. E modell volt az amerikai válasz arra, hogy a fogyatékosággal élő embereket kirekesztették a társadalomból. A fogyatékosággal élő emberek ugyanis Észak-Amerikában a legnagyobb kisebbséget jelentik. Következésképpen az, hogy a kisebbségi létüket megfogalmazták, meghatározták, diszkriminációellenes törvények bevezetését eredményezte, amelyek konkretizálásában békés tüntetések, valamint a testtel kapcsolatos politikák megfogalmazása segített. Ez a kisebbségi modell továbbra is hatalmas befolyással van az emberek gondolkodására, elsősorban az Amerikai Egyesült Államokban.

A harmadik modell a „skandináv kapcsolati” vagy „családi modell”. A skandináv országok tudósai, Izlandot is beleértve, szorosan, hatékonyan együttműködve a civil társadalommal olyan elméleteket dolgoztak ki, amelyek magukban foglalják a fogyatékosággal élő embereket is érintő kérdéseket, mivel mind a tudósok, mind pedig a civil társadalom felismerte az érintett személyek és környezetük sajátos élethelyzetét. Ezt a komplex programcsomagot nevezi a szakirodalom skandináv kontextusnak. De voltaképpen mit lehet tudni a skandináv országokról? Azt mindenesetre igen, hogy kifejezetten magasak a mindennapi élet költségei, továbbá hogy olyan jóléti társadalmakról van szó, amelyek számos juttatást biztosítanak, így nem meglepő, hogy a skandináv fogyatékosági elméletek jelentős hányada arra törekszik, hogy ne csupán megfogalmazza, hanem meg is válaszolja a kérdést, milyen módon lehet a szolgáltatásokat és különösen a jóléti szolgáltatásokat, úgy kidolgozni, megszervezni és biztosítani, hogy elérhetőek és hozzáférhetőek legyenek a fogyatékosággal élő emberek számára. Bizonyosan hallottak már az úgynevezett normalizációról, amely voltaképpen szimptomatikus. A skandináv modell tükrözi, hogy a fogyatékoság mennyiben teszi lehetővé, hogy be tudunk-e illeszkedni a környezetbe, vagy nem. A skandináv modell ma világszerte a legelterjedtebb, ami azzal is magyarázható, hogy e modellt tartja az ENSZ Egészségügyi Világszervezete, a WHO irányadónak.

A negyedik megközelítés pedig az úgynevezett „kulturális modell”. Erről szól David T. Mitchell és Sharon L. Snyder *Narrative Prosthesis* (Narratív protézis) című könyve, amely arra fókuszál, a kultúra hogyan jeleníti meg, milyennek ábrázolja a fogyatékoságot, illetve a kultúra hogyan tud a fogyatékoságra támaszkodni, milyen mértékben választja témájaként a fogyatékoságot. Ha a filmgyártást megnézzük, most már szinte minden filmben szerepelnek fogyatékosággal élő emberek. Ez a gyakorlat kicsit talán ironikus is, hiszen korábban esélyük sem volt arra, hogy megjelenjenek a képernyőn, filmvászonon. A James Bond-sorozat például jelentős mértékben támaszkodik fogyatékosággal élő karakterekre. Szerepük elsősorban az, hogy a gonoszt testesítsék meg, következésképpen félelmet keltsenek. Több kutatóval

összhangban Mitchell és Snyder a fentihez hasonló kulturális ábrázolásokból arra a megállapításra jutott a *Narrative Prosthesis* című tudományos munkában, hogy a fogyatékoság egyfajta vezérfonal a kultúrában, ezért e két fogalom, azaz a fogyatékoság és a normalitás egymáshoz viszonyítva, egymás kontextusában nyer értelmet.

Összességében tehát négy alapvető és domináns paradigmából közelít a tudományos diskurzus a fogyatékoságfogalom és -jelenség értelmezéséhez. E négy pillér alapozza meg az új, kritikus megközelítést, a kritikai fogyatékoságtudomány elméletét és gyakorlatát. Ez az új irányvonal nemcsak Nagy-Britanniában, hanem világszerte meghatározó tudományos diskurzussá vált napjainkra. De voltaképpen mit jelent a kritikai fogyatékoságtudomány fogalma?

A lancasteri egyetemen tanító egyik kollégám, Carol Thomas szerint a kritikai fogyatékoságtudomány egy transzdiszciplináris, tudományokon túlmutató tér. Az *inter* kifejezésről tudjuk, hogy valami közti közege utal, adott esetben tér közötti, például a pszichológia és a gyógyypedagógia között elhelyezkedő tudományos térre. A *transz* határozói előtag olyan jelenségek leírásában segít, amelyek nem köthetők szigorúan egy bizonyos, két entitás vagy fogalom közötti térhez, mivel átvívnak, túlmutatnak azon. Következésképpen a *transz* előtag arra utal, hogy a fogalmak értelmezése között lebontottuk a határokat. Ennek megfelelően Thomas számára a fogyatékoságtudomány egy tudományokon átvíelő, azaz transzdiszciplináris tudomány, amely során elmosódnak a határvonalak a különféle tudományok között. A fogyatékoságtudomány határozottan és szenvedélyesen elkötelezett amellett, hogy megértse és megállítsa a fogyatékoság alapján történő hátrányos megkülönböztetést. Szót emel a diszkriminációra utaló vagy szegregáló tevékenységek ellen, és megkísérli megváltoztatni az emberek kirekesztő gondolkodásmódját. Jóllehet mára már számos kirekesztő fogalommal ismerkedtünk meg, például tudjuk, mit jelent a homofóbia, a rasszizmus, ugyanakkor nem veszünk tudomást arról, hogy létezik a fogyatékoság szerinti diszkrimináció, illetve az épségkultusz.

A kritikai fogyatékoságtudomány számos attribútummal rendelkezik. Meglátásom szerint mindekelőtt kritikus és önkritikus, önreflexív tudomány. Reflektál a fogyatékoságtudomány hiányosságaira, hiszen ezen az alapon született, ugyanakkor reflektál önmaga hiányosságaira is. Nem azt állítja, hogy egyetlen helyes válasz létezik, hanem folyamatosan fogalmaz meg önmagával kapcsolatos tételeket. Ezenfelül alapvető elvárása önmagával szemben is, hogy alkalmazható és hasznos legyen. A tudósok, kutatók ugyanis nem feltétlenül tűnnek hasznosnak. Édesanyám például gyakran megkérdezi: mikor lesz végre egy rendes állásod, fiam? Fontos továbbá az is, hogy elméletileg kellően megalapozott és mélyreható legyen. A világ komplikált, a világ komplex, és szükségünk van arra, hogy komplex elméletekkel próbáljuk meg megérteni, megfejteni. Természetesen ehhez empirikus bizonyítékokra is szükségünk van. Az Egyesült Királyságban a kritikai fogyatékoságtudomány mindig valamilyen hiányra reflektál. Az Egyesült Nemzetek Szervezete jelenleg vizsgálatot folytat a brit kormány ellen, mivel bizonyos törvényei nem minden tekintetben vannak összhangban néhány nemzetközileg elfogadott szabállyal. Következésképpen a kormány egyes intézkedései ugyanis a fogyatékosággal élő személyek egészségének károsodásához, esetleg halálához vezethetnek. Az ilyen intézkedésekre reagálni kell. Ezt a reakciót kell ötvözni a kritikai tudományos diskurzussal, a kritikai fogyatékoságtudománnyal.

Hadd hívjam fel a figyelmüket a kritikai fogyatékoságtudomány négy irányból történő megközelítésére. Mindegyik megközelítés kiindulópontja a fogyatékoságtudományban megtalálható ortodox paradigma, amely izgalmas irányokat jelölt ki a kritikai fogyatékoságtudomány kutatói számára. Ezek az irányok a következők: „crip-tudomány”, a „globális-dél-tudomány”, a „kritikai épségkultusz-tudomány” és a „fogyatékoság-/épségtudomány”. E tudományos irányzatok talán kevésbé Európa- és kevésbé USA-centrikusak, ugyanakkor a korábbiakhoz képest sokkal inkluzívabbak.

Először a forradalmi „crip-tudományról”, „crip-elméletről” ejtenék szót. Az utóbbi 15 év forradalmi változásokat hozott a fogyatékoságtudomány vonatkozásában. A crip-elméletben két értelmezési irány, elgondolás létezik. Az egyik elgondolás szerint a fogyatékoság élhető, bár negatív jelentéstartalmat hordozó identitás. Ezen irányvonal követői azzal magyarázzák és támasztják alá megközelítésüket, hogy olyan világban élünk, amelyben az éptestűség kötelező, tehát az épségkultusz a domináns paradigma. A crip-elmélet szerint a fogyatékosággal élő emberek változó, radikális személyiségek, ugyanakkor vagy épp ezért izgalmasak, olyanok, akik társaságára vágyunk, hovatovább amilyenekké olykor magunk is válni szeretnénk. A fogyatékoság tehát vágyott állapot. Ez az elgondolás határozottan ellentmond a medikális modell meggyőződésének, alapelvének, mely szerint a fogyatékoság probléma. A crip-elmélet ezzel szemben nem problémának, hanem lehetőségnek látja a fogyatékoságot, mivel azt vallja, a fogyatékoság egy pillanatnyi szubverzió, változás. Mit jelent mindez a gyakorlatban? Képzeljünk el egy olyan osztálytermet, amelyben mondjuk 7 éves gyerekek tanulnak. Ha egy fogyatékosággal élő gyerek is belép ebbe az osztályterembe, kulturális hagyományaink alapján meggyőződésünk, hogy ez neki és a többi gyerekek is probléma, dilemma. Rod Michalko kanadai kutató szerint probléma a problémában. A crip-elmélet pedig a diák belépését nem problémának, hanem lehetőségnek, ünnepi pillanatnak tekinti. Tudjuk, hogy ha egy fogyatékosággal élő gyerek belép egy osztályba valamilyen segítővel, az nagyon pozitív. A crip-teória e pozitív hatást vizsgálja. Tehát a crip-teória értelmében át kell gondolnunk minden korábbi fogyatékoságfelfogásunkat, mivel a fogyatékoság pozitív, ünnepeleendő attribútum. Ez az elgondolás, ez az attitűd tetszik nekem, és összhangban van fogyatékosággal élő gyerekek szüleivel készült interjúkból kapott eredményekkel, amelyek kimutatják, hogy a szülő számára a fogyatékosággal élő gyermeke nem probléma, hanem az ő, történetesen fogyatékos gyermeke, és még hozzá nagyszerű gyermeke. Ez pozitív változás. De lehetséges, hogy a fogyatékoság nagyszerű? A crip-teória szerint igen: erről szól a „crip-elmélet”. A „crip-elmélet” alapvető attribútuma, hogy a fogyatékoság megkérdőjelezi a normalitást.

A második „globális-dél-orientált fogyatékoságtudomány” kapcsán például Anita Ghai és Helen Meekosha arra hívja fel a figyelmet, hogy a fogyatékoság nem kizárólag a jóléti államok, a gazdag emberek problémája. A 2011-es WHO-adatok szerint 1 milliárd fogyatékosággal élő ember van a világon, s a legtöbb fogyatékosággal élő ember, mint ahogy a legtöbb szegény ember is, a szegény, nem nyugati országokban él. Három sürgető tényező indította el a „globális-dél-orientált fogyatékoságtudomány” megszületését. Az első, hogy sokkal több károsodást, fogyatékoságot találunk a déli féltekén, a szegény országokban, ezért biztosítanunk kell, hogy a fogyatékoságtudomány e területek problémáival, sajátosságaival is foglalkozzon. A második: meg kell ismernünk, helyi szinten a különféle kultúrák hogyan reagálnak, miként tekintenek a fogyatékoságra. Így jutunk el a harmadik tényezőhöz, a lokális tudáshoz. Számtalan esetben a fogyatékoságtudomány nem számol a helyi lakosok tudásával. Például egy zimbabwei író elmeséli, hogy náluk nem az individualista, hanem a kollektivist, közösségen alapuló elmélet dominál, ami azt jelenti, hogy a fogyatékosággal élő emberek a közösség részei. A különféle kultúrák új tudással bővítik az ez idáig Európa-, Amerika- és angolszászkultúra-centrikus fogyatékoságtudományt, olyan tudással, amire különösen nagy szükség van a menekültekkel teli, globalizálódó világban.

A harmadik elem, amiről beszélni szeretnék, a kritikai épségkultusz tudománya. Frantz Fanon *Black Skin, White Masks* című könyvében azt állítja, hogy „fekete személy” nem létezik (nagyon merész kijelentés ez egy könyv indításához). Fanon mintájára mi, a fogyatékoságtudomány művelői saját kontextusunkba helyezzük a gondolatot, így a fogyatékoságtól a képesség irányába mozdulunk el, ennek értelmében a fogyatékoság tulajdonképpen egy képesség. Néhány hónappal korábban gondoltam egyet, és begépeltem a Google-ba az „ideális ember” szókapcsolatot. Milyen az ideális ember? Nagyon érdekes eredményt kaptam. Legyenek óvatosak, ha mégis rákeresnek, mert sok mindennel találkozhatnak! A superman előkelő helyen szerepelt a találatok között. Superman lenne valóban az ideális ember? Vagy az az ember,

akit leginkább idealizálunk, akiben a legtöbb érték rejlik, akire leginkább számítunk? Ez utóbbi idealizált ember áll az épségkultusz kritikai tudományának középpontjában.

Amikor utánanéztam a Google-n, amit a legbeszédeesebbnek találtam, az volt, hogy az a szuperember, aki éppen nem dolgozik, de valami nagyon jó irodai munkája van, és drága ruhákat visel, a haja pedig szépen be van zselézve. De persze olyan sokáig dolgozik, hogy ezért ne kelljen a gyerekeivel foglalkoznia, és valószínűleg egy manhattani lakás tetőterében lakik. Vélhetőleg ez a kép mutatja az ideális ember imidzsét a nyugati kultúrában. Leonardo da Vinci 1490 körül készült Vitruvius-tanulmánya az ideális ember, amelyhez ma is illik hasonlítani.

Alain de Botton angol filozófus folyamatosan arról beszél, hogy szorongás állapotában vagyunk. Úgy érezzük, hogy nem felelünk meg, és nem teszünk eleget annak az elvárásnak, hogy jól kell élni, a szó minden értelmében. Tehát a kíváncsú személyiség manapság az, aki kognitívan, szociálisan és természetesen fizikai állapotát tekintve ép. Biológiai és pszichológiai stabil, önálló, egészséges, ontológiai feloldhatóság. Ráadásul betartja a szabályokat, és gazdaságilag is fenn tudja tartani magát. Ő az az állampolgár, az a személy, akit normálisnak tekintünk. Az ő tulajdonságai azok a kíváncsú személyiségek, amelyek kifejtése elvárás. Mindemellett az ideális ember egészen biztosan fehér, heteroszexuális, természetesen falocentrikus, férfias, és a teste teljes mértékben ép.

A fogyatékoság jelenléte és kontextusa kapcsán gyakran gondolunk a normalitásra. Különösen most, a menekültekkel teli világban. Különösen azért, mert amerikai és európai kutatók kimutatták, hogy elsősorban fehér menekült gyermekeket fogad be szívesen domináns kultúránk. Meghatározó élmény mindannyiunk számára az a jelenség, amit úgy nevezünk: épség szerinti diszkrimináció, ha úgy tetszik, „épségizmus”. Campbell és Wolbring úgy fogalmazott, hogy szükségünk van olyan személyiségekre, akiket a társadalom favorizálhat. E megközelítéssel vagy igényekkel szemben vannak más identitások, amelyeket sokan szörnyeknek hívnak vagy tekintenek. Ebből a szembenállásból vagy sorsközösségből következően a fogyatékosággal élő személyek számára lehetővé válik, hogy beszéljenek, beszélhetnek például a kirekesztett nőkkel, nem fehér, azaz színes bőrű emberekkel – és szót is értsenek velük, így a párbeszédnek köszönhetően a fogyatékoság sokkal kevésbé tekinthető valami szörnyű, borzalmas dolognak. Nagyon izgalmasnak találom, hogy egy platformra kerül a fogyatékoság és a másság, ez valóban nagyon izgalmas megközelítés. Nem tapasztaljuk azt a kényszert, hogy muszáj ép testűnek lenni, hogy muszáj dolgozni, hogy muszáj pénzt keresni, és hogy ezek a dolgok hogyan képesek egyre inkább behatárolni, korlátozni az emberi tevékenységet.

Az utolsó megközelítés, amelyet én magam is vallok, az előző megközelítések tanulságain nyugszik, ezért ezek összegzését szeretném kollégáimmal, például Tanya Titchkoskyval ebben az új fogyatékoságtudományban előtérbe helyezni. Itt mozgatom az ujjaimat, a mutató- és a hüvelykujjamat, ezzel utalok a kollégámra is, mert amikor ő beszél, ugyanígy mozgatom az ujját, és megemlítem engem mint a társszerzőjét ennek a könyvnek. Tetszik nekem ez az ujjmozgatás, mert koncentrációra készítet... Nos, ez az új megközelítés, a „Dis/Ability” (fogyatékoság-épség) kontextusa megkísérli megérteni, milyen módon viszonyul egymáshoz az épség és a fogyatékoság. Tehát mindig valamiféle kapcsolatot akar létrehozni, arra törekszik, hogy legyen kapocs a kettő, a fogyatékoság és a fogyatékoság nélküiség között. Következésképpen épség és fogyatékoság kizárólag egymás kontextusában, egymással karöltve létezik. Természetesen egyre inkább szűkül azoknak az embereknek a köre, akiket a normalitás kontextusában megfogalmazott tulajdonságaik alapján felértékelünk.

De fordítsuk le ezt az oktatás kérdéseire. Az oktatásban a hallgatóktól elvárják, hogy úgy dolgozzanak, úgy tanuljanak, mintha vállalkozók lennének. Angliában érvényben van egy olyan kormányzati politika, amely megfogalmazza ezeket a célokat a gyermekek számára 5–18 éves korig. Az érintett korosztályok számára érthetően megfogalmazott célokat kihelyezik a tantermekbe, hogy a gyerekek mindennap lássák

a falon. A célok közt ezeket olvashatjuk: „A gyerekeknek egészségesnek kell lenniük... A gyerekeknek biztonságban kell lenniük...” és végül: „A gyerekeknek gazdasági jólétben kell élniük.” Na most ez azt jelenti, hogy nyilván amikor majd elvégezzük az iskolát, már kell, hogy legyen állásuk, mert különben nem tudnak eleget tenni ennek a követelménynek, amely fel van írva a falra. A célok láttán szembesülünk az emberi lény fogalmának leszűkítésével, és uralkodó paradigmának látjuk az épségkultuszt, jóllehet az Amerikai Pszichiátriai Társaság statisztikai adataiból jól láthatóan kiderül, hogy soha annyi fogyatékossgal élő személy nem élt bolygónkon, mint most.

Az egyik tényező, amelyre kollégáimmal koncentrálnunk, hogy létezik az épséggel kapcsolatos diszkrimináció is. Az APA gondozásában megjelent egy kézikönyv, amely leírja a diagnózisokat, valamint a diagnózisokhoz rendelt különböző címkéket tartalmaz. Nos, a kézikönyvben külön listán találhatók a címkék, beleértve a gyermekeket érintő fogyatékossgok definícióit és megnevezését is. Ez a lista egyre hosszabb.

Ez a megközelítés megpróbálja értelmezni azokat a módokat, ahogyan magunk kreáljuk az épséget és a fogyatékossgot, és tudatosítani, miszerint ahhoz, hogy a fogyatékossg és az épség új értelmet nyerjen, mindkét oldalt arra kell ösztönöznünk, hogy újragondolja, amit tapasztal. Mindig feltesszük a kérdést, mi lesz a következménye annak, ha címkéket gyártunk, vagy megállapítjuk valakinek a fogyatékossgát. Két neves fogyatékossgtudomány iránt elkötelezett kutató, Mitchell és Snyder úgy véli, a fogyatékossgot a társadalmak azért hozták létre, hogy haladhasanak, hogy érezzék a haladást.

Összegezve a fenti gondolatokat, az alábbi három megállapítást osztanám meg Önökkel. Először is, a fogyatékossgtudomány soha nem volt még annyira izgalmas, mint most. Különböző elképzelések léteznek, és kutathatunk újak után is, de nem szabad elfelejteni, hogy az adott kutatásnak a helyi igényekre, szükségletekre is figyelnie kell. Másodszor fontos kiemelni, hogy a fogyatékossggal élő személyek még soha ennyi veszélynek nem voltak kitéve, mint ma: rosszul megy a gazdaság, konfliktusok, megszorítások tapasztalhatók, aminek a fogyatékossggal élő emberek az első áldozatai. Mindazonáltal együtt erősebbek lehetünk, hiszen egyikünk számára sem közömbös a fogyatékossg. Harmadszor pedig nem szabad szégyenlősnek lennünk, ha nehezebb párbeszédbe bonyolódunk: a kritikai fogyatékossgtudomány mindig nyitott az új és nehéz, néha nagyon heves dialógusok irányába is. A történészek, az orvosok, a pszichológusok, a pedagógusok bármilyen tudományról is legyen szó, különböző, a saját tudományterületüknek megfelelő ambíciókat táplálnak a témával kapcsolatban. A fogyatékossg remek lehetőség arra, hogy újragondoljunk és újrafogalmazunk egykori igazságokat.

(Fordította: Hoffmann Rita és Flamich Maria)

„... a világ már úgy döntött, típus vagy?”

Absztrakt

Írásom célja a 2016 novemberében megrendezett Negyedik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencia mottójával választott Tom Shakespeare-idézet második felének, az „... a világ már úgy döntött, típus vagy?” résznek a vizsgálata. Az tehát, hogy valóban létezik-e fogyatékos típus. A dekonstrukció mint posztmodern eszköz segítségével arra igyekszem rátekinteni, milyen valódi jelentése lehet a kifejezésnek, s mennyiben állítható és mennyiben nem a fogyatékos típus létezése. Ezt anélkül teszem, hogy – bár igencsak evidens kérdés – foglalkoznék a kategóriák mibenlétével és a csoportképzés relevanciájával, a csoportképző erőkkal.

Először megvizsgálom a fogyatékos ember mint típus koncepcióját az univerzalizmus/ relativizmus fogyatékoságra vonatkoztatott kérdésének boncolgatásával, az univerzális és relatív fogyatékoság fogalmak megvilágításával. Az ontológiai fogyatékos típus értelmezésének következő lépéseként foglalkozom a fogyatékoság határaival és külön a határfogyatékoságok kérdésével. A fogyatékos típus, vagyis az elképzelt fogyatékos ember mint a vizsgálódás alanya rizomatikus fogalmának további elemzése során kísérletet teszek a foucault-i hatalom, a biopower dekonstrukciójára, s rámutatok arra, hogy az szélesebb társadalmi közegben nem feltétlenül, míg interperszonális viszonyokban inkább működik. Utolsóként a fogyatékoság mint univerzálé dekonstrukciójára kerül sor a fogyatékosnak mondott test és részei, az elvárt és kulturálisan erősen befolyásolt emberkép s benne kiemelten a munkaképesség és munkára való hajlandóság bibliai meghatározottsága mentén, s rámutatok a munka fogalmának erősen változó voltára. Mindezek alapján arra a következtetésre jutok, hogy a fogyatékos típus valójában nem egykönnyen értelmezhető, sőt, általános kijelentésként erősen megkérdőjelezhető a létjogosultsága.

Bevezetés

2016 novemberében került megrendezésre a Negyedik Magyar Fogyatékoságtudományi Konferencia (NEMAFOTKO), melynek mottójával a szervezők Tom Shakespeare-től választottak egy idézetet (SHAKESPEARE 2011):

„Hogy válhatsz egyéniséggé, ha a világ már úgy döntött, típus vagy?”

Írásom célja a mondat második felének, a „ha a világ már úgy döntött, típus vagy?”-nak a vizsgálata, mely állításra szemléltetést akár a szerző, akár a tágabb közvélemény, a hétköznapi és a tudományos élet résztvevői egyaránt evidenciaként tekintenek, miközben ez csak erős korlátokkal igaz. Az érdekel tehát, hogy mennyiben van relevanciája az állításnak, létezik-e egyáltalán az ún. „fogyatékos típus”? (A „világ döntését” külön nem vizsgálom, hiszen csupán annyit jelent, hogy *domináns vélemény*, amit mind bizonyítani, mind megcáfolni nehéz, és kicsit értelmetlen is – pláne, hogy egy elismert ember szubjektív véleménye. Emellett ezen vizsgálat nem is tartozik a tárgykörbe.)

Ehhez először szó lesz a vizsgálódás keretéről, aztán néhány ország példáján bemutatom, hogy a mindennapokban használt fogyatékosági kategóriák és típusok messze nem egységesek. Általában

a fogyatékoság kapcsán foglalkozom az univerzalizmus/relativizmus kérdésével, s ennek illusztrációjaként – ismert és kevésbé ismert megközelítések/modellek mentén – a fogyatékoság határaival, a határ-fogyatékoságokkal. Különálló fogyatékos csoport ugyan létezhetne a fogyatékoság poszt-modellje alapján is, azonban annak kulcsfogalma, az ember felett gyakorolt biohatalom dekonstrukciója nem erősít meg ebben. Mivel a „fogyatékos típus” hétköznapi alapja a fogyatékosnak tekintett ember fenomenológiai megjelenése, ezért indokolt az ehhez vezető domináns emberkép és benne a munka és a munkavégző ember vizsgálata. Végül megkockáztatok néhány következtetést.

A vizsgálódás kerete

Írásomnak – Paul Feyerabend és Jürgen Habermas szellemében – a posztmodern tudományfelfogás ad elméleti keretet (FEYERABEND 1993; HABERMAS 1998). Ennek legfontosabb jellemzője, hogy a racionalitás, a gondolkodási keret a környezet által meghatározott, tehát minden tudás antropológiailag mélyen gyökerező és érdekektől vezérelt. Jellemző rá továbbá a módszertani anarchia, azaz bármely tudomány módszertana szabadon felhasználható, s gyakran alkalmazott eszköz a dekonstrukció, mely a dolgok elemeire szedését s az elemek közti kapcsolatok vizsgálatát tűzi ki célul (DERRIDA 1997; KAMUF 2011). A posztmodern tehát a jelenségeket általánosságban, tudományágtól függetlenül nézi.

Jelen esetben én is több tudományterület eredményeit használom. Ilyen a fogyatékoságtan (ismertebb de pontatlanabb nevén fogyatékoságtudomány, amely nem veszi figyelembe a fogyatékoság rizomatikus jellegét és a fogyatékoságra irányuló vizsgálatok inter- és transzdiszciplináris mivoltát; a szóhasználat nemcsak a magyarban, de más nyelveken sem rögzült még), a filozófia, a teológia, a pszichológia és az antropológia. Emberre vonatkoztatva, ha szükséges, a „fogyatékosnak tekintett ember” kifejezéssel élek, hangsúlyozva a fogalom társadalmilag konstruált jellegét. Bár a hazai szakirodalomban egyre inkább a *fogyatékos személy* kifejezés használatos, ezt egyrészt hangzásában nem tartom szerencsésnek az *emberrel* szemben, másrészt a magyarban – szemben például az angollal (*person/human*) – nincs érdemi különbség a két elnevezés között, harmadrészt mondandóm egyik lényege épp annak megkérdőjelezése, hogy a fogyatékosnak tekintett emberek külön csoportot alkotnak-e.

A fogyatékoság típusai

A fogyatékoság elismert kategóriái eltérnek az egyes országokban. Az 1998. évi XXVI. törvény alapján Magyarországon a mozgássérültség, a látássérültség, a hallássérültség, az értelmi fogyatékoság, a beszéd-fogyatékoság, az autizmus, a siketvakosság, a pszichiátriai betegség, valamint a súlyos-halmozott fogyatékoság külön kategória. Kanadában ugyanakkor a fizikai, a látási és hallásbeli fogyatékoság, a mentális egészség, az intellektuális fogyatékoság, valamint a tanulási fogyatékoság szerepel típusként (Canadian Disability Benefits). Az Egyesült Királyságban a 2010-es Egyenlőségi Törvény nem nevez meg fogyatékosági típusokat, de fogyatékosnak tekintett embernek hív mindenkit, akinek olyan mentális vagy fizikai károsodása van, amely jelentősen és tartósan korlátozza a mindennapi tevékenységekben (EQUALITY ACT 2010).

Látható tehát, hogy a különböző országokban a típusba sorolás messze nem egységes, miközben a mindennapokban a különböző típusokhoz tartozó fogyatékosnak tekintett emberek jellemzően nem tekintik sorstársnak egymást, s az egyes típusok különböző (szub)kultúrák kialakulásához vezettek (KESZI ÉS MTSAI 2014). A közös fellépés csupán látszólagos, hiszen például Magyarországon az

Országos Fogyatékoságügyi Tanács is inkább az állam által elvárt, mintsem alulról jövő, természetes kezdeményezés; célja, hogy a szakminisztériumnak ne kelljen megannyi szempontot figyelembe vennie és nagyon sok partnerrel tárgyalnia az érdekegyeztetés és a szakpolitika-alkotás során.

Általános és lényegi fogyatékosági kategória, típus tehát – az állam(hatalom) elvárásán, az ebből fakadó adminisztratív meghatározáson túl – szemlátomást nem létezik. Ennek alapján felmerül a kérdés: mit mond a fogyatékoságtan arról, hogy létezik-e egyáltalán abszolút értelemben vett fogyatékoság? Erről szól a következő rész.

Univerzalizmus/relativizmus

Az „univerzalizmus” főként a kínai nép közös vallásának tudományos elnevezéseként ismert, s olyan gondolkodást és életmódot jelez, mely a világegyetemre összpontosít, és az ember saját életét igyekszik ezzel összhangba hozni. Ugyanakkor a fogyatékoságtanban is kitüntetett jelentősége van az univerzalizmus/relativizmus kérdésének (ALBRECHT ET AL. 2001: 580; BICKENBACH 1999; SHAKESPEARE–WATSON 2002), s párhuzamba hozható a sokkal ismertebb objektív/szubjektív fogyatékoság témájával (GOODLEY 2011). Előbbi azt jelenti, hogy abszolút módon létezik fogyatékoság (ZOLA 1989), míg utóbbi szerint az minden esetben helyzetfüggő (SHAKESPEARE 2006; GOODLEY 2011). *„A károsodás elválasztandó a fogyatékoságtól: míg az előbbi egyéni és magánjellegű, addig az utóbbi strukturális és közösségi. [...] A genderhez hasonlóan a fogyatékoság kulturálisan és történelmileg meghatározott fogalom, s nem egy univerzális és változatlan lényeggel bíró”* (SHAKESPEARE 2006: 198).

Az univerzális/objektív fogyatékoság gondolata leginkább azon alapul, hogy a testi/szervi károsodás (melyet sok esetben magával a jelenséggel azonosítanak pl. az orvosi/medikális megközelítés hívei) mint a fogyatékoság egyértelmű oka megkérdőjelezhetetlen, tehát az okból egyértelműen következik az okozat. Ugyanakkor a valóságban sok esetben tapasztalható, hogy egy adott körülmény nem vezet funkcionális korlátozottsághoz (például a végtaghiány nem feltétlenül jelent gondolkodási korlátot vagy a társadalmi részvétel hiányát), ezért az egy-egyértelmű megfeleltetés nem igazolható. Emellett sokszor találkozunk olyan más, nem tipikus helyzetekkel és esetekkel, amikor felmerül a fogyatékoság jelensége. Ez viszont már átvezet következő témánkhoz, a határok kérdéséhez.

A fogyatékoság határai

Arra, hogy mennyire nem egyértelmű, pontosan mely tulajdonságokat és körülményeket tekintünk fogyatékoságnak, íme néhány illusztráció az egyes fogyatékosági modellek szerint (KÖNCZEI–HERNÁDI 2011 alapján):

- A morális modell megközelítésében fogyatékoság lehet bármiféle erkölcstelenség vagy bűn, melyben az ember él, vagy melyet már elkövetett.

- Az egészségügyi modell szerinti határeset például a normálistól eltérő testalkat (kövérség, kóros soványság, anorexia), az állandóan változó pszichiátriai diagnózisok, a deviáns viselkedés és szokások, a HIV-fertőzöttség, a különböző szenvedélybetegségek.

- A szociális modellben fogyatékoság lehet például a szegénység, a hajléktalanság, az alkalmatlan lakóhely és a nem támogató emberi környezet.

– Az emberi jogi megközelítés szerint fogyatékosnak tekintett ember lehet bárki, aki jognélküliségben/jogfosztottságban él (például gondnokság alatt van, vagy a jogait nem gyakorolhatja, nincs tisztában a saját jogaival, nincs lehetősége a jogai gyakorlására).

– A kevésbé ismertebb megközelítések közül a társadalmi konstrukciós modell szerint típusba sorolódik bárki, akit a politika/közösség valamiért kiemel és külön kezel; a kiemelés alapja lehet ugyan egészségi is, de a nemzetiséghez, rasszhoz vagy kaszthoz való hovatartozás és bizonyos foglalkozások is ide tartoznak (GRÖNVIK 2010).

– A viszonylag újnak mondható poszt-modell (HERNÁDI 2014) szerint határeset *bárki megbámult, aki visszanéz*, aki tehát hatalom alatt van, a hatalom áldozata. A szerző a modell megfogalmazásakor Foucault biohatalom-fogalmát veszi alapul, s a domináns nézetek és elvárások alanyaiként fogja fel a fogyatékos emberek csoportját, miközben maga a biohatalom gyakorlásának sem a módszere nem tudatos, sem a gyakorlóit nem tartják magukat a hatalom birtokosainak.

– A szintén kevésbé elterjedt északi/skandináv kapcsolati modell nem egy tulajdonságot vagy helyzetet tekint fogyatékoságnak, hanem a kapcsolatok (ember/ember, ember/környezet) szubjektív megélésében találja meg a fogyatékoságot, amely így tehát az ember képességeitől, a normalitástól és a funkcionalitás szubjektív és közösségi értékeléseitől egyaránt függ (GOODLEY 2011; GRÖNVIK 2010; GUSTAVSSON 2004). A számtalan kapcsolat megélése alapvetően helyzetfüggő, bár az ember világhoz való általános hozzáállása is befolyásolja.

Eme néhány példán is látható tehát, hogy az egyes modellek szerinti fogyatékoság-besorolás és csoportalkotás különösen bizonyos (ámbar gyakran előforduló) „véleményes” (határ)esetek fennállásakor messze nem iránymutató. Amellett, hogy az emberek és helyzetek besorolása igen nehézkes, és így nem lehet egységes fogyatékos típusról beszélni, felmerül az is, milyen mértékű normalitástól való eltérés minősül fogyatékoságnak. S mi egyáltalán a normalitás, mennyire rugalmasak és átjárhatók annak határai? A kérdést indirekt módon megválaszolva, de a gondolatmenet ívétől kicsit eltérve a következőkben külön foglalkozom a poszt-modell kulcsfogalmával, a Foucault által bevezetett biopower/biohatalommal, hiszen ezen megközelítésben a csoport-lét vagy nem-lét számára nem egykönnyen hozhatók érzékletes példák.

Biopower, hatalmi alávetettség

Bár a biohatalmi alávetettség kapcsán természetes lenne a normalitásról és gyakorlásáról, tényleges manifesztálódásáról is szót ejteni, terjedelmi okokból csak a téma egy szűkítését használom, s kizárólag a biohatalom működését tekintem át. [Maga a fogalom Michel Foucault nyomán (FOUCAULT 1976) a múlt évezred vége felé viszonylag gyorsan terjedt el, közösségi megfeleelője a biopolitics/biopolitika.] Foucault megközelítésében a nyugati világban az állam különféle eszközökkel hatalmat gyakorol az emberi test és a biológiai reprodukció felett, s ez az alávetettség formálja közösséggé, típussá a fogyatékosnak tekintett embereket.

Ha jobban megnézzük és dekonstruáljuk a biohatalom működését (egy hasonló dekonstrukcióra példa a száműzetés vizsgálata, lásd BUNCH 2010), akkor láthatjuk, hogy a hatalomgyakorlás valamivel történik, amit a közösség legalábbis elfogad, s amivel így a másik tudatosan, de leginkább anélkül zsarolható. A hatalmi technikák sokfélék lehetnek, ilyen például a népegészségügy, az átörökítés szabályozása, a megengedhető kockázatok / alapvető biztonság kérdése, a fegyverkezés eszközei, az oktatás, a jog, a transzfervizonyok stb. (FOUCAULT 2007). A biohatalom sikeréhez az kell, hogy az ember engedjen a hatalomnak akár saját felismert vagy nem felismert akarata ellenére is. A biohatalom az „éltet és halni hagy” (saját fordítás, eredetiben „make live and let die”) módszerével él a középkori „élni hagy és halni

készter” („let live and make die”) technikájával szemben (FOUCAULT 2005; RABINOW ÉS ROSE 2003), azaz az élet szabályozására teszi a hangsúlyt a halál helyett. Pylypa említi, hogy a hatalom részben a tudásfelhalmozáson, részben az ahhoz való konformitás igényén alapul (PYLYPA 1998), ugyanakkor Foucault utal rá, hogy tudatos étellel és önismerettel kikerülhető a biohatalom, s kellő távolságban el lehet éldegélni észrevétlenül, nonkonform és individualista módon (RABINOW 2003; PYLYPA 1998), de cserébe alacsonyabb a társadalmi integráció szintje.

A függetlenségnek nincs is feltétlen jutalma a közösség részéről, mely ritkán szokta díjazni a kívülállást, hacsak nem érdekességgént bemutatva, illetve az innováció, a haladás jeleként (melynek eredményeit a közösség jobbra beépíti saját működésébe). Amellett, hogy elismerik a biohatalom fogalma relevanciáját, Foucault kritikusi (HARTSOCK 1990; CRAWFORD 1984; DREYFUS ÉS RABINOW 1982) többek között megemlítik, hogy a biohatalom sokkal inkább vélt, mintsem tudatos törekvései nem feltétlenül ellenesek akár a közösség egésze, akár az egyén távlati, a fenntarthatóságra irányuló céljaival. A közvetlen biohatalmi eszközöknél az ember magatartására sokkal erősebb kontrollhatást gyakorolnak a személyes/intim viszonyok, az egymáshoz való kapcsolódás, a másikkal való egység igénye; ezeket ugyanakkor a biohatalmi eszközökkel inkább konform emberekkel alakítja ki az ember, tehát kevés kivételtől eltekintve aligha elkerülhető a biohatalom az ember életében. Társra és személyes elfogadottságra, elismerésre – a szükséglet-hierarchia részeként – mindenkinek szüksége van. Mindamellett – egyénenként változó mértékben – mindenki életében megvalósul a tudatos vagy tudattalan normaszegés, a biohatalom elleni lázadás, tehát abszolút értelemben a hatalmi alávetettség sem tekinthető közös jellemzőnek a fogyatékos típus szempontjából.

Az egységes fogyatékos típus utolsó(?) lehetőségeként a fogyatékos testet vizsgálom.

Fogyatékos(?) test

A fogyatékosnak tekintett test és részei dekonstrukciójához alapul szolgál az emberkép és ezen belül kiemelt funkcionalitásként a munka.

Emberfelfogásunkat meghatározza a nyugati emberkép, mely a korábban egészként felfogott világ fokozatos szétदारabolása, több dichotóm, egymást kizáró szembeállítás során jött létre (lásd MORRIS 1991 in: CSEPELI 2001). Először szétvált egymástól az anyagi és a szellemi valóság, majd utóbbin belül a társadalom és az egyén, ezután – Gordon Allport gondolatmenete szerint – az ókori Görögország városállamaiból kiindulva sor került a társadalmi kötelékek szorításából kibontakozó ember egyedi lényként történő meghatározására, mint aki mással fel nem cserélhető személyként létezik. A személyfogalommal elkülöníthetővé vált a tőle függő és független világ (lásd szubjektivitás/objektivitás), mely utóbbi lehet természeti vagy történelmi jellegű. Az objektivitással szemben a szubjektum megélésének egyik fontos lehetősége az akaratan megmutatkozó választás szabadsága, melynek következménye a siker és kudarc vállalása, illetve a jó és a rossz közötti eligazodás; utóbbival azonban a külsőnek tekintett objektivitás behatol a belső szubjektivitásba. A sokszínű választások sorozatában az egyén számára igénnyé vált a változatlanóság, melyet az önazonosságban talált meg. Ebbéli továbblépésként megvalósulhatott az értelem által irányított racionalitás (érdek, gondolkodás, képzelet) és az irracionalitás (ösztön, vágy, érzelm) szembeállítása. Összességében kialakult az az emberkép, amelyben az egyén reflektál önmaga és mások cselekvéseire, jelentést és értelmet tulajdonítva nekik, s így támpontot nyer további cselekvéseihez. Allport gondolatmenete alapján tehát a reflexivitásban rejlő tudatosság vált a nyugati emberkép lényegi sajátosságává, melyen belül – a racionalitás/irracionalitás és a kollektív/individuális mentén – négy ideáltípus képzelhető el (ALLPORT 1994 in: CSEPELI 2001).

Mindazonáltal a nyugati emberkép Allport által vallott, közel univerzális jellege súlyos korlátokkal terhelt (CSEPELI 2001). Egyrészt a görög-római-zsidó-keresztény kultúrkörből való kiindulás – mely Európában és a nyugati világban kétségtelenül hasznos a megértéshez – nem vesz figyelembe más befolyásokat. Másrészt a megközelítés kizárólag a (racionális) filozófia eredményein alapul, s nem tartja érdemesnek például a nyugati művészet hatását, így a szépirodalom által közvetített emberképet, amely sokkal inkább el- és befogadható más kultúrkörök számára. Harmadik kritikaként merül fel az, hogy az emberiség többsége még mindig egyfajta posztkoloniális tapasztalattal él, amely szemben áll a nyugati emberképpel, s amelyen csak a megismerés szintjén segít a globalizáció. Továbbá a feminizmus mint kritikai irányzat szerint a nyugati emberkép a férfit tekinti ideális állapotnak, s nem veszi figyelembe a nőiség mint társadalmi nem tapasztalatát. Csepeli a dimenziók mentén kialakított ideáltípusokat is tételes kritikával illeti (CSEPELI 2001).

Az emberképen belül indokolt megvizsgálni a munka és a munkavégzés jelentőségét. A nyugati emberkép kapcsán említett reflexivitás egyik tudatosítója a Max Weber által felismert protestáns etika, mely szerint a bűnbeesés eredményeképp megbomlott a harmonikus kapcsolat Isten és a világ között. Ezért az ember arra ítéltetett, hogy erkölcsével közeledjen Teremtőjéhez, s a dolgoz munkásévek után fizikailag is megtérjen hozzá (WEBER 1995). Az embertől elvárt funkcionalitások közül tehát kiemelkedik a mások által is értékelt és hasznos, produktív munkavégzés. Ezt megerősíti a pszichológiai fenomenológiai, humanisztikus emberkép, mely az ember lehetőségeire, teljességére és a jövőre teszi a hangsúlyt, csúcsösztönzőként az önmegvalósítással, ami jellemzően munkában (is) testet ölt (ATKINSON ET AL. 1999: 400–405). Szintén erre hajaz a közismert és általánosan elfogadott vélekedés: „aki nem dolgozik, ne is egyék”, melyet egyébként a teológiában eleinte meglehetősen jártas Sztálin mondott először – kiforgatva Szent Pálnak a közeli világvégét dologtalanul váró tesszalonikaiaknak írt levelét („aki nem *akar* dolgozni, az ne is egyék”, 2Tesz 3,10). Különbséget kell tenni tehát a *munkaképesség* és *munkára való hajlandóság* között.

A munkaképesség fontossága megítéléséhez segít maga a *munka* fogalmának áttekintése, mely jelentős átalakuláson ment keresztül az évszázadok során (TÖRÖK 2011), s melynek során az ember, miközben hat a környezetére, önmagát is változtatja. A munkavégzés részei a céltudatos tevékenység, a munka tárgya és a termelési eszközök. A munka a termelőeszközök készítésével kezdődött, s a fejlődés eredményeképp ezek immár az egyén mesterséges, meghosszabbított szerveiként funkcionálnak, s vissza is hatnak az emberre; minél fejlettebbek, annál magasabb követelményeket támasztanak működtetőikkel szemben. A modern eszközök a fizikai mellett a szellemi munka végzésében is nagy segítséget nyújtanak, s a munkafunkciók egyre inkább az alkotás, az irányítás és az ellenőrzés irányába fejlődnek. A teljes emberi élet társadalmilag egyetlen elismert útjává vált, jobbára közösségben végzett munka egyre sokszínűbb formában valósul meg, mely sokszínűség közelíti a funkcionalitások sokszínűségéhez. A munka változó jellege és az egyre kifinomultabb eszközök révén a korábban munkaképtelennek gondolt (és részben fogyatékosnak tekintett) emberek is egyre gyakrabban dolgoznak (RAJA 2016; WEC 2016). Tehát egyre kevésbé mondható el, hogy az ún. fogyatékos test munkaképtelen (DEVOLDER 2010), hiszen a munkára való képesség a munkavégzés jellegétől és az ahhoz szükséges eszközök rendelkezésre állásától függ. Általános munkaképtelenség tehát semmiképp sem mondható ki senkiről, miközben biztos állítható, hogy mindenki esetében van olyan munka, melyre ő különféle okokból alkalmatlan.

A munkára való hajlandóság kérdésének aprólékos, dekonstrukciós vizsgálata túlmegegy jelen dolgozat keretein. Ugyanakkor általános nem-hajlandóságot nehéz elképzelni bárkiről is, hiszen mindenki esetében van olyan funkcionalitás, amit legalább valamennyire szeret, s amely munkára átfordítható. Emellett az is igaz, hogy mindenkinél előfordulnak olyan helyzetek és alkalmak, amikor nem szereti végezni a számára

kirótt vagy korábban általa bevállalt feladatot, tehát a munkára való nem-hajlandóság nem egy különálló emberi csoport sajátossága.

Összegzés

Írásomban a dekonstrukció segítségével, többféle tudományág eredményei felhasználásával kimutattam, hogy a NEMAFOTKO mottójául is szolgáló Tom Shakespeare-idézet második felének valóságalapja erősen megkérdőjelezhető, hiszen csupán a fogyatékoság adminisztrációs / társadalmi konstrukciós megközelítése szerint létezik egységes fogyatékos kategória, de lényegi értelemben nem.

Shakespeare 2011-ben fogalmazta meg állítását, mely ugyanakkor nem képezi írásának lényegi mondanivalóját, s ezért nem is foglalkozott a kontextusba helyezéssel. A NEMAFOTKO 2016-ban valósult meg eme kontextusából kiragadott mondatot mottóul véve, s – lévén, hogy a belehelyezés már eleve elmaradt – nem is figyelve arra, hogy az állítás csak így igaz. Írással egybeként arra kívántam rámutatni, hogy még eme igen távan gondolkodó és jellemzően óvatosan fogalmazó tudományos szervezői közegben is megcsúsznak olyan állítások megtétele, melyek nem feltétlenül tükrözik az azokat felhasználók véleményét, miközben esetleg nem kívánt módon orientálják egy irányba másoknak, például a konferencia résztvevőinek gondolkodását. Esmefuttatásom – mely maga is kritika tárgya, hiszen csupán néhány kiragadott elemet vettem górcső alá – arra is példa, hogy a dekonstrukció hasznos módszer eme korlátok és gondolataink érvényességi körének a meghatározására.

Források

- ALLPORT, G. W. 1994. A modern szociálpszichológia történeti háttére. In: Lengyel Zs. (szerk.) *Szociálpszichológiai olvasókönyv*. Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest, 3–88.
- ATKINSON, R. L., ATKINSON, R. C., SMITH, E. E. ÉS BEM, D. J., 1999, *Pszichológia*. Osiris Kiadó, Budapest.
- BUNCH, M. J. 2010. Outlawry and the Experience of the (Im)possible: Deconstructing Biopolitics. *Electronic Thesis and Dissertation Repository*. Paper 26. University of Western Ontario.
- Canadian Disability Benefits *Types of disabilities* (é. n.) <http://canadiandisabilitybenefits.ca/types-of-disabilities/> (Letöltés ideje: 2017. 07. 16.)
- CRAWFORD, R. 1984. A Cultural Account of „Health”: Control, Release, and the Social Body. In: McKinley, J. (ed.) *Issues in the Political Economy of Health Care*. Tavistock, London.
- CSEPELI Gy. 2001. *Szociálpszichológia*. ELTE, Budapest. www.tankonyvtar.hu/2Fhu/2Ftartalom/2Ftamop425/2F2011_0001_520_szociálpszichologia/2F2011_0001_520_szociálpszichologia.pdf&usg=AOvVaw1RUd1C4XvTsSK4YCD8AZk (Letöltés ideje: 2017. 11. 04.)
- DERRIDA, J. 1997. *Of Grammatology*. The Johns Hopkins University Press, Baltimore and London.
- DEVOLDER, B. 2010. *The Faces of Disability and Disability Health Research*. Disability Health Research Network, British Columbia, Canada. www.dhrn.ca (Letöltés ideje: 2017. 07. 27.)
- DREYFUS, H. L. ÉS RABINOW, P. 1982. *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics*. University of Chicago Press, Chicago.
- Equality Act 2010*. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents> (Letöltés ideje: 2017. 07. 16.)
- FEYERABEND, P. 1993. *Against Method*. Verso, London and New York.
- FOUCAULT, M. 2005. Lecture 11, 17 March 1976. In: Bertani, M. és Fontana, A. (eds) *Society Must Be Defended: Lectures at the Collège de France*. Picador Press, 239–264.
- FOUCAULT, M. 1978. *The History of Sexuality Vol. 1: An Introduction*. Pantheon Books, New York.
- FOUCAULT, M. Twelve 29 March 1978. In: Senellart, M. (ed.) 2007. *Security, Territory, Population: Lectures at the Collège de France 1977–1978*. Palgrave Macmillan.

- HABERMAS, J. 1998. A humán tudományok észkritikai leleplezése: Foucault. In: uő. *Filozófiai diskurzus a modernségről*. Helikon, Budapest, 196–218.
- HARTSOCK, N. 1990. Foucault on Power: A Theory for Women? In: Nicholson, L. V. (ed.) *Feminism! Postmodernism*. Routledge, New York.
- GOODLEY, D. 2011. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. Sage, London.
- GRÖNVIK, L. 2010. Dansen omkring handicapbegrebet. In: *Professionsudfordringer i mødet med børn, unge og voksne med handicap?* Fredag d. 28. Maj. Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, AU. http://edu.au.dk/fileadmin/www.dpu.dk/forskning/forskningsprogrammer/socialogspædagogik/konferenceoplæg/forskning_specialx2d-og-socialpædagogik_20100625120550_nndr-2010---dansen-omkring-handicapbegrebet-v--lars-groenvik.pdf (Letöltés ideje: 2016. 05. 02.)
- GUSTAVSSON, A. 2004. *A Scandinavian Disability Studies tradition?* <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpen-gine.netdna-cdn.com/files/2011/10/GustavssonPPTleeds.pdf> (Letöltés ideje: 2016. 04. 13.)
- HERNÁDI I. 2014. *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprerentációjában. Doktori disszertáció*. Pécsi Tudományegyetem Bölcsészettudományi Kar, Pécs.
- KAMUF, P. 2011. A Certain Way Of Inhabiting. In: Gaston, S. és MacLachlan, I. *Reading Derrida's Of Grammatology*. Continuum, New York, 36–37.
- KESZI R., PÁL J. ÉS PAPP G. 2014. Fogyatékosügyi szervezetek együttműködési kapcsolatai Magyarországon – Pillanatfelvétel a nonprofit szektor egyik speciális szegmensének hálózatszerveződési karakterisztikájáról. *Gyógynevelési Szemle*, XLII. évfolyam/1, 9–23.
- KÖNCZEI Gy. ÉS HERNÁDI I. 2011. A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai – Hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In: Nagy Z. É. (szerk.) *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1. projekt kutatási pillérében*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest.
- MORRIS, B. 1991. *Western Conceptions of the Individual*. Berg Publishers, Oxford.
- PYLYPA, J. 1998. Applying the Work of Foucault to an Anthropology of the Body. *Arizona Anthropologist*/13, 21–36.
- RABINOW, P. ÉS ROSE, N. 2003. *Thoughts On the Concept of Biopower Today*.
- RAJA, D. S. 2016. *Bridging the Disability Divide through Digital Technologies*. The World Bank.
- SAID, E. W. 1994. *Orientalism*. Vintage, New York.
- SHAKESPEARE, T. ÉS WATSON, N. 2002. The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, Vol. 2, 9–28.
- SHAKESPEARE, T. 2006. The Social Model of Disability. In: Davis, L. J. (ed.) *The Disability Studies Reader*. Routledge, New York, 197–204.
- SHAKESPEARE, T. 2011. This long disease, my life. *Disability Studies Quarterly*. Vol. 31. No. 4. <http://dsq-sds.org/article/view/1727/1775> (Letöltés ideje: 2017. 07. 17.)
- TÖRÖK E. 2011. *A munka. Szociológiai jelentések, társadalmi változások. Doktori (PhD)-értekezés*. ELTE TáTK, Budapest.
- WEBER, M. 1995. *A protestáns etika és a kapitalizmus szelleme*. Ford. Józsa Péter, Lissauer Zoltán és Somlai Péter. Cserépfalvi Könyvkiadó, Budapest.
- WEC 2016. *The Future of Work*. World Employment Confederation, Brussels.
- ZOLA, I. 1989. Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quarterly*, Vol. 67, Suppl. 2, Pt. 2., 401

FREAK SHOW: „művészet” vagy „pornográfia”?

avagy: az elnyomás *freakonológiai* értelmezése

Absztrakt

Előadásunkban/írásunkban a fogyatékossgáttudomány azon alapvetéséből indulunk ki, mely szerint a fogyatékossg, pontosabban a társadalmi normáktól eltérő testek reprezentációja a mai napig elnyomó tartalmú a médiában. Körbejárjuk a társadalmi és kulturális különbségeket fenntartó társadalmilag elfogadott és intézményesült beszédmódokat és képi megjelenítéseket. Olyanokat, amelyek átörökítik a 18-20. századi freak-showkat, a Másság freak-ként való megmutatását.

Azért fogtunk jelen témánkhoz, mert kíváncsiak voltunk rá, megáll-e az a feltevésünk, hogy a fogyatékossg reprezentációja a médiában tipikusan ma, a XXI. században is főként *alávető tartalmú*. Kérdésünk volt az is, hogy a freak show-k elnyomó elemei vajon átöröklődtek-e, s, ha igen, miként öröklődtek át a XVIII–XX. századról a XXI.-re. És vajon igaz-e, hogy a freak show *elnyomja a Szereplőt*: a fogyatékossggal élő személyt, és *rombolja a néző személyiségét is*?

Nemcsak nem tudunk, de nem is kívánunk általános érvényű igazságokat létrehozni vagy egyértelmű válaszokat adni olyan kérdésekre, mint például hogy mi a művészet, mi a pornográfia, létezik-e pornográf művészet. A mindenkori freak show-k vajon alkalmasak-e az egyenértékű alteritás, az egyenértékű másféség újragondolására, elfogadására? Tisztában vagyunk vele, hogy elemzésünk inkább a kérdéseink számát növeli tovább.

Elsősorban arra a kérdésre keressük a választ (miközben *válaszokhoz* jutunk), hogy a képek által *miként konstruálódik meg a fogyatékossg*. *Miként tesz szert rituális szerepre* annak érdekében, hogy legitimálja és egyben megerősítse a társadalomról szóló, elnyomáshoz vezető – szimpla, a változásnak szigorúan ellenálló – mítoszokat, normatív üzeneteket, s a bináris morális kódok sokszor egymást is átfedő diskurzusait?

A címben foglalt kérdőjel nem csupán arra mutat rá, hogy többféle válasz adható a XXI. századi freak show-k megsokasodásának jelenségére. Ezen túl a merev kategóriákban való gondolkodás elkerülésére való törekvésünket is jelzi.

Egyetlen előadásban a téma bármely markáns vonatkozása *kimeríthetetlen*, ám a fogalmi háló egyes elemeit és értékhlót nyújthatunk a fogyatékossgáttudományon belüli továbbgondoláshoz. Reményeink szerint egymásba gazdagon kapcsolódó, az értelmezési lehetőségek szélesedő spektrumát kirajzoló felvetések és a továbbgondolást támogató további kérdések tárulnak itt elének.

Az emberi tekintet – akár otthon, akár az utcán, a tükörben vagy akár a mindennapi élet további te-

reiben vagy internetes barangolásai közepette – leggyakrabban valószínűleg nem konkrét tárgyakat vagy nem emberi lényeket lát, hanem egész egyszerűen *testeket*. Sőt, még inkább: testek *képeit*. De vajon *miért* és vajon *miként* tartják fogva a szellemet és a tekintetet e képek? Minek folytán *gyakorolnak hatalmat* a társadalmi térben és az ember személyes terében?

Belting szerint a képek önmagukban sem a falakon (vagy képernyőkön), sem a fejekben nem léteznek, az észlelésen és a közvetítésen keresztül öltönek testet: *történnnek meg*. *Ikonológiájában* a képek azonosítása csak folyamatos történetükben, a képek múltját és jelenét összekötve, a mentális és fizikai kép összekapcsolásával, a kép, a médium és a test jellemzőinek figyelembevételével valósul meg (BELTING 2005). „A képeket a valóságra nyíló ablakoknak tekintjük” – mondja Belting (2009). Mintha tőlünk elválasztva, önmagukban léteznének. Hitelességüket pedig attól tesszük függővé, hogy találunk e bizonyítékot mindarra, amit a saját szemünkkel látni vélünk, miközben tisztában vagyunk vele, hogy a társas médiában ezek a képek kontextualizáltak jelennek meg.

Belting nyomán az ikonológia és a freak szavak ötvöztetésével bevezethetőnek tűnik a freakonológia (mint a freak ikonológiája) *dinamikus* terminusa. Attól dinamikus, hogy értelmezésünkben a testről szóló képek és a hozzájuk fűződő jelentések (Belting) nem megszűnnek, nem eltűnnek korról korra haladva, hanem átörökítődnék. Hasonló eredményre jutottunk 2015 és 2017 között folytatott kutatásunkban (KÖNCZEI 2017), ahol erre a jelenségre a *történelmi bevéődés* fogalmat használtuk.

A test kiemelkedő fontossága olvasmányaink alapján mindenekelőtt abban áll, hogy aligha van olyan kortárs társadalomtudományi ág és művészeti ág, amely ne mutatna fel határozott értelmezési kísérleteket az emberi testről. A posztstrukturalisták felléptével bonyolultabbá, markánsabbá is vált és el is mélyült ez az érdeklődés, amely radikálisan új elméleti kísérletekhez és eredményekhez vezetett. Határozottan *tettek hozzá* a korábbi értelmezésekhez. Működésük annyiban feltétlenül újat hozott, hogy a testet *felületként* fogják fel. Ez a felület a művészetet is magukba foglaló társadalmi-kulturális gyakorlatokban, intézményi struktúrák hálójában termelődik; s így kulturális jeleket, normákat, kollektív képzeteket, vágyakat, értékeket rögzít és közvetít. A testet az *anyagi*, a *szimbolikus*, illetve a *textuális* terek közös elemeként tekintik (pl. BRAIDOTTI 2007). A test a szubjektummá válás folyamatának folytonos főszereplője. Jelentősége abban is áll, hogy az önfogadás, a társadalomba való beilleszkedés eszközeként is működik, miközben értelmezésében a kultúra szerepe kiemelten hangsúlyos.

A kulturális elvárások, normatív perspektívák fényében az épség, az egészség, a képesség, a test feletti kontroll birtoklása a feltétele az *elképzel*t koherens, biztonságos, rögzített, sérthetetlen, autonóm létezésnek. A testrepresentációkra épülő, az önazonosságra (vagy a kirekesztésre?) felkínált eszményített szép, ép, feszes és erős test képei kényszerítő erővel hatnak az azt nézőre, társadalmilag ráerőltetve egy normát.

Test mindjárt kétféle van: Saját és Másik. A saját test tipikusan nem zaklat fel. Otthon vagyunk benne: többnyire ismerős. Ám a *másik testnek* funkciója van az önértelmezés terén. Ekképpen a Más, a Máság, a Másik miközben saját önbesorolásunk elengedhetetlen kelléke, az ismeretlenség, sőt, az idegenség homályába vész. Foucault gondolkodását követve: „a másokhoz való viszonyok mindig egyben önmagunkhoz való viszonyokat is magukban foglalnak és fordítva” (FOUCAULT 1991). Ráadásul, mivel sokféle Másik van, a hozzá(juk) való viszonyunk értelmezése és szabályozása megannyi kérdőjelet is felrajzol. Valamennyi a *normalitás* vonzáskörében mutatkozik meg.

Tudjuk, érzékeljük, hogy a modern média már-már megszállott érdeklődéssel fordul a társadalmi vagy kulturális Másik motívumának feldolgozásához. Olyan társadalmi megoldásokat szilárdít meg, amelyek megszégyenítik, kirekesztik a nem kívánt másságot. E képek látszólag a külvilágot tükrözik. Valójában azonban a „kollektív képzelet kalauzaiként” (BELTING 2005) működve gondolkodásunk alapvető struktúráit fejezik ki. E struktúrákban a normasértő Másik (fogyatékos, öreg, migráns, homoszexuális emberek) teste mindig – a társadalmat – fenyegető ellenségként jelenik meg. Mindeközben ez az ábrázolás lehetővé

teszi a társadalmi feszültségek, szorongások feloldását, amelynek eredményeképpen az kollektív felszabadulás-élményt idéz elő. Soha ennyi testről szóló kép nem vett körül minket, mégis, ha a fogyatékoság reprezentációjáról van szó, legtöbbször vizuális kliséket kapunk, olyan illusztrációkat, illetve narrációkat, amelyek a fogyatékoság szerepéről alkotott elnyomó felfogások közvetítésével erősítenek meg taburendszereket.

A freak show-k szemszögéből óriási jelentősége van a társadalmi normától eltérő testeknek. A régtől fogva médiaközpontú nyugati kulturális tradíció egyfelől kiszolgáltatott, sérülékeny, tökéletlen testekként fogja fel a fogyatékosággal élő férfiakat és nőket – sőt lásd pl.: magukat a nőket is –, másfelől „hibázó” testi funkciók és különböző, ún. „hiányosságok” és „atipikusságok”, „rendellenességek”, a normától, a normálistól eltérő sajátosságok alapján értelmezi a fogyatékoságot. Következésképpen egy sajátos *quid pro quo* eredményeként tipikusan szabálytalan, alárendelt, deviáns, kirekesztett testként tekinti magát a fogyatékosággal élő embert is. Mindezek a tulajdonságok *zavaros másságuk* folytán még a szabályos, „normális” világra és az abban létezőkre irányuló fenyegetésnek is tűnhetnek.

A freak többféle módon magyarázható, annál is inkább, mivel mielőtt a biológiai normativitás megteremtésének eszközévé vált volna a kifejezés, a hóbortos, extravagáns személyt jelenítette meg. Tehát ha *szörny* vagy *szörnyszülött*, akkor szörnyülködnek a látványán (eredetileg: freak of nature). Ha *csodabogár*, akkor meg csodálkoznak rajta. *Mi* itt a fogalmat nem fordítjuk magyarra, de többnyire különös testformájú, elvileg *mutogatásra érdemes*, furcsa testű emberi lénynek látjuk, akinek freak-ségét „természetileg” testi károsodás, társadalmilag pedig fizikai fogyatékoság konstituálja. Egyik legfontosabb eleme, hogy a fogyatékoságot *látványként* jelöli meg. A társadalomnak szüksége van rá, hogy megerősítse a norma valóságát, hiszen a fejlődés normális struktúráját az abnormalitás megnevezése, tanulmányozása teszi lehetővé (CANGUILHEM 2004).

Számos szakirodalmi elemzés foglalkozik a témával. Ezek konceptuális alapjait Fiedler, Bogdan és Garland-Thomson művei rakták le.

Fiedler esszencialista megközelítésében az igazi freak-figura azért vonzza az úgynevezett ép testű többséget, mert pszichés szükségletet elégít ki azáltal, hogy ráébreszt n. b.: *saját belső szörnyszülöttségünkre*. Számára a freakség mint biológiai tény, mint testi Másság fontos. Úgy véli, hogy a freak az alapja a freak show-nak mint színházi produkciónak (FIEDLER 1978).

Bogdan konstruktivista látásmódja szerint viszont a freak *nem egy-egy személy karaktere*, sokkal inkább *gyakorlatok halmaza* és gondolkodási keret, amely dramatizálja a hétköznapiakban elfogadhatatlan abnormalitásokat. *Freakronológiai* szempontból Bogdan a freak show-k virágkorát az 1840–1940-es időszakra teszi. Szerinte a színrevitel, az előadás, a kiállítottság teremti meg a freaket, ami a fogyatékoságot mint látványt teszi *megjelöltté* (BOGDAN 1990).

Garland-Thomson szerint a különleges testek freakké nyilvánítása eredendően három kritérium alapján artikulálódott. *Hibriditás*, vagyis a testi jellemzők természetellenes keveredése; egy vagy több *alapvető minőség hiánya* vagy *testrész hiánya*, és *anatómiai többlet*. Ide tartoztak az úgynevezett egzotikus különöcök, akiknek freakségét etnikai különbözőségük adta. Ők kulturális funkcióval bírtak, mivel képi létükkel aláástyázták a fennálló faji hierarchiát, a fehér európai felsőbbrendűséget (GARLAND-THOMSON 1997).

A freak tehát olyan lény, akit egyszerre lenyűgözönek de visszataszítónak is, csábítónak és émelyítőnek is tartanak. Az a lény, aki olyasmire képes, amire talán senki más a humán univerzumban. Ugyanis kívül kerül az emberi önmeghatározást meghatározó bináris oppozíciós struktúrán, és ráadásul transzgresszív módon azt a középút-mezsgyét foglalja el, amely ember és állat, természet és kultúra, férfi és nő, felnőtt és gyermek, ember és isten, élő és holt között húzódik. Mivel határokon jár át, veszélyezteti azokat a megnyugtató definíciókat, amelyekre támaszkodni szoktunk. Transzgresszivitása nemcsak a való élet látvány-

eleme, hanem az elméleti vizsgálódásnak is feladja a leckét. Azáltal, hogy az élőlények s az identitások, azaz a személyes önmeghatározás legalapvetőbb kategóriáinak standard klasszifikációit borítja fel (így véli GROSZ 1996: 56 is); mindeközben izgalmas önkifejező eszköz is. Ugyanakkor számunkra itt a freak show-k kulturális státusza semmiképpen sem önmagában, hanem a fogyatékossgal élő személyek szemzőgéből bír jelentőséggel, s a címbeli kérdést (GERBER 1990) is emiatt tettük fel.

Sokan sokféleképpen próbálták elhatárolni a művészet és a pornográfia kategóriáit (MAES ÉS LEVINSO 2012). Nehéz helyzetben vagyunk ezzel a kísérlettel, mert mi magunk nem igazán hiszünk az átjárhatatlan kategóriákban. Mint annyiszor, most is Deleuze-t (2014) követjük, aki szerint a tisztában látás érdekében a festőnek le kell törölnie a képről az eleve adott kódokat, mielőtt hozzáfog a festéshez. Szabadulnia kell *előítéleteitől*, vizuális, sőt elméleti kliséitől, hogy elkerülje az illusztráció és a narráció leegyszerűsítéseit. A festők pedig magunk vagyunk. Rorty és Eco (1976) nyomán állíthatnánk, hogy művészet az, amit a közösség művészetként ismer el; vagy hogy a művészet a legkevésbé sem a látott világ másolása, hanem minden esetben formateremtő aktus. Mondhatnánk azt is, hogy túllépve egyéni perspektíváján és saját magán a nembeliség szintjére (Marx, Lukács) emel, de mindenképpen *emelkedik*. A műalkotás egyik kritériuma talán nem csupán az, hogy autonóm módon *magában van*, hanem az is, hogy *képes megállni a maga lábán*. És ez a megállás – mondja Deleuze – „olyan aktus, amelynek köszönhetően a megteremtett érzékelés-összetétel önmagára támaszkodva tartja fenn önmagát. A műalkotás se több se kevesebb, mint az érzet léte, ahogyan önmagában létezik” (DELEUZE ÉS GUATTARI 2013: 137).

A pornográfia témája nagy mennyiségű irodalmat kreált és morálfilozófiai vagy akár feminista elméletekben a mai napig tartó vitákat indukál. De vajon igazunk volna-e, ha azt mondanánk, hogy a pusztán pornográf alkotás vizuális kliséket sorakoztat fel, csupán illusztráció, és kizárólag negatív konnotációkkal bír? S vajon miként lehet megkülönböztetni a pornográf alkotásokat a művészi alkotásoktól? És létezik-e, vagy létezhet-e pornográf művészet? Valószínűleg nem. Mivel a pornográfia *búskiállítás*; olyan, az emberi testeket tárgyasító előadói műfaj, ahol, ha a „cselekményt” az előadás alatt, vagy az előadást követően *kivesszük a képből*, az teljesen kiürül. Semmi sem marad. „A pornográfia kísértése a párbeszéd megcsúfolása és imitálása, a dialógus felvillantása és aláhullása a semmibe” (GYÖRGY 1988). A pornográfia működése sztereotíp: a pornográfia tárgyként ábrázolja az embereket; nem az emberek érdeklik, hanem a szerveik; kizsákmányolja, aláveti, tárgyasítja őket; durván erotizálja a női alávetettséget, a nők tárgyasítását; melőzi az esztétikai formanyelvet. De sztereotíp értelmezésnek tűnik az is, ahogy maga Barthes foglal állást: a pornográf alkotás egyetlen dologra, a szexre koncentrál, soha sincs mögöttes tartalom, amely leárnyékolná, késleltetné vagy háttérbe szorítaná ezt a látás- és láttatásmódot (BARTHES 1985). Deleuze már konkrétan: úgy véli, hogy a pornográfia esetében nem történik meg az a varázslat, amelynek során miközben a tartalom megőrződik, egyben közömbössé is válik, s megvalósulhat a folytonos burjánzás, amelyben a tartalom mögötti szövegek, képek, konstrukciók végtelen sorozata kiolvashatóvá válik (DELEUZE 2008).

A probléma összetettségét illusztrálják azon jelentős alkotók munkái – s nem kevesen vannak –, akiket a maguk korában pornográfának minősítettek, de mára kanonizált művészekké avanszáltak. Akár Egon Schiele (1912-ben börtönre ítélték, és egyik rajzát el is égették a tárgyalóteremben), George Batailles vagy Allen Ginsberg – más és más művészeti ágakban – éppúgy határponton álló műveket alkottak, mint például Mapplethorpe a fotóművészet terén. Munkásságában központi szerepre tettek szert a pornografikus hatások. Tevékenysége meggyőző példa arra, hogy mégiscsak betörhettek pornográf hatást keltő képek, erkölcsileg erősen kifogásolható tartalmak az ún. magas művészetbe. A *Férfi poliészterruhában* című, fekete-fehér (közel félmillió dollárért elkelt) kép épp azáltal hoz létre műalkotást, hogy a sztereotipikusan ábrázolt fekete férfival kapcsolatos *rasszizált fantáziák* megjelenítésével megzavarja és számottevően fel is forgatja a jól bevált mindennapi, modern mítoszaink által vezérelt elnyomó reprezentációs rendszert (MERCER 1994). A fotón egy öltönyös fekete férfi alaktörredéke látható. Az eredetileg ögörög, s később a

reneszánszban felélénkülő *torzó-hagyomány* reinkarnációjaként is értelmezhető. Ekképpen már bizonyos esztétikai konnotációval is bír. Üzen! A pénisz a „vad fekete szexualitás” természetének megtestesülését reprezentálja. Ez és a poliészterruházat világosan utal a rasszista diskurzus bináris elemeire: a pénisz a vad, barbár természetközelséget, a társadalmi és gazdasági konnotációkkal terhelt poliészteröltöny a fekete férfi kultúrán kívüliséget hangsúlyozza. Miközben a rasszizált sztereotípiák elemei a képen egyértelműen felismerhetőek, Mapplethorpe a bőr és a szövet összjátékának, az ezüstös, szürke színek, a fények és árnyak harmóniájának, a szépség és a transzcendencia összehangolásának segítségével bontja le és írja át azokat. Bár a vizuális elemek nem szűkíthetők le diszkurzív módon egyértelmű meghatározásokká, az érzéki és értelmi mozzanat összeszővöttségének megmutatása finom többletként mozdítja ki a képet a pornográf ábrázolás kliséiből. A fények és az árnyék művészi alkalmazásával az alkotó mintha esztétizálná is a falloszt, mégis meghagyja annak, ami: erotikusnak, izgalmasnak és veszélyesnek (DANTO 2004).

A freakké válás *konstituáló* eleme a nézés, a bámulás. A Szemlélő tekintete *mindig politikai és sohasem közömbös aktus*. Alkalmas arra, hogy a megkülönböztetés, a megbélyegzés és a megvetés eszköze legyen, hogy a freakség motívumát esszencializálva megfossa a megbámult Másikat emberi méltóságától. Az érvényes normákat megszegő Másság megbámulása azonban egyúttal cinkosságot is kényszerít a bámulóra, mivel a néző és a nézett közelítenek egymáshoz, elrajzolódnak közöttük a kontúrok, ráadásul kölcsönösen hatnak is egymásra. Ez az összekötő erő, ez a kölcsönhatás két további, lehetséges következménnyel is jár. Esetenként a normák szimbolikus áthágását aktiválja mindkettejükben. Máskor meg, talán még inkább: *meგრöžtívtén a képet* tartóssá teszi a néző és a nézett közötti, a megbámulás aktusa által létrehozott hatalmi viszonyt (BAL 2006; GARLAND-THOMSON 2009).

A freakké válás egy másik jellemzője, hogy képtelen kiszabadulni a kényszerű láthatóságból. (Ennek oka az, hogy az európai képzőn-kultúrában vizuális bizonyíték kell ahhoz, hogy valaki részesüljön az *ember* minőségben.) Felmerül a kérdés azonban, hogy az internet virtuális világában, amelyben az igazság és a fantázia, valamint az identitások performálhatósága sokkal nagyobb teret kap, nem ad-e ez egyfajta kreatív teret az egyénnek? A vizuálisan megszokottól különböző testek provokálják a képzeletet. Grosz úgy gondolja, hogy *a freak mint tükörkép* látványa képes alkalmanként perverz szexuális kíváncsiságot kelteni, és számos kérdést vet fel. Hogyan csinálják? Milyen a szexuális életük? Milyen lehet egy ilyen emberrel kapcsolatba kerülni? Ezek a kérdések azért merülnek fel, mert „azzal fenyeget a tükörkép, hogy egy fantomszerű megduplázódás varázslatába vetít minket, megsemmisítve az önmagát reflektálva látni kívánó szelfet” (GROSZ 1997: 65). Garland-Thomson szerint az ebből a zavaros elbűvöltségből származó kulturális ikonok listája hosszú, és magába foglalja a gigantikus Góliátot, a Küklopszot és a hét törpét. Szerinte az egyszerre ismerős és idegen testek olyan képzeletbeli hibrideket is szültek a kollektív kulturális tudatban, mint például a kentaur, a minotaurusz, a szfinx, a sellő, amelyek miközben e megdöbbentő testek mitikus magyarázatát adhatják, egyben egy másfajta létezésre is utalhatnak. Ezzel megzavarják kényelmes és megnyugtató elképzelésünket az emberi és a nem emberi közötti különbségről. A különleges test tehát alapvetően fontos azokban a narratívákban, amelyek által magunkat és a világunkat magyarázzuk és értelmezzük (GARLAND-THOMSON 1997).

A problémás testek már az antikvitás óta voltak nélkülözhetetlenek az ember paramétereinek meghatározásához. A *freak* a nem egészen emberit, az egzotikus különlegességet, s a hétköznapiakban elfogadhatatlan abnormalitást jelöli. Látványa, furcsa, bizsergető közelsége, a jelenlét telítettsége okán a nyugtalan elragadtatottság érzését kelti: ezáltal egyszerre elviselhetetlen és vonzó. A különleges testű emberek pénzért való mutogatásának, a freak showk-nak intenzív szerepe volt abban, hogy a nézés eme különleges formája, azaz a bámuló tekintet által megteremtődjön a freak test. A freak show meg is határozza, de a végtelenségig is feszíti a deviancia fokát, illetve a különbséget egy illuzórikus testi normához viszonyítja. Bevonja a nézőt, s az olvashatatlan, megfeythetetlen különbséget, a méretes Másságot redukálva elhelyezi

egy kontinuumban, és meg is nevezi. E gyakorlat szigorúan véve kettős hatással jár: megsért biztosnak vélt én-határokat, de meg is erősíti azokat. Éppen ez adja katartikus erejét. Azzal, hogy a freak testre olyan szerepeket oszt, amelyek undort, gyűlöletet váltanak ki, a nézők megnyugvást találnak és furcsa élvezetet is azáltal, hogy távolságot teremtenek attól, amilyenek *nem akarnak lenni*. A kontrollálhatóság érzését kapja a befogadó azáltal, hogy a fogyatékoságot önmagától elhatárolva, azt a Másiknak tulajdonítva elkülöníti a normális éntől a deviáns Másiktól. Ilyenkor a freak test *szubverzív* (felforgató) *ereje* elpárolog, s ez a gesztus a domináns kultúra logikájának kökemény kényszerei folytán megerősíti a szimbolikus rend stabilitását.

A freak studies a fogyatékoságtudomány egyik interdiszciplináris részterületeként fejlődik. A freak show-k keletkezéstörténetének és tartalomelemzésének feltérképezésével fundamentális kérdéseket fogalmaz meg azzal kapcsolatban, hogy vajon a Másság freakként való megmutatása elnyomás-e, vagy társadalmi és kulturális határátlépés, határsértés. Mit mond vajon a freak megteremtése a kulturális normákról, s a testnek vajon mely kulturális normáit fedi fel? Az igazán érdekes nyilván annak felderítése volna, hogy vajon tud-e a kizsákmányoláson túl felforgató médiumként is működni.

Garland-Thomson (1997) felfogása szerint a XIX. század közepétől azon abnormálisnak tekintett lényeket, akik addig a csodálattal vegyes borzongással bámuló nép szabad szórakoztatásának tárgyai voltak, az orvostudomány kisajátította magának. Különleges testi jellegzetességeiket szimptómákká egyszerűsítette, s a szörny-lényeket a szakértők által uralt zárt ajtók mögé rejtette. Ha azonban kritikusan tekintünk a fönti megállapításra, szembeötlő, hogy a freak show-k világa mint kulturális tradíció egyáltalán nem ér véget a tudományos diskurzus térnyerésével. Áttevődik a kultúra más helyszíneire: a teljes kortárs pop-kultúra freakekről szól, de gondolhatunk az irodalom és filmművészet sci-fi hőseire, kiborgjaira, bionikus nőire és férfaira is. Ráadásul a freakké tevés (enfreakment) a posztmodern médiában többek között talk show-k, valóságshow-k, (törpe család, szíami ikrek) orvosi dokumentumfilmek (különleges testű emberek – TLC, National Geographic Channel) formájában virágzik tovább. Szép számmal sorjáznak a hazai példák is: Gátvéder-Gátör (1 millió megtekintés – többféle médiafelületen), vagy Szalacsi Sándor szintén 1 millió fölötti letöltése (figyelem! Szalacsi úr egy ponton szól: „Kapcsolja ki!” – *de nem történik meg*), „Polgár Jenő” (3 millió megtekintés), vagy a Győzike show, a Balázs-show, a Mónika-show és így tovább. Imént említett példáink egyértelműen jelzik a média működésének egyik különösen jellemző sajátosságát. „A média kifejezetten a freak show-k logikáján alapszik, megalkotja a másságot, hogy utána kivethesse magából, illetve rávetíthesse vágyait és félelmeit. A média-freakshow tehát vagy abjektál, kivet mindent, ami nem normatív, vagy pedig egzotikussá alakítja azt” (GABORJÁK 2012: 148). A freak show-k elnyomó elemei tehát, valamelyest átírva a régieket, *remedializálódtak*. Ezek a média-megjelenések olyan társadalmilag elfogadott és intézményesült beszédmódot és képi világot teremtettek újra, amelyek *fenntartják és igazolják a társadalmi és kulturális különbségeket*.

Értelmezzük témánkra – mutatis mutandis – Braidotti (1994) elgondolását. Ő a populáris kultúra pornografikus természetére hívja fel a figyelmet. Úgy gondolja, hogy *csal, többet ígér, mint amit adni tud. Vágyat kelt anélkül, hogy kielégítést nyújtana* csak azért, hogy manipulálhasson. Szerinte ez szintiszta pornográfia. A pornográfia tehát olyan reprezentációs rendszer, amely megerősíti a kapitalista piacgazdaság profittermelő logikáját. Szerveket mutat, amelyek a testek között ki-be mozognak, és azt hazudja, hogy ez a szexuális örömszerzés. Azaz: mindennapi, hús-vér *embereket* mutat, Szalacsi Sándort és a többi főntebb megidézett, akiket saját mindennapi, többnyire falusi mikroközegükből kiemelve freakekké tesz, azt hazudva, hogy ez a kulturális örömszerzés... A milliók pedig *bámulnak, csodálkoznak, szörnyülködnek és felszabadultan röhögnek*.

A mai populáris média freak show-i – például a Mónika-show, az Anikó-show – számos esetben olyan társadalmi praktikákat konszolidálnak, amelyek lealázzák, kirekesztik, megvetik a Másságot, mintha tabutémákat dolgoznának fel, ám valójában nevetéssé tesznek embereket, freakké teszik őket. Ezekben

lehetővé válik a Másság jellemzőinek a felismerése és kódolása. Egyfajta szabályként, előírásként módosítják vagy rögzítik a testtel kapcsolatos konvenciókat, tapasztalatokat, s ezzel befolyást gyakorolnak a képzeletünkre is. Értelmezési keretet adnak, amelyben megkonstruálható a normális, az ép, a „fogyatékos”. A vizuális reprezentációk és a médiareprezentációk elnyomó és kontrolláló technikákként működve hozzájárulnak az előítéletes és *gyarmatosító* képzeletvilág megerősítéséhez. Következésképpen folyamatosan igazolják, megerősítik, és újra is fogalmazzák a Másság marginalizálását. Miközben szórakoztató formában jelenítik meg a Másságot, felkínálják a nézőnek az ámulás, a borzongás, a kukkolás élményének átélését, s az abban való önfeledt feloldódás lehetőségét.

S miközben az egyik oldalon ez történik, a másikon, azaz a hibrid posztmodern médiában a Másság új esztétikai rendszert teremtett, s a freak kulturális státusza pozitívabbá vált. Egyre több a self-made freak. A normalitás szabályainak megkérdőjelezése vonzó, izgalmas. S a néző már nem fél, nem borzong, hanem érdeklődve figyel. Vajon akkor mi a baj? Miért nem vagyunk elégedettek?

Talán azért, mert ha a freakség a Másság vezérfogalma, és bárki magáévá teheti, hogy ezáltal fejezze ki kívülállóságát, akkor a testi különbség újra szimbolikussá válik, és a domináns kulturális logikát szolgálja. Az önként freakké váló személyek (Heidi Klum, Lady Gaga, sőt Michael Jackson is) olyan interpretatív paradigmát hoznak létre, amelyben a megörökönyítés mellett fontosságát veszíti a Másik testtapasztalata, például a fogyatékos emberek életének társadalmi, gazdasági és politikai aspektusai, elnyomottsága.

De vajon amit mi itt csinálunk az nem freak show? Mi magunk nem vagyunk-e freakek már csak azért is, hogy éppen ezt a témát választottuk? S a bennünket hallgatók vagy olvasók mint befogadók csak azért, mert tudományosnak remélt előadást hallottak, a társadalmi testnormától eltérő testek mutogatása kapcsán nem ugyanazt az élményt élik-e át most, mint a freak show-k publikuma? Vajon tudunk-e mi a szakirodalom megismerése és rengeteg elemző gondolkodás nyomán *progresszív freak show-t mutatni*?

Nos, az inspirációs pornót (Stella Young) kell ehhez mindenekelőtt elkerülni. Vagyis azt, amikor a fogyatékos személyt tárgyiasítva, önmagában a fogyatékos *meztelen* tényének tulajdonítanak másokra nézve inspiratív hatást. Iskolapéldája Nick Vujicic, a világhírű prédikátor, szónok és tréner. Ahhoz tehát, hogy igazán határátlépőkké (n. b.: saját határaikat átlépőkké is!) váljanak a mai freak show-k, és ne *inspirációs pornó*ként működjenek, a fogyatékos *szó*val élő előadóknak testük felforgató és provokatív erejének használata által explicitté kell tenniük Másság-tapasztalatukat. A számos példa közül itt most a francia Gerome Bel – szakmai körökben vitatott – színházát idézzük meg. Azért tesszük ezt, hogy megmutassuk, milyen típusú előadás képes a nyugati típusú gondolkodási struktúra megbontására. A cél az, hogy a test ne csupán esztétikai, hanem politikai alkotóerőként is megmutatkozzon, s ezáltal *esztétikai és politikai* értelmezési keretben egyszerre váljon elérhetővé:

<https://www.youtube.com/watch?v=afXzOyECw24>.

A mellékelt videófelvételen az öntudatosan bemutatkozó - fogyatékos *szó*val élő - színészek politikai értelemben *teszik helyre* a környező „nagyvilág” elnyomó működéseit. Önfeledt alkotóerejük, önállóságukban magával ragadó kreativitásuk megkérdőjelezhetetlen esztétikai kvalitást teremt.

Források

- BAL, M. 2006. *A Mieke Bal Reader*. The University of Chicago Press, Chicago.
- BARTHES, R. 1985. *Világoskamra. Jegyzetek a fotográfiáról*. Európa Könyvkiadó, Budapest.
- BELTING, H. 2005. Image, Medium, Body. A New Approach to Iconology. *Critical Inquiry*, Volume 31, Winter 2005. 302–319. <http://apertura.hu/2008/osz/belting> (Letöltés ideje: 2017. 07. 25.)
- BELTING, H. 2009. *A hiteles kép. Képviták mint hitviták*. Atlantisz Könyvkiadó, Budapest.
- BRAIDOTTI, R. 1994. *Nomadic Subject. Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. Columbia University Press, New York.
- BRAIDOTTI, R. 2007. *Egy nomád térképei*. Balassi Könyvkiadó, Budapest.
- DELEUZE, G. 2008. *Az idő-kép. Film 2*. Új Palatinus Könyvesház Kft., Budapest.
- DELEUZE, G. 2014. *Francis Bacon. Az érzet logikája*. Atlantisz Könyvkiadó, Budapest.
- DELEUZE, G. ÉS GUATTARI, F. 2013. *Mi a filozófia?* Műcsarnok Nonprofit Kft., Budapest.
- GABORJÁK Á. 2012. Posztmodern media-freakshow. In: Guld Á. – Havasréti J. (szerk.) *Zenei szubkultúrák médiareprezentációja*. Gondolat – PTE Zen, Budapest–Pécs.
- GARLAND-THOMSON, R. 1996. *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York University Press, New York.
- GARLAND-THOMSON, R. 1997. *Extraordinary Bodies*. Columbia University Press, New York.
- GARLAND-THOMSON, R. 2009. *Staring. How We Look*. Oxford University Press, Oxford.
- GERBER, D. 1990. Pornography or Entertainment? The Rise and Fall of the Freak Show. *Reviews in American History*, Vol. 15. No. 1.
- GROSZ, E. 1996. Intolerable Ambiguity: Freaks as/at the Limit. In Garland-Thomson, R. *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York University Press, New York.
- GYÖRGY P. 1988. A technikai sokszorosíthatóság korában. *Filmvilág: Filmművészeti folyóirat*, XXXI. évf., 9.szám, 18–23.
- KÖNCZEI Gy. és mtsai. 2017. *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* OTKA zárótanulmány. https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/11/discover?filtertype=author&filter_relational_operator=equals&filter=K%C3%B6nczei%2C+Gy%C3%B6rgy
- MAES, H. – LEVINSON, J. 2012. *Art and Pornography. Philosophical Essays*. Oxford University Press, Oxford.
- MERCER, K. 1994. *Welcome to the Jungle: New Positions in Black Cultural Studies*, Routledge, New York.
- SZAKOLCZAY Á. 1991. *A modernség politikai-filozófiai dilemma, a felvilágosodáson innen és túl*. MTA Szociológiai Intézet, Budapest.
- WILSON, G. 1996. *Big Book of Freaks*. Paradox Press, New York.

További olvasmányok

A Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet két demonstrátora: Orova Blanka Róza és Gál Dániel által 2017-ben gyűjtött *freakológiai* szakirodalmak:

<https://drive.google.com/drive/folders/0B2FPjDwd8I4iYmpCQi1PRDhPbTA?usp=sharing>

Bioetika a fogytékosságtudomány perspektívájából

Absztrakt

Jelen tanulmányban megmutatjuk a bioetikai kérdések fogytékosságtudományi értelmezésének lehetőségeit. Ezt követően a transz-humanizmus célrendszerén keresztül konkrét helyzetekben mutatunk rá arra, hogy a transzhumanizmus milyen lehetőségeket és kihívásokat jelenthet a fogytékosként minősített személyek számára.

„Nemcsak az emberről alkotott elképzeléseinket kell átértelmeznünk, hanem a környezettel, a világunkkal és bolygónk emberi, valamint nem emberi lényeivel való viszonyunkat is. És ezt a fogytékosság újraértelmezése által tesszük.”

(GOODLEY, LAWTHOM ÉS RUNSWICK-COLE 2014: 345)

1. Bevezetés

Tanulmányunk témája a bioetika néhány kérdésének megvizsgálása fogytékosságtudományi megközelítésből. Érintjük azokat a kérdéseket, amelyeket a transzhumanizmus állít a fogytékosságügy elé, és amelyek alapján a fogytékosság újraértelmezhetővé válik, miközben saját útkeresési folyamatainkra is reflektálunk. A fogytékosságtudományi perspektíva egyik fontos eleme, hogy az érintettek szempontjából vizsgáljuk a helyzeteket; megismerjük a személyes narratíváikat, élettörténeteiket.

Bevezetőnkben arra vállalkozunk, hogy bepillantást engedjünk saját történeteinkbe.

Az egyik szerző tudatosan és tervezetten vállalt gyermekének megszületése előtt a felesége rubeolás lett. A magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény 6–7. §-a szabályozza azokat az eseteket, amikor a nőnek jogában áll arról döntést hozni, hogy megszakítja-e a terhességet vagy életet ad a magzatnak. Ez az eset ebbe a körbe tartozik. Az anya rubeolás állapotáról szóló diagnózis felállítását követően egy hetet kaptunk az orvostól arra, hogy döntést hozzunk: igent vagy nemet mondunk egy várhatóan súlyosan-halmozottan fogytékos gyermek, a mi gyermekünk életére. Nyilván sok szempont, sok érdek jelenik meg ilyenkor a gondolkodási folyamat során, de a végső döntés mégiscsak arról szól, hogy értékesnek tartjuk-e születendő gyermekünk életét ahhoz, hogy leélhesse. A döntésünk – hosszú belső vívódás után – igen volt. Abból indultunk ki, hogy a rubeola lehetséges következményei „csak” kockázatot jelentenek;

és ha csak 1% esélye van annak, hogy nem lesz probléma, akkor ezt az esélyt a gyermekünknek meg kell adni. Ha nem ez az 1% esély „jön be”, akkor pedig meg fogjuk oldani az élethelyzetünket. Amikor visszamentünk az orvoshoz, kiderült, hogy már nem volt döntési helyzet. A gyermekünk valószínűsíthetően már azelőtt halott volt, amikor az orvos ránk bízta a döntést. Mérhetetlen szülői fájdalom és gyász mellett megkönnyebbültünk.

A másik szerző önkéntesként kísér már évek óta magas támogatási szükségletű, a medikális megközelítés szerint súlyosan-halmozottan fogyatékosnak nevezett felnőtteket és idős, gyakran demens személyeket. Amikor először találkozott az intézmény legsúlyosabban sérült lakójával, aki központi idegrendszeri sérülés miatt fekvő helyzetben éli az életét, szembesült saját emberképének korlátaival. Hiába tanult gyógypedagógusként arról, hogy a fogyatékoság az emberi élet normális variánsa, másokhoz hasonlóan úgy gondolta abban a pillanatban, hogy a fiatalember állapotában csupán szenvedést jelenthet az élet, ezért vitathatónak vélte az emberi méltóság biztosíthatóságát is. A szemlélete megváltozott, amikor nemcsak megértette, hanem meg is érezte, hogy az ember a jelenlétével, testi funkcióinak működtetésével is képes jelezni az élni akarását, amire a támogató személynek megbízhatóan kell reagálnia. Az etikai kérdések azonban ma is állandóan jelen vannak életünkben: a fiatalember az önrendelkezésének változatos megnyilvánulásaival, így például a táplálék- és folyadékfelvétel időszakos megtagadásával ma is rendszeresen kihívások elé állítja őt, és együtt keresik a választ arra, hogy az ő esetében vajon mit jelent, és meddig, milyen segédeszközök igénybe vételével valósítható meg az emberhez méltó létezés.

2. A bioetika

Az etikai kérdéseket, az általános vagy konkrét etikai problémát számtalan tudományág vizsgálja, így az orvosbiológia, a filozófia, a teológia, a jogtudomány, a pszichológia, a szociológia, az antropológia vagy a kommunikációtudomány (GERENCSÉR É. N.). Ha egy fogyatékoságügyet érintő kérdésben megszületik egy etikai állásfoglalás, akkor általában következő szintre emelkedik a probléma: szabályozni kell valahogy. Ha megtörténik a jogi szabályozás, akkor adott esetben jöhet a neveléstudomány, a többségi pedagógia, a tágabban és szűkebben értelmezett gyógypedagógia, hogy a gyakorlatban adjon megoldást, megoldási módokat ezekre az élethelyzetekre. Mégis úgy tűnik számunkra, hogy a fogyatékoságügyet is érintő magyar nyelvű bioetikai diskurzusokból hiányzik a *gyógypedagógia* és egyébként hiányzik a *fogyatékoságtudomány* is.

Úgy véljük, hogy a fogyatékoságügyi kérdéseket érintő bioetikai kérdések megválaszolásához a fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia elmélete és gyakorlata különleges szemponttal járulhat hozzá. Ez a szempont pedig a fogyatékos ember szempontja, melynek egyik lényegi eleme, hogy a fogyatékos emberként való létezésre mint értékes, ezért védendő életre tekint. Másik lényeges eleme a minden ember fejleszthetőségébe, nevelhetőségébe és oktathatóságába vetett hit. Ez a két, egymást kiegészítő tudományterület ugyanakkor kevésbé jelenik meg a ma hozzáférhető, bioetikai kérdéseket taglaló hazai szakirodalomokban. Jelen tanulmányunk közvetlen előzményeként tekintünk *A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái* (SÁNDOR, HORVÁTH ÉS RADVÁNYI 2015) és a *„Bölcsőtől a sírig”: Halál, baldoklás a fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia kontextusában* (KUNT ÉS SÁNDOR 2015) c. tanulmányainkra.

Mi a bioetika? Röviden úgy fogalmazhatunk, hogy a bioetika az *emberi élettel összefüggő etikai kérdésekkel* foglalkozik. Van ennek folytatása is: az élettel összefüggő felelős magatartásra hív (GERENCSÉR É. N.). Szakirodalmi tapasztalataink alapján úgy látjuk, hogy a különböző tudományágak ezt a felelős

magatartást különbözőképpen értelmezik. Egy másik definíció szerint a bioetika az elveket nem jószáguk és gonoszságuk szerint értékeli, hanem biológiai elvekre alapul (CHARLES 1999). Sok esetben úgy látjuk, hogy ezek a biológiai elvek ellentmondanak a társadalmi szolidaritás és a társadalmi gondoskodás elvének. Itt van pl. Jérôme Lejeune francia tudós, aki „1958-ban felfedezte az akkoriban mongolizmusnak nevezett tünetegyüttes okát, ami nem más, mint egy pluszkromoszóma jelenléte a kariotípus 21. párjánál. A felfedezést – amely először vezetett vissza rendellenességet kromoszómahibára – 1959-ben publikálta a Francia Tudományos Akadémia. [...] Betegei érdekében azonnal határozottan állást foglalt az életvédelem mellett, amint megszülettek az első tervek az elektív művi abortusz és az úgynevezett orvosiilag indokolt művi abortusz legalizálására a nyugati világban. Világszerte több száz konferencián és interjúban szólt fel az emberi élet védelmében” (MÉNESI 2014: 75). Azt is mondják róla, hogy ha tudta volna, hogy a Down-szindrómát okozó gén kimutatása azokkal a következményekkel jár, amikkel a művi abortusz tekintetében, valószínűleg másképp cselekedett volna. II. János Pál pápa mellett szolgált, vele közösen hirdették az élet elvét.

3. A fogyatékoságtudományi perspektívák

3.1. A hatalomról

Gondolkodásunk elméleti alapjait a *fogyatékoságtudomány* jelenti. Ez a diszciplína több más szempont mellett a *hatalom* működését is vizsgálja a társadalmakban, annak nyílt és kevésbé látens megnyilvánulásainak feltérképezésével.

A *hatalom* makroszinten a politikai szintén jelenik meg. Az állami hatalomgyakorlás egyik eszköze az állami kiadások meghatározása. Az, hogy egy állam milyen célokra költ, és ehhez milyen intézmény-rendszert működtet, megmutatja, hogy milyen értékek vezérlik. A fogyatékoságügyi politika valós értékeit felfedezhetjük pl. egy ország költségvetésében is. A 2000-es évek második felében e sorok egyik szerzője a Magyar Köztársaság fogyatékoságügyre fordított kiadásainak összetételét elemezte az éves költségvetési törvények és azok végrehajtásáról szóló kormány előterjesztések alapján. Michael Maschke (2010) fogyatékoságügyi politikájának tipológiáját mintául véve arra kereste a választ, hogy a magyar állam az úgynevezett kompenzációorientált (a fogyatékoság medikális modellje), rehabilitációorientált (a fogyatékoság szociális modellje) és a részvételőrientált (a fogyatékoság emberi jogi modellje) funkciókra milyen arányban költ (KÖNCZEI ÉS HERNÁDI 2011; HERNÁDI, KÖNCZEI, KUNT ÉS SÁNDOR 2014). Az akkori eredmények alapján a tendencia megállapíthatóvá vált: a fogyatékoságügyi kiadások közel háromnegyedét költötte az állam a *medikális talajon álló, a fogyatékoságot hibának, ezért kiküszöbölendőnek tekintendő* szolgáltatásokra, kb. egyötödét a *társadalmi beilleszkedést (munkavállalást) segítő komplex rehabilitációra*, és csak kb. 5%-ot az *emberi jogi modell alapján az egyenlő esélyű hozzáférés, az egyenlő bánásmód* feltételeinek a megteremtésére. Miközben Magyarország a fogyatékoságügyi emberi jogi szabályozás tekintetében a világ országainak élvonalába tartozik, addig a fogyatékoságügyi ágazati politikák fenti adatai alapján az Európai Unió sereghajtó országai közé kerülhetünk (MASCHKE 2010).

A hatalomgyakorlás egy másik eszköze az, amikor a hatalom birtokosa – társadalmi és egyéni érdekek mentén – arról hoz(hat) döntést és adott esetben arról kell, hogy döntést hozzon, hogy mely életet tekinti értékesebbnek a másik életnél. Ha pl. az egészségügyben többen állnak sorban egy-egy szervátültetésre várakozván, akkor ki kaphatja meg az első átültethető szervet? Vajon amikor egy autópályán tömeges baleset történik, akkor kit visznek el először, kinek az életét mentik először? Ugyanez a katasztrófavédelemben is etikai dilemma: egy nagy árvíz vagy tűzvész esetében melyik életet kell először menteni? Vajon hol

foglalnak helyet ezekben a sorrendekben a fogyatékos emberek különböző csoportjai? A kérdésre adott válasz nyilván tükrözi a „társadalom” adott embercsoport életének értékességéről alkotott képét, a „fogyatékoságképet”. Vajon ez a kép hogyan hat a fogyatékos emberekkel szembeni előítéletek alakulására?

3.2. A fogyatékos személy narratívája

A fogyatékoságtudomány gyűjti és elemzi a fogyatékos személyek *narratíváit, élettörténeteit* is. Az általunk itt felvetett bioetikai kérdések tekintetében maguk a fogyatékos személyek is különbözőképpen gondolkodhatnak. Az egészségügyi kezelések, korrekciós eljárások és önálló életvitelt segítő vagy gyógyászati segédeszközök használatának megítélésében meghatározó, hogy életük melyik pillanatában érte őket a sérülés.

Egy bionikai végtag elfogadását vagy elutasítását pl. meghatározhatja, hogy megélték-e azt, milyen két biológiai lábón járni. Ugyanakkor azok számára, akik pl. alsó végtag nélkül születtek, ez válhat normális állapottá, elfogadottá, a személyiség integráns részévé, identitássá, amelyen nem kívánnak változtatni.

Vannak olyan családok, amelyekben a többségi társadalom szempontjából a test normához képest értelmezhető biológiai sérülése öröklődik. Köztük pl. lehetnek olyan szülők, akik kifejezetten szeretnék, de legalábbis örömmel vállalnák a többségi társadalomban fogyatékosként azonosított utód születését. Számukra az állapot nem jelent kiküszöbölendő fogyatékoságot, testük biológiai állapota az identitásuk része.

A különböző intervenciós és kezelési lehetőségeket nem az emberi jogok alternatíváiként, hanem azok komplementereként célszerű értelmezni. Különös tekintettel arra a tapasztalatra, hogy még azok a fogyatékos emberek is megláthatják életük későbbi pontján ennek szükségességét, akik a jelenben elégedettek, például akkor, ha állapotuk megváltozik, és segítség nélkül elvesztenének ma még működő funkciókat (SHAKESPEARE 2006).

3.3. A fogyatékoságügy holnapja

A transzhumanizmus szándéka szerint – más célok mellett – kiküszöbölné a fogyatékoságot az emberiség életéből. Ennek a célnak az elérésére számtalan eszközt venne és vesz igénybe. Ilyen pl. a preembriók közötti, beültetés előtti szelekció genetikai alapon vagy az emberi génállomány megváltoztatása, illetve a magzati diagnosztika. Ide soroljuk az ember és a gép, illetve a számítógép közötti együttműködést segítő lehetőségek tárházát: ilyenek pl. a bionikus érzékszervek, a bionikus végtagok, az exoskeleton (az emberi testre szerelhető, a testet mozgató ún. „külső csontváz”), illetve az aggyal irányítható robotok, kerekesszékek. A transzhumanisták szerint az ember–gép közötti együttműködés olyan szintre fejleszthető, mikor a biológiai szervek tényleges működéséhez képest a „bionikus emberi testrésszel” akár jobb, nagyobb teljesítmény is elérhető. Ezért ez az állapot – pl. „ki nem fáradó” bionikus láb az „öregedő” biológiai láb helyett – kívánatosá válna. Külön fejezetet jelent a nanotechnológia fejlődése (pl. az agy egyes funkcióinak átvételét segítő agyi implantátumok beültetése abból a célból, hogy az ember a gondolataival irányíthasson pl. egy autót a városi forgatagban) vagy az emberi képességek fokozását előidéző gyógyszerek fejlesztése (pl. Provigil), továbbá humanoid megjelenésű robotok fejlesztése (avatok). Ezekkel az eszközökkel végül elérhetőnek látják a halhatatlanság állapotát is (BRASHEAR 2013).

A transzhumanizmussal szemben álló szerzőket szokás a *biokonzervatív* szerzők közé sorolni. Egyik jeles képviselőjük például Francis Fukuyama, de említhetjük Navratyl Zoltán nevét is. Valójában itt azt látjuk, hogy már nem kérdés, hogy ezeket a rendelkezésre álló, a következő fejezetben részben bemutatásra kerülő technikákat használjuk-e. Inkább az a kérdés, milyen tekintetben, milyen politikával, milyen eti-

kai döntéshozatal mentén, milyen jogszabályi környezetben és hogyan használjuk őket. A biokonzervatív szerzők még fölvetik, hogy el kellene törnie a varázslónak a pálcáját (FUKUYAMA 2003; NAVRATYIL 2012). *Vajon bölcsnek tekintsük azt az embert, aki nem feltétlenül használja a rendelkezésére álló tudást?* Bár jelen tanulmány szerzői között sem teljes az egyetértés, és folyamatosan formáljuk egymás gondolkodását, úgy véljük, készen állunk a bemutatott újszerű megközelítések feltérképezésére.

A kritikai fogyatékoságtudományt gyakran éri az a kritika, hogy bonyolult elméleti kérdésekről gondolkodik, amiről nehezen érthető nyelvezettel ír, és így eltávolodik a fogyatékoságügyi mozgalmától és annak tagjaitól. Az érintett emberek és a tudomány célkitűzései ezzel látszólag eltávolodnak egymástól (CORKER ÉS SHAKESPEARE 2002). Tisztában vagyunk azzal, hogy számos olyan akadály van a fogyatékos emberek életében, ami az itt felvetett elméleti kérdéseknél nagyobb problémát okoz a hétköznapiakban, mert közvetlen módon vezet elnyomáshoz és kirekesztettséghez. Távolinak tűnhet a bionikus testrészek világa, amikor a mai napig nem akadálymentes minden járatunk, és a mozgáskorlátozott emberek kerekesszékekkel sem jutnak be minden épületbe. Mégis tudjuk, hogy pillanatokon belül nyilvánvalóvá válhat mindenki számára: az, amiről beszélünk, nagyon hamar a hétköznapiainkat fogja érinteni, közvetlenül. Vannak, akiknek már ma is érinti a hétköznapijait. Mai álláspontunk szerint arra kell keresnünk a választ, hogy mit jelent napjainkban fogyatékosággal élő embernek lenni, és mit jelent a fogyatékoság jelensége társadalmi, történeti és kulturális kontextusban (WALDSCHMIDT ÉS SCHNEIDER 2007). Mindaz, ami előttünk áll, azonban fölveti a kérdést, *hogyan lesz-e még egyáltalán fogyatékoság néhány évtized múlva. Lesznek-e egyáltalán fogyatékos emberek néhány évtized múlva?*

Nem elégszünk meg a fogyatékoságtudomány megszokott elméleti alapvetéseinek bemutatásával, hanem továbbmegyünk egy lépéssel. Dan Goodley és munkatársai legújabb szövegeikben a „Posthuman Disability Studies” kérdéseivel, a *poszthumán fogyatékoságtudománnyal* foglalkoznak. Ez az elmélet nem áll meg a korábban folytatott vitáink terepén. Nem csupán azt vizsgálja, hogy alkalmazzuk-e a rendelkezésünkre álló informatikai eszközöket és orvosi technológiákat, hanem a napjainkban tapasztalható technológiai irányítottaságot tekinti kiindulási alapnak (GOODLEY ET AL. 2014). Ez a technológiai irányítottaság meghatároz minket, elkerülhetetlen, ezért a további gondolkodásunk bázisa és egyik legfőbb fókusza.

4. Bioetika a fogyatékoságtudomány perspektívájából

4.1. Fogalmaink újratöltve

Fogalmaink is ártértékelődnek azért, hogy másképp kezdünk gondolkodni az emberről. Az általunk hivatkozott szerzők nemcsak azt mondják, hogy nem azzal kellene foglalkoznunk már, hogy mi az ember, hanem azon is el kellene gondolkodnunk, miért vagyunk ennyire antropocentrikusak, emberközpontúak. Miért jellemző ránk, hogy úgy gondoljuk, az ember a középpontja mindennek, miközben vannak más élőlények is a bolygón (BRAIDOTTI 2013)? Az emberi lény a technológiák által elkezd átalakulni, és a fejlődésnek köszönhetően már nem olyan egyértelmű, mint korábban, hogy kit tekintünk egyáltalán embernek. S nem egyértelmű, hogyan gondolkodunk arról, hogy mit tekintünk az emberi élet kezdetének és végpontjának. Át kell értékelnünk, hogy mi a szenvedés, illetve mi a boldogság jelentése.

Az orvosi bioetika négy fő alapelvre épül: az *autonómia*, a *ne árts*, illetve a *jótékonyosság* és az *igazságosság* elvére. Interdiszciplináris társadalomtudományi műhelyünkben vizsgálva az alapelveket számunkra kérdés, hogy vajon az orvostanhallgatók az autonómiáról (különös tekintettel a fogyatékos személyek önrendelkezési jogáról) mint elvről mit hallanak a képzés során, amikor azt az orvosi gondolkodás, az orvosi

döntés és az orvosi cselekvés területén tanulmányozzák. Ismerik-e a People First mozgalmakat, ismerik-e a Támogatott Döntéshozatal elvét? Hasznosnak tartanánk az orvostudományok és a fogyatékoságtudomány, a gyógypedagógia közötti párbeszéd megteremtését.

A *jótekönykodás* elve az orvosoknak megtaníttja, hogy ne ártsanak; előzzék meg a rosszat, illetve szüntessék meg a rosszat, hogy tegyenek jót. *A fogyatékoságot is egy ilyen megelőzendő rosszként értelmezhetjük?* Úgy tűnik a mindennapi gyakorlatból, hogy a válasz lehet igen is. Lehet-e ezt másképpen is látni? *Meggyőződésünk, hogy a fogyatékoságot nem kell feltétlenül megelőzni és nem kell kiküszöbölni sem.*

Az *igazságosság* is egy fontos elve az orvosi bioetikának, ugyanakkor vitatható, hogy az igazságosságot úgy kell-e gyakorolnunk, hogy az erőforrásokat egyenlően osztjuk el; esetleg inkább úgy, hogy a szükségletek szempontját helyezzük előtérbe. Netán kinek-kinek szorgalma és egyéni erőfeszítése vagy teljesítménye, társadalmi hasznossága, érdemei alapján, esetleg a piac törvényei szerint?

Itt kell megjegyeznünk, hogy bár tanulmányunknak nem célja kifejezni: a „fogyatékoság” mint gyűjtőfogalom nem szerencsés kifejezés, mert egy csoportba mossa össze a siket, a nagyothalló, a vak, a gyengénlátó, a kerekesszéket használó és azt nem használó mozgássérült, az autizmuspektrumba tartozó és az értelmi sérült embereket, jóllehet ők mind különböző szükségletekkel rendelkeznek (HORVÁTH 2017a, 2017b).

4.2. Céljaink újratöltve

További gondolatainkat az *egészség* és az *ember tökéletesítésének* céljai köré rendezzük.

4.2.1. Az „egészségről” másképpen

„A csodálatos gyógyulások képe központi helyet foglal el a fogyatékoság kulturális reprezentációiban és az orvosi kutatásokban, és az utóbbi évtizedben láthattuk ezeknek a kiterjedését a Humán Genom Projekt, a génterápia és az őssejt kutatás kapcsán” (SHAKESPEARE 2006: 103). Tom Shakespeare-t a fogyatékoságtudomány területén bioetikai kérdések tekintetében progresszív szerzőnek tekintjük. Eltávolodott a fogyatékos emberek közösségének (Disability Community) radikális táborától, amely egyértelmű diszkriminációnak tekinti az orvostudomány eljárásait, mint a prenatális és preimplantációs diagnosztikát vagy a szelektív abortuszt (SÁNDOR ÉS MTSAI 2015). Shakespeare is megfogalmaz írásaiban már élő fogyatékos embereket érő potenciális veszélyeket, de még inkább arra hívja fel a figyelmet, hogy az érzelmezérelt érvelés helyett fontosabb a dialógus. Ahogyan arra már utaltunk korábban, nem lehet azt mondani, hogy ezek az eljárások önmagukban rosszak, károsak, hanem ennél tágabb kontextusban, a fogyatékos emberek sokszínű narratíváinak tükrében kell elemeznünk a jelenségeket.

Down-szindrómás gyermeket örökbe fogadó szülőkkel készített, még nem publikált narratív interjúinkban több alkalommal talákoztunk egy érdekes jelenséggel. Két szülőpár is megfogalmazta: örülnek annak, hogy lombikprogram keretében született gyermeket fogadtak örökbe. A vér szerinti (biológiai) szülők ugyanis éppen emiatt nagyon vigyáztak a születendő gyermekre, a várandósság alatt minden káros szenvedélytől mentesek voltak. Így hát egészséges gyermeknek adtak életet. Másfelől azonban az egészséges gyermek Down-szindrómával született. A vér szerinti szülők ezért arra érezték képesnek magukat, hogy Down-szindrómás gyermeküknek megfelelő feltételeket biztosító örökbefogadó családot találjanak. Nagyon érdekes tehát az *egészség* és a *fogyatékoság* egymás mellett megférő, egymást kiegészítő értelmezése. Az örökbe fogadó szülőknek fontos érték volt, hogy a Down-szindrómás gyermek egészségesen szülessen. „Nem baj, ha fiú/lány, csak egészséges legyen!” Ebben az esetben: „Nem baj, ha Down-szindrómás, csak egészséges legyen!”

Az „egészség” tekintetében az egyik izgalmas tudományterület a *genetika*; a *génszelekció* és a *génmanipuláció*. A génszelekció azt jelenti, hogy genetikai alapon, például a mesterséges megtermékenyítés időszakában lehetséges a beültetésre váró preembriók között válogatni. Előttem van pl. nyolc kémcső, mindegyikben egy-egy potenciális élet. Ma már meg lehet vizsgálni a genetikai állományukat, majd el lehet dönteni, hogy melyik preembrió töltsék be, és melyiket ne. Vajon egy siket házaspárnak joga van-e siket gyerek beültetését kérni? Egyébként jogom van-e várhatóan kék szemű, szőke hajú, 120-as intelligenciájú gyereket beültetni? Ha már létezik ez az eljárás, akkor maradjunk-e meg a véletlenszerű választásnál, vagy használjuk ki ezt a tudásunkat? Bizony ez ma már nem csak etikai kérdés. Németországban és Ausztriában például törvény szabályozza a beültetés előtti genetikai diagnosztikát (QUANTE 2012). A törvény megszületése előtt Németországban a fogyatékoassággal élő emberek szervezetei utcai megmozdulásokat, tüntetéseket szerveztek, és ellenezték a genetikai vizsgálatok törvényes bevezetésének a lehetőségét. „A PGD-t ennél fogva meg kell tiltani, mert az egészségesen születő gyermekek formájában megtestesülő ritka sikerrel szemben az érintettek nézve jelentős rizikóval kell számolni. Bevezetésével egy olyan eljárás válna törvényessé, amely az életet nem önmagáért hozza létre. Beteg és fogyatékos embriók élethez való jogát vonja meg. Ezzel egyidejűleg a társadalomban élő beteg és fogyatékos emberekhez való társadalmi viszonyulást hátrányosan változtathatná meg” (LEBENSHILFE 2011: 2).

A *génmanipuláció* egy másik terület. Ilyen esetben már nem válogatunk a gyermekek között, hanem beavatkozunk a genetikai állományba, azaz képesek vagyunk a születendő gyermek genetikai állományát átalakítani. Ez a technika az állattenyésztésben és a növénytermelésben már rendelkezésre áll. Tudomásunk szerint a világon az embereken végzett hasonló génmanipulációs kísérleteket még tiltják.

Elmesélünk ugyanakkor egy történetet! *Henri de Toulouse-Lautrec* híres festő volt és törpe, akinek lehet, hogy már nem kellene törpeként élnie, ha napjainkban születne. Az Amerikai Egyesült Államokban ugyanis egy gyógyszereket gyártó cég kísérleteket végzett a törpeség egy formáját okozó génekkel. Először egereken kísérleteztek. Sikertült egy olyan szert fejleszteniük, amelynek az eredményeként a törpeséget okozó gén nem aktiválódik, és így nem alakul ki a törpeség. Az egereken végzett kísérletek eredményeit látva megkezdtek a szer embereken való tesztelését is. Huszonhat 5–14 éves gyermeket vontak be a „kísérletbe”. 2015 nyarán publikálták az első eredményeket. A cég számításokat is végzett: hány milliárd dolláros nyereséget hozna, ha a világ összes törpe növésű lakosa megvásárolná ezt a gyógyszert (BIOMARIN 2015). Az orvostudomány az eredményeket sikerként könyvelte el, míg a törpe növésű emberek érdekvédelmi szervezete az identitásuk elleni támadásként élte meg. Az eredményeket bemutató konferencia napján a törpe gyermekek szülei, az ottani szülői mozgalom tiltakozott ennek a gyógyszernek a bevezetése ellen.

Nagy-Britanniában 2015 nyarán megszületett az ún. első Gattaca-gyerek (KNAPTON 2015). A *Gattaca* című 1997-es filmben még csak a fantázia birodalmába tartozott az, hogy a géneket manipuláljuk. A film főszereplője még úgymond természetes úton született meg, a másik főszereplőjét viszont már genetikailag összeállították. Kettőjük történetéről szól a film. A Nagy-Britanniában született gyermek esetében két anyától és egy apától származnak azok a sejtek, amelyek az eredményeként a gyermek létrejött. Kínában ugyanebben az évben elkezdtek testen kívüli embriókon az első génmanipulációs kísérleteket, amelyek ellen a világ orvosi társadalma tiltakozott.

A következő területünk a *prenatális magzati diagnosztika*. Ez az a világ, ami leginkább közel áll hozzánk, amit leginkább ismerünk gyógypedagógusként is. Az élethez való jog a magzati időszakban merül fel, például a genetikai rendellenességek, avagy genetikai sokszínűségek kiszűrése kapcsán. Ennek vajon mi a célja? Két fontosabb irányzatot ismerünk: a *pro life* és a *pro choice* mozgalmakat. A *pro choice* a választás szabadsága, az anya szempontját veszi figyelembe. A *pro life* az élet szempontját, a magzat szempontját (KOVÁCS 2014). Vajon mit gondolnak erről maguk az érintettek, a Down-szindrómás felnőtt emberek?

Karen Gaffney szerint „Minden élet értékes, függetlenül a kromoszómák számától!” (GAFFNEY 2015: 14)

A fogyatékos emberek hazai érdekvédelmi szervezetei a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény végrehajtásáról szóló árnyékjelentésben az élethez való jogról azt írták, hogy a fogyatékos embernek nem vele született joga van az élethez, hanem létezésénél fogva illeti meg ez a jog. Az anya *pro choice* és a születendő fogyatékos személy *pro life* jogát javaslatuk szerint úgy lehet egyidejűleg érvényesíteni, ha a nem kívánt magzat mégis megszületik, és róla az állam, az állam nevében egy bizottság pl. olyan módon gondoskodik, hogy nevelőszülőkhöz vagy örökbefogadó szülőkhöz helyezi (GOMBOS, KOVÁCS, SZÖLLÖSINÉ ÉS TAPOLCZAI 2010).

Van ennek a helyzetnek még egy megközelítési módja az orvosi jogban: a *fogyatékos gyermek mint káresemény*. Mit jelent ez? Ha egy anya nem tudott tájékozott módon döntést hozni arról, hogy megtartsa-e a magzatát, vagy se, akkor pert indíthat a tájékoztatás elmaradása vagy a pontatlan tájékoztatás miatt. A per alapja az, hogy az anya nem tudott élni a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvényben biztosított „döntési jogával”. Ezeknek a pereknek az eredményeként a szülők megkaphatják a terhességgel, illetve a perig tartó időszakban a gyermek nevelésével együtt járó költségeket. Hazánkban akár 3-5 millió forint kártérítést is kaphatnak (DÓSA 2010). Amikor a Down-szindrómás gyermekek szüleinek a levelezőlistáján egy ilyen hír megjelenik, előfordul, hogy azok a szülők, akik erről eddig nem tudtak, felfigyelnek erre a lehetőségre. Ilyen szülőpárok fogalmazták meg, hogy ugyan nem vetették volna el a gyermeküket akkor sem, ha az áldott állapot ideje alatt megfelelő tájékoztatást kaptak volna, de az ezen az úton megszerzhető pénz jól jönne a gyerekneveléshez, a fejlesztéssel járó költségek fedezéséhez.

Ezzel a témakörrel összefüggő, különösen izgalmas kérdés, hogy maga a gyermek (pl. a Down-szindrómás gyermek) indíthat-e pert. Ebben az esetben a *per tárgya a saját élete*. Azt kellene bizonyítani, hogy neki nem kellett volna megszületnie. A *per eredményeként a jóvátétel az ő halála lenne*. A legfelső bíróság határozata szerint ilyen módon gyermek nem indíthat pert (DÓSA 2010).

Átalakulóban van a „szülőség” fogalma is: lehetnek *genetikai szülők*, akik életet adnak, és lehetnek *kihordáson alapuló szülők*, azaz dajkaanyák vagy béranyák. Ismerjük továbbá a *szándékon, elhatározáson alapuló szülőség* fogalmát, mint az örökbefogadó szülőket vagy a nevelőszülőket.

4.2.2. Az ember tökéletesítése

A transzhumanizmus már idézett célja az ember tökéletesítése, a fogyatékossg megszüntetése. A transzhumanisták szerint Charles Darwin tévedett abban, hogy az egyedfejlődés legmagasabb fokán az ember áll. Vallják, hogy az ember után jön valami új, valami más: kezdetben a „*félíg ember, félíg gép*”, majd a „*mesterséges intelligencia*” (BOSTROM 2016). Vagy mégsem? Nézzünk néhány példát!

A *cochlea implantátum* fogalma a magukat nyelvi és kulturális kisebbségként azonosító siket emberek és a siketséget a hallás sérülésével, a hallás hiányával mint biológiai állapottal azonosító szakemberek körében ma már jól ismert. Vajon ellen lehet-e állni annak a társadalmi nyomásnak, ami az „egészséges, halló társadalom” felől elvárásaként éri a siket gyermekek akár halló, akár siket szüleit? Ugyanez a nyomás nehezedik, nehezedhet a siket emberekre, jóllehet számukra a siketség, a siketkultúra, a jelnyelv az identitásuk szerves része, s a siketségtől való megfosztás az identitás elvesztését is jelentheti számukra (VASÁK 2005).

Talán kevésbé közismert még Magyarországon a *bionikus szem*. Ha a látáshoz szükséges idegpályák épek, akkor a vizuális információk a biológiai szem kikerülésével, vagyis a bionikus szem segítségével közvetlenül elérhetik a látóideget. Egy kamerával felszerelt szemüveg kell hozzá és egy implantátum. Az egyik fiatal, vak ismerősünk gyermekkorában az egyik szemére nem látott. A szemészorvos (sebész) és szülők

„rábeszélése” eredményeként megműtötték azt a szemét, amelyiken volt látásmaradvány. A műtét azonban nem sikerült (a kockázat minden műtét velejárója), az addig látó szemére megvakult. Ekkor azonban kiderült, hogy az addig vaknak hitt szemén mégis van némi látásmaradvány. A szemész szakorvos részéről – nyilván jószándékúan – felmerült a „most látóvá vált” szem megműtésének lehetősége; hiszen mi, látók tudjuk, hogy *látni jó, vaknak lenni pedig rossz*. Vaknak lenni nem jó, tehát oldjuk meg, javítsuk ki, tüntessük el ezt a hibát! A második műtetre azonban a fiatalember édesanyjának döntése nyomán nem került sor. A „szem feletti rendelkezés jogát” átadta a fiának, az érintett embernek. Később, amikor a fiatalember nagykorú lett, úgy döntött, hogy nem kéri a műtétet. Vak emberként él, de „zenész identitástudata van”; a vakság a személyiségének része, de nem a legfontosabb eleme (SÁNDOR 2013).

5. Az ember és a (számító)gép kapcsolatáról

Multidiszciplináris kutatások eredményeként ma már az ember képes arra, hogy az agy működését számítógépre másolja, gépeket közvetlen módon gondolattal irányítson (agy-számítógép alapú interfészek) (KATONA, UJBANYI ÉS KÖVÁRI 2014).

Ezek a lehetőségek új távlatokat nyitnak pl. a mozgássérült személyek életében. Azok az emberek, akik eddig csak személyi segítséggel lehettek képesek akár a helyváltoztatásra, akár az önkiszolgálásra (pl. ital vagy étel elfogyasztása), a jövőben a saját gondolataikkal irányított kerekesszékekkel önállóan tudnak majd közlekedni, vagy a saját gondolataikkal irányított bionikus végtagokkal, külső csontvázal (exoskeletonnal) önállóan tudják majd pl. a poharat a szájukhoz emelni és abból szívószállal inni (LITVÁN 2016).

Az exoskeleton (külső csontváz) pl. helyettesít(het)i az ember létező, de nem mozgatható végtagjait. A szerkezet fejlesztésében részt vevő kísérleti alany testére „felszerelik”, felerősítik az exoskeletont. A fejére helyezik azt a szerkezetet, amelynek segítségével a gondolataival lesz képes az eszközt vezérelni. Elég arra gondolnia, hogy előre, hátra, jobbra vagy balra, indulj és állj, gyorsabban vagy lassabban, és az emberi aggyal és számítógéppel összekötött eszköz végrehajtja az emberi (gondolati úton megfogalmazott) parancsokat. Vajon hogyan hat majd ez a „szomatopedagógiára”? Hogyan hat a gyógyászati vagy ebben az esetben inkább önálló életvitelt segítő eszközök gyártására, forgalmazására és ezek állami támogatásának rendszerére? Mi történik a balesetbiztosítási piacon? Vajon hozzáférnek-e majd az érintett emberek? És mi van akkor, ha egészen egyszerűen csak azért szeretnék ilyet, mert a biológiai lábaim, kezeim pl. az öregedés miatt már nem úgy működnek, ahogyan korábban? Mi történik, ha a gép vagy egy-egy alkatrésze elromlik? Hogyan oldható meg a szervizelés, és ezt ki fogja finanszírozni? Meg lehet-e hekkelni ezeket az eszközöket, azaz átveheti-e az érintett személytől egy másik ember az eszköz gondolati úton történő irányítását? Szükség lesz-e ezek elleni védelemre? És nyilván felmerülhetnek (majd) további kérdések is, amelyekre ma még nincsenek kiérlelt válaszok...

A kutatók ma már dolgoznak az agy-agy interfészen is (GAGE 2015). Az alany alkarjára szerelik fel az eszközt, ami összeköti az agyát egy számítógéppel (ide vezetik le a láthatóvá és hallhatóvá váló agyhullámokat). A számítógépet egy másik kísérleti alany kezével kötik össze. A „csoda” akkor következik be, mikor a második kísérleti alany keze akkor mozdul meg, amikor az első kísérleti alany megmozdítja a saját kezét. A második kísérleti alany tehát nem saját akaratából mozdítja meg a kezét, hanem az első kísérleti alany akaratának kénytelen a keze engedelmeskedni.

Azt gondolnánk, hogy ez a technika úgy időben, mint földrajzilag messze van hazánktól. Nos, itt van Európában is. 2016 októberében, Zürichben, Svájcban rendezték meg a világ első kiborgolimpiáját, a *Cybabhlont* (ETH ZÜRICH 2016). Hat számban lehetett nevezni erre a versenyre, ami tulajdonképpen részben a fejlesztők, részben az eszközöket használó fogyatékos személyek versenye volt. Az egyik számban

avatárt kellett vezérelni agy–számítógép interface segítségével; a második és a harmadik sportág a bionikus kezek és a bionikus lábak, a negyedik az exoskeletonok versenye volt. Az ötödik sportágban a legmodernebb, adott esetben lépcsőn járó kerekesszékek is versenybe szállhattak. A hatodik sportágban pedig elektrostimulációval mozgatott végtagokkal tekert kerékpárversenynek lehettünk szemtanúi.

És ez a világ itt van, még közelebb, Magyarországon is. Roska Tamás (1940–2014) akadémikus nevéhez kötődnek a bionikai kutatások és fejlesztések hazai előzményei. A Szegedi Tudományegyetemen, illetve a Pázmány Péter Katolikus Egyetemen molekuláris bionika mérnök BA-, info-bionika mérnök MA- és orvosi biotechnológiai MA-képzéseken lehet diplomát szerezni. Az e szakokon végzett első szakemberek már munkába is állhattak. Magyarország Kormánya a Bionikai Innovációs Központ létrehozásával kapcsolatos egyes feladatokról szóló 1493/2012. (XI. 13.) sz. határozatával döntött arról, hogy a Semmelweis Egyetemmel és a Pázmány Péter Katolikus Egyetemmel együttműködve 5 milliárd forint támogatást biztosít egy bionikai innovációs központ létrehozására. A központról további információk a www.bik.hu honlapon szerezhetők.

6. Összegzés

Tanulmányunkban a fogyatékosként azonosított emberek fogyatékoságának megjavítása, kijavítása nélküli értékességéről gondolkodtunk. Nem vitatjuk, hogy minden embernek joga van ahhoz, hogy személyes szinten egyéni döntést hozzon arról, mire van szüksége. Ugyanakkor kérdésként merül fel, hogy a test megjavítására, a képességek fokozására irányuló emberi erőfeszítések társadalmi szinten mennyiben járulnak hozzá a képességek szerinti megkülönböztetéshez, az „ableismizmus” jelenségéhez (WOLBRING 2008). Vajon marad-e joga a siket embernek arra, hogy siket maradjon, ha úgy szeretné? Vajon van-e joga a vak embernek vaknak maradni, ha ez számára élhető életet jelent? (SÁNDOR 2013) Igaz lehet Gregor Wolbring gondolata? „Kúszni menő, járni égő!” (BRASHEAR 2013) Marad-e erkölcsi tartásom, ha úgy döntök, megszüloöm a várhatóan Down-szindrómával születő magzatomat annak ellenére, hogy tudom, ennek igen nagy az esélye? Vagy életem végéig küzdenem kell és nem a gyermekem állapotának az elfogadásával, hanem a kérdő és a kérdésben mélyen megbúvó el- és megítélő emberi tekintetekkel: „ha tudtad, hogy ilyen lesz, miért nem vetted el?”; „hogyan lehetsz boldog, ha ilyen gyereked van?”

Mit jelent hát az „egészség” és mit a „fogyatékoság”? Az egészség jog vagy kötelezettség? A „fogyatékoság” egyéni döntésen alapuló megjavítása jog vagy társadalmi elvárásból fakadó kötelezettség?

Források

- BIOMARIN. 2015. *BMN 111 (vosoritide) Improves Growth Velocity in Children With Achondroplasia in Phase 2 Study* www.biomarin.com/products/pipeline/bmn-111/ (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- BOSTROM, N. 2016. *Szuperintelligencia*. Ad Astra Kiadó, Budapest.
- BRAIDOTTI, R. 2013. *The Posthuman*. Polity Press, Cambridge.
- BRASHEAR, R. P. 2013. *Fixed. The Scicence / Fiction of Human Enhancement*. New Day Films (60 perc)
- CHARLES, S. 1999. *Bioetika*. Dialóg Campus Kiadó, Budapest.
- CORKER, M. ÉS SHAKESPEARE, T. 2002. Mapping the Terrain. In: Corker, M. és Shakespeare, T. (szerk.). *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*. Bloomsbury Publishing, London.
- CORTEZ, M. F. ÉS CHEN, C. 2015. *Experimental drug to treat dwarfism raises questions*. Bloomberg News, Boston.
- DÓSA Á. 2010. *Az orvos kártérítési felelőssége*. HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó Kft., Budapest.
- ETH ZÜRICH. 2016. *Cyathlon. Moving people and technology*. Eidgenössische Technische Hochschule, Zürich. www.cyathlon.ethz.ch (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- FUKUYAMA, F. 2003. *Poszthumán jövődönk. A biotechnológiai forradalom következményei*. Európa Könyvkiadó, Budapest.
- GAFFNEY, K. 2015. *All lives matter. TEDx Talks TEDxPortland*. University of Oregon, USA. (film, 14 perc) <https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s> (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- GAGE, G. 2015. *How to control someone else's arm with your brain? TED Talks* (film, 6 perc) <https://www.youtube.com/watch?v=rSQNi5sAwuc> (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- GERENCSÉR Á. é. n. *Etika*. www.sotepedia.hu/_media/aok/targyak/gerencser_akos_1.ppt (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- GOMBOS G. ÉS MTSAI. 2010. *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A magyar civil caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről*. SINOSZ–MDAC–FESZT, Budapest.
- GOODLEY, D. ET AL. 2014. Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7. évf. 4. szám 342–361.
- GOODLEY, D. 2014. *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge, New York.
- HORVÁTH P. L. 2017a. Minek nevezzék? Gondolatok a fogyatékoság különböző értelmezési lehetőségeiről. I. rész. *Carissimi* VIII. évf. 2. szám 6–7.
- HORVÁTH P. L. 2017b. Minek nevezzék? Gondolatok a fogyatékoság különböző értelmezési lehetőségeiről. II. rész. *Carissimi* VIII. évf. 3. szám 8–9.
- KATONA J. ÉS MTSAI. 2014. Agy-számítógép interfészek kialakításának, tervezésének szempontjai. In: Cserny L. és mtsai. *Az informatika korszerű technikái*. DUF Press – Új Mandátum Könyvkiadó, Budapest.
- KNAPTON, S. 2015. First baby born from IVF technique wich eliminates inherited disease. *The Telegraph*. <http://www.telegraph.co.uk/news/science/science-news/11495591/First-baby-born-from-IVF-technique-which-eliminates-inherited-disease.html> (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- KOVÁCS G. 2014. Új szülők, új gyermekek. Miképpen változtatja meg szülői felelősségünket a reprodukciós medicina. Pécsi Püspöki Hittudományi Főiskola, Pécs.
- KÖNCZEI GY. ÉS MTSAI. 2015. *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. BME Tanárképző Központ, Budapest. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagatudomany_a_mindennapi_letben/adatok.html (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- KÖNCZEI GY. ÉS HERNÁDI I. 2011. A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai. In: Nagy Z. É. *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek elhelyezete Magyarországon. Kutatási eredmények a TÁMOP 5.4.1 projekt kutatási pillérében*. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, 7–28.

- KUNT ZS. ÉS SÁNDOR A. 2015. „Bölcsőtől a sírig”: Halál, haldoklás a fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia kontextusában. In: Hernádi I. és Könczei GY. *A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarországon*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, 135–150.
- Lebenshilfe. *Positionspapier, Präimplantationsdiagnostik (PID) stellt Lebensrecht von Menschen mit Behinderung in Frage*. <https://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/themen-recht/LH-PID-Positionspapier-20101216.pdf> (Letöltés ideje: 2017. 10. 21.)
- LITVÁN D. 2016. *Robotok. Örökre megváltoztatják világunkat*. Bookazine – Kossuth Kiadó, Budapest.
- MASCHKE M. 2010. *Fogyatékoságpolitika az Európai Unióban*. ELTE BGGYK, Budapest.
- MÉNESI B.-NÉ. 2014. *Bioetikai útmutató fiataloknak*. MÉCS Családközösségek, Budapest.
- NAVRATYIL Z. 2012. *A varázsló eltörte a pálcáját. A jogi szabályozás vonulata az asszisztált humán reprodukciótól a klónozásig*. Gondolat Kiadói Kör Kft., Budapest.
- QUANTE, M. 2012. Az emberi méltóság és az életminőség vizsgálatok. *Meditor*, 2. évf. 1–2. szám 52–63.
- SÁNDOR A. ÉS MTSAI. 2015. A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái. *Gyógypedagógiai Szemle*, XLIII. évf. 2. szám 117–130.
- SÁNDOR E. 2013. *Szegény anyám, ha látnám*. Park Könyvkiadó, Budapest.
- SHAKESPEARE T. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge, London.
- VASÁKI I. 2005. *A világ siket szemmel*. Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, Budapest.
- WALDSCHMIDT, A. ÉS SCHNEIDER, W. 2007. *Disability Studies, Kultursociologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Transcript Verlag, Bielefeld.
- WOLBRING, G. 2008. The Politics of Ableism. *Development*, 2008/51. szám 252–258.

Horváth Péter László (szerk.)

Harmadik Kerekasztal: biomedicina, bioetika, genetika, fogyatékosság

Moderátor: Horváth Péter László

Beszélgetőpartnerek: Dósa Ágnes, Kálmán Zsófia, Orosz Gábor Viktor

Horváth Péter László: Felkérem beszélgetőpartnereinket, hogy röviden beszéljenek arról, hogyan kapcsolódnak a fogyatékossgáttudomány és bioetika témáihoz.

Orosz Gábor Viktor: Nagyon szépen köszönöm a kerekasztal-beszélgetést megelőző remek előadást. Éppen a kerekasztal előtt beszéltük, hogy 6 éve voltam, jártam itt először, amikor megjelent az *Idegen méltóság: Preimplantációs genetikai diagnosztika és az emberi méltóság elve a teológia kontextusában* című könyvem, amitől a tanítványaim első hallásra megijednek, mert „szelíd” teológushallgatókról van szó, akik egyelőre keveset foglalkoznak ezzel a témával. Két évvel ezelőtt olyan szemináriumot tartottunk, ahol a transzhumanizmus, az ember megjobbításának, optimalizálásának kérdése volt a téma. Nagyon izgalmas párbeszéd alakult ki ezen új irányzat és a teológia között. A mostani kutatási területem is ehhez kapcsolódik. A következő nagyobb munkámat olyan témában írom, amelyben az etika egy kicsit háttérbe szorult, és inkább az esztétikára, valamint az esztétikai teológiára kerül nagyobb hangsúly. Ez finomhangolása lehet a transzhumán elgondolás teológiai vizsgálatának

Kálmán Zsófia: Én leszek itt valószínűleg, aki a gyakorlatot fogja képviselni. Az alapszakmám a gyermekgyógyászat. Most már több mint 30 éve a gyermekgyógyászat, a gyógypedagógia, a pszichológia, a jog, a bioetika, a nyelvészet és ezek határterületein mozgok. Azt gondoltam, hogy elsősorban történeteket fogok mesélni, mivel súlyosan-halmozottan sérült gyermekekkel és családjaikkal foglalkozom. Hetente kétszer ülök le anyákkal beszélni. Ilyenkor másfél-két órás mélyinterjúkat folytatok. Talán érdekes lesz, ha néhány nagyon friss és nagyon gyakorlati történetet mondok el.

Dósa Ágnes: Nekem is nagyon tetszett az előadás. Úgy kapcsolódom a témához, hogy kártérítési joggal foglalkozom elsősorban; orvos és jogász vagyok. Borzasztó érdekes területnek tartom, hogy mi van akkor, ha megszületik egy egészséges gyermek, és ezt tekintik kárnak a szülők, mert bizony ilyen is van. És mi van akkor, ha megszületik egy fogyatékos gyermek, és ezt tekintik kárnak, mert ők nem szerettek volna

fogyatékos gyermeket. Ezekben az esetekben az egészségügyi szolgáltató mulasztását vélik fölfedezni. Az ezzel összefüggő bírói gyakorlat érdekes evolúción ment keresztül, és még most sem állt meg a fejlődés. Új fejlemények is vannak abban, hogy hogyan ítéli meg a bíróság azt a szituációt, amikor a szülő arra hivatkozik, hogy őneki a fogyatékos gyermek nem kellett volna. Most abba az irányba fejlődik a bírói gyakorlat, hogy nem csak a fogyatékossgal járó többletköltségeket kérhetik, ami sok millió forint, hanem, és elég sokan vannak, akik úgy vélik, hogy a gyermek teljes életköltségét meg kell téríteni. Tehát mindent, amit megeszik, megiszik, a kis ruhácskát, cipőcskét, amit hord. Azzal érvelnek, hogy, ha tudták volna a szülők, hogy fogyatékos lesz a gyermekük, akkor egyáltalán nem született volna meg. És ezért jár minden költség. Ez persze egy nagyon fontos és érdekes erkölcsi kérdés.

Horváth Péter László: Hoztam egy könyvet, amit Steve Jones írt és *A vérünkben van* a címe. Ebből szeretnék fölolvadni egy rövid részletet. „A tudománynak és a vallásnak végső soron nem sok köze van egymáshoz. 1529-ben a bazeli képrombolók a reformáció hevében, hitük tételeinek próbájaként tudományos kísérletet végeztek. Nekitámadtak egy faragott Krisztusnak, és azt kiabálták: »Ha Isten vagy, véd meg magad: ha ember vagy, vérezz!« A szobor mindkettővel adós maradt. Ám a tudósokkal ellentétben a hívők nem gondoltak arra, hogy talán tévednek. Isten igenis létezett, csak képmásai voltak hamisak. Úgy viselkedtek, mint a mai teológusok, amikor új, kényelmetlen igazságokkal találják szemben magukat: mondhat a tudomány, amit akar, Isten akkor is létezik.” (XVIII. oldal) Ezt az idézetet két okból választottam. Egyrészt benne van a hit–tudomány–vita, amiről közösen gondolkodhatunk. Másrészt volt benne egy nagyon fontos gondolat, miszerint tévedhetünk. A tudomány úgy visz előre minket, hogy vitatkozunk, egymás gondolatait megcáfoljuk, más szempontból világítjuk meg. Az első kérdés a következő: a korábbi előadásban bemutatott tudományos innovációknak köszönhetően, a transzhumanizmus eredményeként valóban megszűnhet-e néhány évtizeden belül a fogyatékossg?

Kálmán Zsófia: Azt gondolom, hogy a fogyatékossg nem fog megszűnni. Az ugyanis egy eléggé leegyszerűsítő hozzáállás, hogy a fogyatékossg genetikai manipulációval megszüntethető. Genetikai beavatkozásokkal csak az ún. monogénis eltérések lesznek majd megszüntethetők. Ez nagyjából azt jelenti, hogyha van egyetlenegy, jól körülírt gén, amelyikben van a probléma, tehát egy hibás fehérjét termel, amitől a gyermek majd nem tud lélegezni és nem tud kakálni, akkor azt az egy szál rossz fehérjét gyártó gént ki lehet javítani. Azokat az eltéréseket, ahol több gén károsodása áll fenn egyszerre, mint ahogyan sajnos ebből nagyon sok van, nem valószínű, hogy genetikai úton ki lehet javítani. Ugyanakkor balesetekből következik még fogyatékossg, igen nagy számban. Nem hiszem, hogy a balesetek meg fognak szűnni. Bár valószínűleg okos szervezéssel meg „ezzel-azzal-amazzal” a számuk csökkenthető lenne. A fogyatékossg további forrásai az orvosi műhibák, amelyek főleg a terhesség alatt és a szülés körüli időszakban képesek arra, hogy fogyatékossgot eredményezzenek. Nekem az a szörnyű félelmem, hogy ezek sem fognak megszűnni; noha lehet, ha elég sok műhiba per lesz, akkor az orvosok hajlandók lesznek kicsit jobban odafigyelni, és egy kicsit többet tenni azért, hogy egy eredetileg ép magzat épen születhessen meg. Mindig, amikor mondok egy gondolatot, amögött esetek vannak. Mindig gyermekek, családok, esetek vannak a fejében. Tehát semmit nem elméletből mondok. Összefoglalva: azt gondolom, hogy belátható időn belül, nagyon szerencsés körülmények között lehet, hogy bizonyos fogyatékossgok száma egy kicsit csökkenni fog. Ugyanakkor azt, hogy megszűnjenek, erősen kétlem.

Dósa Ágnes: Én is ezt gondolom. Nem szabad elfelejteni, ami mostanában nagyon szembetűnő Magyarországon, hogy ez igazságossági probléma is. Lehet, hogy túl vagyunk a transzhumanista fejlődés legelején, de az, hogy az eredmények mindenki számára elérhetők lesznek szerte a világban, nagyon kétséges.

Kálmán Zsófia: Ehhez szeretnék egy mondatot hozzátenni. Amióta világ a világ, meg ember az ember, és van a tudomány, az mindig halad előre. És azt nem lehet megállítani. Ha a kutatók megoldottak egy problémát, tovább fognak lépni, és megint tovább. Ezt abszolút nem lehet megállítani. Egyet lehet tenni: az elért eredményeket a jog eszközeivel és a társadalom sajátos eszközeivel keretek közé, határok közé lehet szorítani. Arra vonatkozólag, hogy mit lehet génekkel való beavatkozással, génebeszettel elérni, rendkívül szigorú szabályok vannak egész Európában és mindenütt. Tehát a tudományt nem lehet megállítani, de szabályozni az eredmények felhasználását, azt lehet és kell.

Orosz Gábor Viktor: Igen. Nagyon összetett kérdésről van szó. Pont ezért egy rövid anekdotával kezdeném, amely Napóleonnól és Pierre Laplace-ról szól. Amikor Laplace Napóleonnak magyarázta a világegyetem működését, elmondta neki, hogy milyen összefüggéseket tárt fel, és milyen eredményekre jutott. Napoleon a végén fölkiáltott: „Hol van Isten ebben az egész rendszerben?” A tudós válasza az volt, hogy neki nincs szüksége az „Isten-hipotézisre”. Eljutottunk egy olyan állapotba a XX. századra, amikor a tudományok által feltérképezett világegyetem és annak működése megértéséhez már nincs szükség az úgynevezett „Isten-hipotézisre”. Ezzel maximálisan egyetérték. Isten nem egy hipotézis, hanem olyan valaki, aki az ismereteink hiányosságait tölti be valamilyen szinten. Isten meglepő módon cselekszik ebben a világban, lelkével van közöttünk, és nem kiszámítható.

Ugyanakkor a tudományt és a teológiát nem állítanám szembe egymással. Sőt, a kapcsolatuk sokkal szorosabb, mint feltételezik. A felolvasott szöveg is azt mondja, hogy abban az Istenben én sem hiszek, akiben a legtöbb ateista nem hisz. Kicsoda ez az Isten? Egy német teológus, Jürgen Moltmann azt mondja, hogy nemcsak az evolúcióról kell szólnunk, hanem a provolúcióról is. Ez utóbbi fogalom azt jelenti, hogy Istentől kapott mandátumunk a jövő alakítása. *Afajok eredetéről* írt szövegében azt is olvashatjuk Darwin-tól, hogy ő nem Isten létét akarja tagadni. A XX. századi teológiában megjelent új fogalom az említett provolúció. Jürgen Moltmann és az amerikai teológus, Ted Peters mellett több képviselője is van ennek az irányzatnak. Az irányzat szerint az embernek igenis kötelessége beavatkozni a teremtett világ fejlődésébe, és azt kanalizálni. Istentől éppen azért kapjuk a kreativitást, a lelket, a leleményt, a tudományt, hogy egy bizonyos irányba vezessük az evolúciót.

Az embert bár jobbá nem tudjuk tenni, bizonyos fogyatékségeit ki lehet „javítani”, ami már napjainkban is megvalósítható. Ez a tudományos eredmény már itt van. Például 10 évvel ezelőtt vastag szemüveg volt rajtam, egy 8 dioptriás szemüveg. Ezt a szemüveget ma már nem kell viselnem, mert ha nehezen is, de alávettem magam egy lézeres szemműtétnek, ami húsz évvel ezelőtt elképzelhetetlen lett volna számomra. Ez a világ itt van! Igenis kötelességünk megtenni azt, amire lehetőségünk van és erkölcsileg támogatható, hogy azoknak az embereknek az életminőségét, akik ezt kívánják, javítani tudjuk. Egy társadalom értékrendje azon mérhető, hogyan bánik a fogyatékkal élő tagjaival.

Ha bioetikáról van szó, akkor azt gondolom, hogy a tudományterületeknek össze kell fogniuk és segíteniük kell azoknak az embereknek, akiknek az életminősége alacsonyabb a normálisnak mondhatónál. A Bibliában szerepel a gazdag ember és Lázár története. Ez a történet azt mondja nekünk, hogy mindig lesznek nálunk szegényebbek a társadalomban, akiken segíteni tudunk. Tehát lehetünk alulfizetett pedagógusok vagy jól fizetett vállalkozók, a társadalomban mindig lesznek olyanok, akik gyengébbek, elesettebbek, jobban rászorulnak, akiken segíteni tudunk. Ez egy nagyon fontos szempont!

Alapvető kérdés ugyanakkor, hogy ami technikailag lehetséges, az erkölcsileg elfogadható-e. Ezt érdemes nekünk is tisztáznunk! Kik azok, akik részesedhetnek a technikai fejlődés vívmányaiból?

Ray Kurzweil, *A szingularitás küszöbén* című könyv szerzője azt írja, hogy a technikai fejlettség exponenciálisan növekszik. Az a fejlődés, amire a XX. században 100 évre volt szükség, a mai technikai

lehetőségek és körülmények mellett, ismert tudásunk szerint csupán húsz évig tartana. A fejlődés hihetetlenül gyors, egy fantasztikus technikai fejlődésnek vagyunk a részesei. Kurzweil tovább megy ebben a könyvében. Azt állítja, hogy ha túlnépesedünk, és nem lesz mit enni, attól nem kell majd tartani, mert a nanotechnológia által bármilyen anyagból elő lehet majd állítani pl. húsz deka kolbászt. Tehát nem kell ahhoz disznót ölni. Valami fantasztikus technikai nyitány előtt állunk! Még egyszer megismétlem: a kérdés az, hogy mi az, ami technikailag lehetséges és erkölcsileg elfogadható. Ezt a kérdést jogi, orvosi, gazdasági kontextusba kell helyezni.

Galambos Katalin: Akkor tényleg legyünk provokatívak! A kérdés az volt, hogy megszűnhet-e a fogyatékoság. Vajon milyen szempontból? Társadalmi szempontból megszűnhet a fogyatékoság? Vagy orvosi szempontból kell értelmeznünk a kérdést? Azt gondolom, hogy társadalmi szempontból miért ne szűnhetne meg a fogyatékoság? Az időpontot, hogy mikorra, azt nem szeretném meghatározni.

Horváth Péter László: Gondolkodjunk tovább! Az ön könyvében olvashatjuk a „teremtett teremtmény” fogalmát. Az orvosok feladata, hogy Isten megbízásából részt vegyenek az evolúciós folyamatban. A fogyatékoságtudomány ugyanerről azt gondolja, hogy „az orvosok Istent játszanak”, és ezt nem kellene nekik megengedni. Ilyen pl. az, amikor válogatunk magzatok között. Ilyenkor átvesszük Isten szerepét. A magzatok közötti válogatás melletti érveket ismerjük az egészségügy, az orvos, az anya és a társadalom szempontjából. Vajon annak a Down-szindrómás magzatnak vagy bármilyen magzatnak az érdeke, aki az anyaméhben – mesterséges megtermékenyítés esetén azon kívül – még nem tudja kifejezni a saját szándékát, vajon ebben a teremtmény folyamatban hol jelenik meg? Vajon mit gondolunk a következő adatról? Volt olyan év, amikor nem született meg olyan Down-szindrómás gyermek, akit kiszűrtek a magzati időszakban? A szűrés eredményeként minden anya a magzat életének a kioltása mellett döntött. Ha ez a folyamat így marad, akkor gyakorlatilag megszűnik a fogyatékoságnak ez a formája. Kiküszöbölhetővé válik a Down-szindróma. Vajon ez a cél? Mit gondol erről az egyház? Vajon azok a perek Ágnes, amikről te írsz, hogyan járulnak hozzá ahhoz, hogy a Down-szindrómára mint kárra gondoljunk, és ne úgy, mint olyan állapotra, amivel együtt lehet élni. Sőt, akár boldognak lehet vele lenni!

Dósa Ágnes: Ezekben a perekben nyilvánvaló, hogy nem az erkölcsi megfontolások dominálnak, hanem az, hogy valamilyen kötelezettségességére visszavezethető ok miatt született egy fogyatékos gyermek. Például azért, mert nem ismerték fel a Down-szindrómát, vagy nem tájékoztatták róla a szülőket. Ebben az esetben a perek célja, hogy a fogyatékosággal együtt járó költségek fedezve legyenek. Nyilvánvaló, hogy ennek anyagi motivációja van. Nagyon érdekes, hogy mostanában elkezdődött egy olyan irányzat is, hogy nemcsak a súlyosabb fogyatékosághoz kapcsolódik a kártérítés, hanem pl. a dongalábbal született gyermek esetében is. Itt a genetikailag meghatározott dongalábról van szó. A dongalábat dokumentálták a terhesség alatt, látszott az ultrahangon, tudtak róla a szülők. Az a per tárgya, hogy nem tájékoztatták a szülőket arról, hogy meg lehetett volna szakítani ezt a terhességet. Ha szigorúan nézzük a jogszabályt, akkor bizony az erre az esetre is elvi lehetőséget ad. Ha egy dongalábú gyermek születik, lehet, hogy nem lesz maratoni távfutó bajnok, de nagyon jó életminőséget tud élni. Érdekes kérdés, hogy egyáltalán mit értünk a „fogyatékoság” fogalma alatt. Mi az a fogyatékoság, aminek az esetében egy terhesség a szülő döntése alapján megszüntethető?

Kálmán Zsófia: Nem Magyarországon esett meg a történet, mert itt nem engedélyezett ez az eljárás. Egy fiatal pár, bár nem tudta, genetikai ártalmat hordozott. Amikor az első gyermekük megszületett, a születést követően meghalt. A második gyermek is megszületett, és ő is meghalt. Ezek a gyermekek nem azonnal

haltak meg, hanem éltek néhány hónapig, és csecsemőkorban haltak meg. Mielőtt a harmadik gyermek is meghalt volna, ez a család, mert anyagilag megengedhette magának, elment egy olyan országba, ahol nincsenek olyan szigorú törvények, mint nálunk és Európában. In vitro fertilizációt, tehát méhen kívüli mesterséges megtermékenyítést kértek. Így létrejött egy csomó embrió. A visszaültetés előtt, négysejtes stádiumban megnézték, hogy a nyolc embrió, inkább zigóta közül melyik az, amelyik ezt a halálos betegséget hordozza. És kiválasztották azt, aki nem hordozza. Hármat visszaültettek, és abból megszületett egy csodálatos ikerpár. Ez a család most rettenetesen boldog. Nem tudtak volna elviselni még egy halált.

Nem olyan rég kaptam levelet egy nagyon bájos és tehetséges fiatal munkatársnőmtől, egy vak asszonytól, akinek a férje is vak. Vannak látó gyermekeik. Azt írta, hogy terhes a harmadik gyermekkel, és kimutatták méhen belüli diagnosztikával, hogy ez a gyermek ugyanazt a vakságot okozó gént hordozza, ami az apát megvakította. Sőt, ez egy olyan szörnyű betegség, amelyik rosszindulatú daganatképződéssel jár. És megkérdezte, hogy mi a véleményem róla. Én már nagyon sokszor megkaptam, azt vágták a fejemhez, hogy nem akarom, hogy fogyatékos emberek legyenek. Nem, ez nincs így. Azt viszont gondoltam, hogy az azért felelősség, ha azt mondom, hogy igen, szülessen meg ez a gyermek vakon. Ugyan az anya véleménye szerint a vakság nem függ össze a boldogsággal, hiszen ők boldogok. És ez kétségtelen. De azért ennek a gyerekek nagyon nehéz élete lesz születésétől kezdve. Állandóan kontrollok. Kérdés, hogy megvakul, nem vakul meg. Alakul ki daganat, vagy nem alakul ki. A kialakult daganatokat azonnal el kell távolítani stb. stb. Ennél az igen korai terhességnél azt mondtam az anyának, hogy nagyon-nagyon alaposan meggondolnám, milyen sorsra ítélek egy gyermeket. Az anya kihordta, megszületett, gondolja a fiát. Állandó kontroll stb. stb. Az anya azt mondta, hogy nagyon-nagyon boldogok, mert jó úton van a kisgyermek, és lehet, hogy nem is lesz vak.

Tehát ezekben a helyzetekben általánosságokat kimondani rendkívül nehéz, mert annyira egyediek az élethelyzetek és egyediek a megoldások.

Orosz Gábor Viktor: A doktori értekezésem írása kapcsán felvettem a kapcsolatot a Baross utcai II. számú Nőgyógyászati Klinika munkatársaival. Ott egy akkor még tanársegédhez irányítottak, aki a PGD-kérdéskörrel foglalkozott. Valószínűleg egykorúak lehettünk. Elmondta, hogy a gyakorlatban a preimplantációs genetikai diagnosztika úgy történik, hogy először az embriológus a Petri-csészében fölviszi a megtermékenyített petesejtet, négyet, nyolcat. A vizsgálat során a monitoron megjelenik az orvosnak egy grafikon. Ha az egyik csík nagyon magas, akkor a megtermékenyített petesejt rendelkezik egy bizonyos genetikai rendellenességgel. Ezután szakmai döntéseket kell hozni, hogy beültetik-e, vagy nem ültetik be az embriót. Elmondta, hogy ő mindennek az erkölcsi részéhez keveset ért. Érdekes volt, hogy ennek kapcsán kialakult közöttünk egy nagyon izgalmas párbeszéd. Én próbáltam az erkölcsi oldalt képviselni, ő a szakmaiságot. Nagyon izgalmas volt ez a párbeszéd, sokat segített. A gyakorlatban ez így történik. Rendkívül fontos továbbá a társadalom értékszemlélete: hogyan tekintünk az emberre, milyen az emberképünk, mely értékek mentén tájékozódunk. És szerintem mind a mai napig lényeges Immanuel Kant gondolatánk tudatosítása, hogy az ember önmagában vett cél. És az ember nem lehet más önkényének eszköze vagy tárgya. Nem lehet eszközként kezelni. A PGD kontextusában felmerül az a probléma, hogy a be nem ültetett embriót eltárgyasítjuk. Egy grafikon, egy adat, egy számsor! Nem a társadalmi beágyazottságában vizsgáljuk, hogy akarták az ő életét, a nagyszülők várják az unokát. Az orvosok és mindenki támogatja a szülőket, de az embriók közötti szelekció az IVF alkalmazása során gyakorlatilag elkerülhetetlen. A PGD-ről szóló könyvem végén egyébként arra a megállapításra jutok, hogy akkor lehet a beültetést mellőzni, ha az embrió olyan rendellenességgel rendelkezik, ami a születés után vagy már a várandósság alatt nagyon nagy eséllyel a baba halálához vezet. Ezzel is lehet természetesen vitatkozni, de vannak olyan betegségek, amelyeket már biztosan ki tudnak mutatni.

A protestáns megközelítés a józan észre, az ismeretekre is hangsúlyt helyez, nem hagyja meg a sorsnak a döntést. Azért kaptuk a józan eszt, hogy használjuk is. Az Egyesült Államokban a teológusok tollából megjelent a transzhumanizmussal kapcsolatban egy könyv. És ebben az örök életéről van szó. Ugye ez is egy nagy célja az emberiségnek! Vajon hogyan fogunk örökké élni? Itt a teológus szeme felcsillan. A könyv szerzői azt mondták, hogy egész egyszerű a dolog. Előbb-utóbb képesek leszünk arra, hogy az embernek a gondolatait, az emlékeit, a tulajdonságait, pl. a szerénységet, azaz mindazt, amit az agyában őriz, lementsük, digitalizáljuk, és a szoftver/hardver mintájára ezt a szoftvert egy új hardverbe tudjuk áthelyezni. Ezekre a kérdésekre már a '60-as, '70-es években elkezdtek gondolkodni. Egy szép vagy ideális testbe átültetjük a személyiségünket. A teológusok és főleg a protestánsok azt hangsúlyozzák, hogy nincsen lélek test nélkül, és test sincs lélek nélkül – a kettő összefügg.

A római katolikus teológiában létezik egy elképzelés, hogy a halálunk után csupán a lelkünk kerül a mennyországba. Mi, protestánsok ezt nem valljuk, mert szerintünk a test és a lélek, a kettő elválaszthatatlan egymástól. Ha sikerülne az emberi lelket átmenteni egy másik testbe, vagy digitalizálni, akkor megszűnne-e a bűn a világban? Akkor a társadalom büntelenné válna-e? Büntelenné válna-e ez a digitális világ? Hát szerintem nem. Nekünk ez a legnagyobb gondunk. Élünk bármilyen technikai vívmánnyal, élünk bár a digitális világban, a bűn megmarad. És az ember továbbra is megváltásra szorul. Ez pedig már egy teológiai kérdés: hol találom kegyelmet? Hol találom kegyelmes Istenre? Ki az, aki megszabadít engem ebből a bűnös állapotból? Ez már egy transzcendenciára utaló kérdés. És ehhez hozzátartozik az is, hogy mit értünk bűn alatt. Paul Tillich, egy XX. századi evangélikus teológus és lelkész azt mondta, hogy a bűn az elidegenedés. Az ember elidegenedett önmagától, elidegenedett a másik embertől, és elidegenedett Istentől. Idegenné vált számára a Másik. A Másik elvesztésével elveszítjük autentikus létünket. Az a vágyunk fogalmazódik meg, hogy hogyan lehetek önmagam, hogyan élhetek teljes életet. Hogyan lehetek boldog? Honnan jövök és hová tartok?

Kolonics Krisztián: Szóval én egy olyan érintett vagyok, aki ezt átélte. Az Úr is ott volt. A szülészorvos is ott volt. Az orvosi műhiba is ott volt, és itt egy fogyatékkal élő. Mikor gyerek voltam, mindig azon gondolkodtam, hogy vajon miért kell nekem ezt végigcsinálnom. Miért nem lehetett nekem megszabadulnom akkor, amikor meg lehetett szabadulni? Éveken át ateista voltam emiatt. És ha Isten szavát meghallottam akár egy istentiszteleten, akkor dühroham közepette jelentettem ki, hogy ez nem lehetséges. Nagyon megérintett a beszélgetések, ezért nem tudok csendben maradni. Gyerekként nagyon sokat küzdöttem. Nem értettem, hogy nekem miért kell ezt az egészet végigcsinálnom. Miért kell küzdeni? Miért kell szenvedni? Miért kell ezt az egészet csinálni? Aztán teltek-múltak az évek. Az ember kapott egy pofont, két pofont, három pofont, öt pofont, száz pofont. Valahogy továbbléptem, mert úgy gondoltam, hogy meghalni már úgysem tudok, akkor legalább éljünk tovább. Az első ilyen előremozdító poén az volt, hogy összeházasodtam a feleségemmel. A párkapcsolat javítja a helyzetet az ember életében. És aztán ami mérföldkő volt, az a gyerek. Nagyon sokat beszélünk ma arról, hogy a fogyatékkal élőknek a gyermekvállalása mit jelent. Igazság szerint egy isteni ajándékot jelent. Olyan kegyelmet jelent, amikor az ember ezt a helyzetet átéli, hogy ma már az Istenért élek. Akkor így van egyfajta ajándék az ember életében, hogy hát mégiscsak volt ennek az egésznek értelme.

Aztán továbbgondoltam, hogy ha én akkor megszabadulok az élettől, akkor nem állok itt előttem, és nem tárgyalhatok arról a témáról, amiről folyamatosan beszélünk, például, hogy milyen fogalmakat alkalmazzunk. Milyen csoportokat alakítsunk ki? Hogy küzdjünk a gyógypedagógia, a fogyatékoosságtudomány kontra fogyatékos emberek konklúziójával? És igazából a lelkész úr gondolatai nyomán életet nyertem, mégiscsak van értelme, hogy itt állok. Hát nem tudom. Szóval az az igazság, hogy az orvosokkal eleve rossz viszonyban vagyok, és ezt tudhatjuk, de talán mégsem.

Én is átéltem azt, amikor bevonultam a genetikushoz: és akkor így jó, hát magát megnézzük, ez voltam én. A feleségemre ránézett: ej-ej! Ugye a feleségemnek legalább ötfajta betegsége van, és a genetikusok nem tudják, hogy melyik öröklődik. Engem elküldtek az andrológiára, megnézték az akciós eszközöket, azok működtek, avval nincsen probléma. Mondták, hogy maga orvosi műhiba, úgyhogy magával tovább nem kell foglalkozni. Ez ott egy orvosi hozzáállás. Utána a genetikus elkezdte vakarni a fejét. Hát, mondom, ha te vakarod a fejedet, akkor én inkább továbbmegyek, mert te akkor nem tudod, mit akarsz. Jó, ennek rendje-módja szerint elmentem a második genetikushoz a feleségemmel, aki ugye már kapott egy kis cidrit ezektől a történetektől. Ránézett a genetikus a feleségemre, és megkérdezte: maga hogy foggyereket nevelni? Mire én megkérdeztem, hogy magának ehhez mi köze van? Azért vagyunk itt, hogy megállapítsuk, hogy ez örökölhető, vagy nem örökölhető. Jó, akkor viszontlátásra, köszönöm szépen az ötperces tájékoztatást, ennyi bőven elég volt magából. Jó, haladtunk tovább. Elmegyünk a harmadik genetikushoz, aki annak rendje-módja szerint előttem elővette a három vaskos lexikont, és előttem kezdett olvasni. Mondom, maga így készült erre a beszélgetésre? Hát, azt mondja, így. Akkor viszontlátásra, köszönöm szépen a vendéglátást. Maga sem tud semmit. Jó, megyek tovább. A negyedik orvosom a már említett Mária utcai intézményben volt, aki végre hajlandó volt a munkáját végezni. És akkor így közölte, hát hogy 50%, de úgy emlékszik, hogy ez a betegség 5-10%-ban örökölhető. Na, ez volt az a pont, amikor azt döntöttük, hogy jó, akkor csináljuk. És akkor hála az Úrnak, most van egy Péter nevű úriember, aki nyolc éves, 140 centis, és úgy fut, mint a nyúl. És most már visszabeszél, de nagyon csúnyán. Köszönöm szépen.

Andor Csaba: Próbálok visszamenni az eredeti kérdéshez. Én magamban valami olyan választ kaptam, nyilván nem ma, hogy az Úristennek az ember életében legalább két olyan helye van, ami csak az övé: a születés meg a halál. Azt gondolom, hogy ennek igen konkrét gyakorlati következményei kell, hogy legyenek. A választás kérdése többször felmerült. Teljesen egyetértek azzal, hogy lehet és kell is az eszünket és az eredményeinket használnunk. Vannak viszont olyan helyzetek, meg lesznek is, és ez talán a múltban, tehát a történelemben igen gyakran előfordult, amikor tulajdonképpen a „majom-módszert”, azaz a véletlent alkalmaztuk. És azt gondolom, hogy a húszas feldobása, kvázi a véletlen módszer alkalmazása egyáltalán nem ördögtől való. Emberek vagyunk. Egyelőre ennyi. Köszönöm szépen.

Berzsenyi Emese: Vallástörténész vagyok. Két dolog ütötte meg a fülem. Az egyik, hogy az orvosok Istent játszanak, és teremtenek. Ugye a teremtésnek van egy definíciója: teremteni csak semmiből lehet. Abban a pillanatban, hogy ha bármi, ami meghatározható és valami, és a rendelkezésünkre áll, akkor ez már nem teremtés. Nagyon fontos, hogy mi a keresztény kultúra szemszögéből nézzük a dolgokat. Mégpedig azt, hogy mikor kap lelket a magzat. Nem minden (világ)vallás gondolja ezt egyformán. Például a zsidó vallás úgy tartja, hogy a magzat a születéskor, az első lélegzetvétellel kapja a lelket. Az iszlám ezt a 40. nap és a 12. hét vége közé teszi, ami egyébként a biológiai fejlődésnek is megfelel. Míg a kereszténység úgy tartja, a katolikus egyháznak az a baja, hogy a fogantatás pillanatától kap lelket a magzat. Ezek nagyon komoly eltérések. És ezek az eltérések okozhatnak különbséget országok törvényhozásában és gyakorlatában is. Okozhat az emberek lelki beállítottsága, a világlátása nagyon-nagyon sok mindenben különbséget. Ez az a kérdés, amikor azt határozzuk meg, hogy az ember mikortól ember. Tehát mikortól kezelünk valamit nagyon drasztikusan fogalmazva Petricsésze-tartalomnak, és mikortól kezelünk valamit embernek. A buddhizmusban ez egészen mást jelent, és egészen más a lélek. A távol-keleti vallások esetében ezt a lélek-vándorlás tanával kell összekapcsolni. És ők is a születés pillanatától számítják: amikor valaki megszületik, élve születik, onnantól számít az ember mint emberi lélek.

Szücs Marianna: Fontos a karma, a lélekvándorlás törvénye. Ugyanakkor a buddhizmusban már a megszületés előtt ki-be jár a lélek. És a megszületés után van benne véglegesen a lélek. Nincs jogunk elpusztítani az emberi életet, mert a buddhizmus szerint a lélekvándorlásban óriási kiváltság az emberi élet. Kicsi a valószínűsége annak, hogy emberi testet kap valaki, más testet is kaphatunk. Úgyhogy nagyon értékes az emberi test. Az emberi életet nincs jogunk elpusztítani.

Kálmán Zsófia: Elhangzott itt két mondat. Az egyik az, hogy a család már nagyon várja, meg a nagyszülők is várják azt a gyermeket. És egy másik mondat pedig, hogy mindig csak az anyák szempontját veszik figyelembe, és a magzatét, mert ő nem tudja artikulálni az érzéseit, a vágyait, azt nem veszik figyelembe. Azt a tapasztalatomat szeretném elmondani minden filozófia és minden transzcendencia nélkül, az itt és mostban, a mai magyar társadalomban, hogy a családok egy része hihetetlenül rossz helyzetbe kerül, minél súlyosabb, minél összetettebb, minél halmozottabb a gyermek fogyatékosága. És igenis: anyagilag, társadalmilag, érzelmileg, fizikailag kikészülnek. 35 éves nőknek már fáj a derekuk, már öszülnek, már nehezen viselik azt az életet, ami rájuk méretett. Közel ezer interjút készítettem súlyosan-halmozottan sérült gyermeket nevelő anyákkal. Az egyik kérdés úgy hangzott: fiút vagy lányt várt? Sokan azt mondják: „Ő, előre tudtuk, mert megmondták.” Akkor megkérdem: a szíve mélyén fiút vagy lányt várt? Valaki azt mondja, fiút, valaki azt mondja, lányt. De a 90% azt mondja, hogy mindegy volt, csak egészséges legyen. Ezeknek az anyáknak a számára az egészség azt jelenti, hogy a gyerek fut, mint a többi; lát, mint a többi; hall, mint a többi; beszél, mint a többi; gondolkodik, mint a többi. Ez nem azt jelenti, hogy ezek az anyák nem imádják ezeket a gyerekeket. Mindent megtesznek értük. Nagyon kevés az az anya, kevesebb mint 10%-ra vagy kevesebb mint 5%-ra tenném, aki megfogalmazza, hogy „ha én tudom, hogy ez ilyen lesz, akkor én nem vállalom”. Rendkívül kevés. Azt mondják: „Az enyém, szeretem, mindenemet neki adom, de akkor is rettenetesen nehéz.” Nem merül fel az, hogy nem kell ez a gyerek. De akkor is nehéz. Iszonyú nehéz.

Horváth Péter László: Azt gondolom, nagyon fontos látnunk, hogy a fogyatékos embereknek különböző csoportjai vannak. Vannak, voltak siket hallgatóim, barátaim. Ők fogyatékosnak számítanak vagy nem? Tudom, hogy a súlyosan-halmozott fogyatékoság és a siketség két különböző kategória. Ezzel együtt szeretném elmesélni, hogy egy siket hallgatóm egyszer a szeminárium foglalkozás szünetében jött oda hozzám, hogy elmondja: nem merne a csoportban mondani – éppen a „mindegy, hogy fiú vagy lány, csak egészséges legyen” gondolat miatt –, hogy ő a siket gyermekének jobban örült, mint a halló gyermekének. Akkor róla most mit gondolunk? A halló-látó-mozgó szülők magukhoz hasonlót akarnak. Ezért azt mondjuk, hogy egészséges gyerekekre vágyunk. Ha a mai egyik hozzászólót jól értettük, akkor bármiféle gyermeknek örült volna. Nyilván a kockázatot felmérték, abban benne volt az is, hogy lehet majd a gyermek mozgássérült, mégis vállalták. Szóval vannak olyan szülők, akik vállalják vakként a vak gyermeket, mert ők meg magukhoz hasonlót akarnak. Ott hogyan értelmezzük az egészséget?

Szívesen ajánlom továbbá a figyelmükbe Karen Gaffney filmjét, aki Down-szindrómás. A 15 perces TEDxPortland-filmben amellet érvel, hogy a Down-szindrómás emberek is élni akarnak, és képesek is a boldog életre. És egyúttal felveti, hogy a Down-szindróma szűrése a Down-szindrómás ember életét értékeltenek mutatja, és ez az értékelés kihat a már megszületett Down-szindrómás emberek életére is. Arról is gondolkodik, hogy miért kellene a medikális megközelítés, miszerint a Down-szindróma fogyatékoság, és hogyan lehetne ezt a szemléletet átalakítani egy másfajta társadalmi megközelítéssé. A radikálisabbak, bár ezt sem tudom, hogy ez radikalizmus-e, valószínűleg a mércén ma oda tartozik, a radikálisabbak azt mondják, hogy a Down-szindróma ma már nem tekintendő fogyatékoságnak. Mert jók az életkilátások, mert lehet munkát vállalni; mert lehet tanulni; mert meg lehet tanulni írni, olvasni, biciklizni, úszni. Egy csomó mindenre képessé válhatnak. Ezért ők például azt mondják, hogy ne legyen Down-szindró-

ma-szűrés. Ez egy, ha tetszik, radikális álláspont, de ez is egy megközelítés. És ezekben nem lehet sokszínű a történet. Vagy van ilyen eszközünk, vagy nincsen.

Orosz Gábor Viktor: Ezek rendkívül fontos szempontok. Az Egészségügyi Világszervezetnek az egészség definíciója szerint az egészség a testi-lelki szociális jólét, amelynek van egy szubjektív és egy objektív oldala. Fontos a szubjektív oldal. Például szemüvegesként nagyon jól éreztem egyébként magam, mert az ágak nem verték közvetlenül a szemgolyómat, és ez a biztonság bizony hiányzott a műtét után. De ennél sokkal komolyabb dolgok is vannak. El tudom képzelni azt, hogy egy Down-szindrómás ember jól érzi magát mondjuk a Baltazár Színház tagjaként, és nagyon szép előadásokat élnek meg Müller Péter Sziámival. Boldogok, örülnek, készülnek, teljes az életük. Testi-lelki szociális jólét, mert a nézőközönség is megtapasolja őket, megveregetjük a vállukat is. Boldogok, mosolyognak. Ez elképzelhető. Ez azonban feltételez egy olyan szociális hálót, egy olyan közeget, amelyik tiszteletben tartja a másinak a személyiségét úgy, ahogyan van. Nem?

Nagyon helyesen elhangzott az, hogy a mai társadalom próbálja kitolni a határokat. Az ideálkép a tökéletes ember. Ez nagyon veszélyes dolog. A náciizmus idején voltak ezek az ideális, tökéletes emberképek. Nagyon veszélyes! Amikor a könyvemet írtam, akkor a Bundestag Németországban még tiltotta a preimplantációs genetikai diagnosztikát, mert a náci időszak szelekciójának rémtetteire emlékeztette őket. Azt is megállapították, hogy aki nem kutat, az lemarad. Aki a kutatásban lemarad, az jelentős anyagi haszontól esik el. Azt a megoldást választották, hogy embriókat importálnak, amelyeken kutatásokat lehet végezni, mert a Németországban létrejött embriókon nem lehetett ilyet csinálni. És honnan importálták? Izraelből. Mert ott éppen, ahogy azt a vallásfilozófus kolléganő nagyon jól mondta, az első lélegzetvételtől van az embernek ugyanolyan méltósága, mint a már élő, felnőtt embereknek. Németországban zsidókon kísérleteznek a XXI. században? Megdöbbentő dolgok ezek.

Itt a teremtetett társteremtőről volt szó, tehát ez a creator/co-creator. Mi úgy tudunk újat létrehozni, hogy felelősséggel tartozunk Istennek is. Hirtelen abban a helyzetben vagyunk, hogy Isten azt a kérdést teszi föl számunkra is, amit Káinnak föltett Ábel halála után: Hol van a te testvéred? Ebből tehát erkölcsi felelősségvállalás következik a másik emberért. Felelősek vagyunk egymásért. Felelősséget viszont az az ember tud vállalni, aki tudja, hogy felelősségre hivatott. Úgy gondolom, hogy a zsidó-keresztény tradíció ezt nagyon jól megjeleníti az európai kultúrkörben még akkor is, hogyha Istenben nem hisznek. De akkor is ez a mondanivaló: hogy egymásra vagyunk utalva. Mi van akkor, ha a társadalomban az a szemlélet uralkodik, hogy a fogyatékkal élő embereket ki kell rekeszteni? Vagy meg kell gyógyítani őket, tökéletesíteni kell őket! Mi van, ha most mást mondunk, és aztán egy autóbalesetben mi is bekerülünk abba a székbe? Akkor minket is meg kell majd gyógyítani, vagy ki kell rekeszteni? Számos kérdés merül föl ezzel kapcsolatban.

Azt gondolom, hogy amikor azt mondjuk, hogy engedjük megszületni a Down-szindrómás gyermekeket vagy különböző fogyatékos gyermekeket, akkor azt is ki kell mondani, hogy nekünk szükségünk van olyan szociális légkörre, olyan humánus magatartásra, amely be is fogadja ezeket az embereket. Fontos, hogy ha testileg nem is, de lelkieg és szociálisan jól érezzék magukat a társadalomban. Ez nagyon fontos!

A másik: a születés és a halál. Dietrich Bonhoeffer mártír teológus, akit a náciok kivégeztek 1945-ben, azt mondja, hogy az életet az ember az Istentől ajándékba kapja. És ezt az ajándékot vissza is adhatjuk. Mert ez nincs kizárva. Ezt nem kritizálja. Nyilván olyan kontextusban élt, amikor hazudni is lehetett. Azt látta, hogy amikor a Gestapo kopogott az ajtón, akkor nem volt köteles a keresztény bevallani, hogy ő zsidókat rejteget a pincében. Hanem hazudott, mert ezzel emberéletet mentett. És a Teremtés könyvéhez fűzött kommentárjában írja, hogy a jóban az a rossz, hogy elmúlik. A rosszban az a jó, hogy elmúlik. A mulandóságnak van jó oldala is. Amikor betegek vagyunk, szenvedünk, akkor jó, hogy mulandók vag-

yunk. Jó, hogy változunk. Jó, hogy nem statikusan élünk ebben a világban, hanem folyamatosan változunk és tartunk az örökkévalóság felé, ami egyébként felénk tart. Advent közeledik, és az a csodálatos, hogy a kereszténység nem múltorientált, hanem jövőorientált. Bennünket az a jövő határoz meg, ami még nem lett nyilvánvalóvá. És az sem lett nyilvánvalóvá, hogy mi, akik itt vagyunk kerekesszékekben, siketen, zúgó füllel (nekem a fülem zúg), nem lett nyilvánvalóvá, hogy mivé leszünk. Van egy jövőnk, amikor kiteljesedik az életünk. És a keresztényeknek ez az ígéretük van. Ismeretlen környezetben mindig félve beszélek a kereszténységről lelkészként is. Mégis muszáj ezeket kimondanom, mert különben a hallgatóság beszél erről nálam is többet, ami azért furcsa helyzet. Ezeket nagyon fontos észrevenni, amikor a helyzetünknek és ezeknek a dolgoknak a társadalmi kontextusáról beszélünk. Tartunk valahova, és nem a mostani állapotunk lesz örökké jellemző ránk.

Horváth Péter László: Nagyon szépen köszönöm, hogy elfogadták a meghívásunkat erre a beszélgetésre. Azt hiszem, ez egy olyan kimeríthetetlen téma a sokféle variációnál, a sokféle tudománynál fogva, meg mivel az életünkről van szó, hogy ezt a témát valójában nem befejezni, hanem csak abbahagyni lehet.

Külön köszönjük Orosz Gábor Viktornak a kerekasztal szerkesztett változatához fűzött szakmai kiegészítéseit.

Művészet a fogyatékoságtudományban

Vak önarcképek: a vakságábrázolás újragondolása

Absztrakt

A művészettörténet számos olyan festőművészt jegyez, akinek kora előrehaladtával romlott a látása. Claude Monet és Edgar Degas csupán két név a legismertebbek közül. Néhányan felhagytak a festéssel, míg mások egyéb művészeti ágakban, például a szobrászatban igyekeztek megtalálni a helyüket. Megint mások a festőművészi pályán maradtak, és új technikákat alkalmazva asszimilálódtak új élethelyzetükhöz. Mindeközben keményen küzdöttek, hogy alkotásaikban nyoma se legyen a látásvesztésnek. Más szavakkal, hogy a vakságuk titokban maradjon. A kritikusokat azonban nem sikerült meggyőeszteni, ők azonnal észrevették a változásokat. Az érintett művészek „későbbi” képeiről szóló kritikai diskurzus gyakran utal a romló vagy teljesen elvesztett látásra, a látássérüléssel magyarázva a technikai változások okait. De mi a helyzet azokkal a festőművészekkel, akik a vakságot választják művészetük tárgyául? Ők hogyan teszik láthatóvá a vakságot, és milyen mértékben illenek bele vagy térnek el az ő ábrázolásaik a vizuális művészetek klasszikus vakság ábrázolásaitól? Milyennek láttatják ezek a művészek a vakságot? Nekik mit jelent a vakság a látás romlásán, elvesztésén, hiányán túl? Jelenti-e az érzékelt élmények teljes átrendeződését? Végül, e műveknek hol a helyük a múzeumokban és a múzeumok szemléletében? Milyen mértékben gazdagítják megértésünket, esztétikai értékrendünket a kultúra tágan értelmezett kontextusában?

Jacques Derrida *Memoirs of the Blind: The Self-Portrait and Other Ruins* (Vak memoárok: az önarckép és egyéb romok) című művében párhuzamot von és rokon vonásokat fedez fel a vak emberek ábrázolása és az önarcképek között. Megfigyeli, hogy mindkét esetben a szemek egy pontra fixálódnak, míg a kezek egészen más irányba mutatnak. A vakok keze tapogatózva keres valami láthatatlan tárgyat, üres tekintetükkel pedig az eget kémlelik. Torz, kicsavarodott testük látványától képtelenek vagyunk szabadulni. Hasonlóan az önarcképekhez, különösen azokhoz, amelyeken festőállvánnyal vagy vázlatok készítése közben látható a művész, aki tekintetével tekintetünket kutatja, teste homályos, szinte láthatatlan, és kezének mozdulatai is csupán sejthetőek. Bár Derrida a XVIII. és XIX. századi vakságábrázolásokat elemzi, megfigyelései érvényesnek tekinthetők a XX. századi alkotók munkáira is, mint például Pablo Picasso 1903-ban készült, *A vak ember étele* című képe.

Számos festőművészhez hasonlóan Picasso sem mindig adott címet a műveinek, így felvetődhet a kérdés, vajon a vakság magyarázata kitől származik. Picasso így ír a képről: „Egy vak embert festek, aki egy asztalnál ül, bal kezében egy darab kenyér, a jobb kezével egy kancsó bor felé nyúl tapogatózva.” Mivel magam is vak vagyok, barátaimat kérdeztem a képről, és feltettem nekik egyik kedvenc kérdésemet is: ti mit

néztek meg legelőször a képen? Biztos vagyok benne, hogy mindenki azonnal a kezeket mondja, különösen a kancsót kereső jobb kezet. A kar előrefelé csúszik az asztalon, a kézfej, a csukló felfelé hajlik körülbelül 45 fokban, a kinyújtott, széttárt ujjak már majdnem megérintik a kancsót. Ezt a mozdulatot Picasso a „tapogatózó” szóval írja le, ami a vakság egyik jellemző mozdulata. Ismerem jól, bár szerintem a mozdulat sokkal átgondoltabb, körültekintőbb, mint amit a „tapogatózó” kifejez. Ha olyan tárgy felé nyúlunk, amit nem látunk, és nem akarjuk felborítani (végtére is a képen a bor a férfi ételének a fele), az ebből a szögből történő, „tapogatózó” megközelítésnek van értelme. Minden bizonnyal biztonságosabb, mint ahogy a látó tenné, határozott, tolaikodó mozdulattal, ujjait kinyújtva, mintha kezét akarna rázni valakivel. A másik tényező, ami erre a pontra tereli figyelmünket, a kancsó színe – fáradt, arany okker, tökéletes ellentéte a képre jellemző kék színnek. A hatás kedvéért, még egy apró fehér folt is jelzi, ahogy fény csillan meg a kancsó zománcozott felületén. A festmény Picasso kék korszakában készült, így minden más, a férfi, a ruházata, a pohár, a férfi mögött a fal, az előtte lévő asztal, mind ugyanannak a kéknek valamelyik árnyalata. Még a férfi bőrét is kék árnyalatban látjuk, bár az a kék sokkal halványabb, mint a ruhája, a környezete. Valaki úgy érzékeltette velem a kép kékségeit, hogy különböző árnyalatú kék farmerekhez hasonlította. Ez a hasonlat az én esetemben működik, mivel ismerem a farmervászon sokféle árnyalatát. A hasonlat még azért is találó, mert bár a kék farmer mindenütt, még az elit divatirányzatokban is jelen van, jól tudjuk, hogy valamikor a kék vászon a munkások viselete volt. Festőművész barátaim vitatkoznak azon, milyen festéket, színezőanyagokat használt Picasso, kobaltkéket vagy hideg kéket. Bármi is az igazság, tájékozottságom, kulturális háttértem azt sugallja, hogy a kék morózus, gyászos hatást kölcsönöz a képnek. Mindebből arra következtetek, hogy ez a kék a homály, a sötétség kékje, és a képen csupán pislákol a fény. Az érzelmi hatást fokozza az alak komorsága. Teste, karja, kezei hosszúak, vékonyak. Nyakán a ráncok, csakúgy, mint az orcája, erősen körvonalazódnak. Törzse kissé előregörbül, enyhén balra dől, amint jobb oldali irányba nyúl. A kéz váratlan pozíciója, valamint a kancsó színének kontrasztja vonzza a tekintetet először, majd ez a szokatlan látvány arra késztet, hogy pillantásunkkal mintegy ösztönösen magyarázatot keressünk a férfi szemében, amely – barátaim szerint – mélyen ül a szemüregben, a szemgolyó elrejtőzik a szemhéj mögött, ami csupán résnyire van nyitva. Nem néz sehova. Természetesen a tapogatózó kézre sem. Nem néz a szemünkbe, mint ahogy ezt a hagyományos portréknál elvárnánk. Az a vágy, hogy az ember értelmet fedezzen fel a férfi szemében, kudarcba fullad. Vaksága immár egyértelmű. Mégis, inkább a tapogatózó kéz és az atipikus testtartás jelzi a vakságot először és félreérthetetlenül.

Derrida állítja, a művész azért irányítja a kezekre tekintetünket, hogy felhívja a figyelmet – önmagára. Ha egy vak ember ábrázolása mindennekelőtt a keze megmutatását jelenti, az azért történik, hogy a művész azt az eszközt mutassa meg, amivel ő alkot, a saját testet (*corps propre*), önmagát, a kezét mint a kézzel készített alkotás, a mestermű, a mozdulatok, a modor, a játék és a munka eszközét. A vak ember portréja esetében az alkotó a vakságot mutatja meg, ugyanakkor saját művészetét sugallja. Ez esetben Picasso képe is egy önportré lenne? Minden festmény saját portrének tekinthető, bár nem feltétlenül azt ábrázolja, hogy néz ki a művész, hanem inkább azt, ahogyan a világot látja és érzi. Vajon Picasso rokonszenven érzi a vak ember iránt? Amikor a viszonylag fiatal Picasso úgy ábrázolja a vak embert, hogy egyik kezével a kenyeret markolja, a másikkal pedig óvatosan a kancsót keresi, vajon a saját művészi pályájáról beszél, jelezvén, hogy egyik keze, egyik éne a klasszikus festészet hagyományait követi, a másikkal már új élményeket és bizonytalanul egy ismeretlen jövőt kutat? Mindenesetre Picasso nem kritizálta Henri-Georges Clouzot filmrendezőt, aki 50 évvel később, a *The Mystery of Picasso* című dokumentumfilmjében „vak zseni”-nek nevezi a festőművészt.

Derrida azt is állítja, hogy az önarcképeken általában megjelenik a vakság. Mégpedig a tekintetekben. A vakságot ábrázoló képeken a szemek nem előre néznek. A szemgolyók a szemüreg belseje felé fordulnak, így a szem fehérje kap hangsúlyos szerepet, ezért kifejezés nehezen olvasható ki belőle, mint például

Picasso vak férfia esetében. Az önarcképeken a szemek kifelé néznek a képből, egyenesen, nyíltan, lefegyverzően fúródnak a tekintetünkbe. Mint amikor valakit rajtakapnak valamin, ami nem publikus – az alkotót például, amint éppen fest. Ahogy Derrida írja, az önarcképeken látható tekintet jellemzően egy, az alkotáson rögzített reakció arra, amit a művész a tükörben lát. A művésznak saját tekintetét kell elkapnia a tükörben, majd vissza kell térnie a rajzhoz, hogy felvázolja a szem helyét. A váltás pillanatában a művész egy ezredmásodpercig megtapasztalja a vakságot, amikor is épp azt nem látja, amit néz. Bár az életet rajzolja, emlékezetből teszi, annak ellenére, hogy a látott tükörkép és annak papírra vetése között szempillantásnyi idő telik el. Az önarcképfestészetnek nagy hagyománya van a művészettörténetben. Ha egy festő nem engedhette meg magának, hogy fizessen egy modellnek, még mindig ott volt önmaga, a tükör-módszerrel pedig lehetővé vált számára, hogy egyfajta virtuozitásról, a szem-kéz-agy komplex együttműködéséről tegyen tanúbizonyságot. Ma egy festőművész fotó alapján is festhet önarcképet. Egyik festőművész barátom, aki festészetet tanít, azt mondja, meg tudja állapítani, melyik önarckép készült fotó alapján, mert a szemből hiányzik a tükör-módszer dinamizmusa. Kíváncsi lennék, az önarcképfestők alkalmazzák-e egyáltalán a vak kontúrrajzolósi módszert, azaz hogy a tükörbe néznek, miközben a kezükkel a papíron rögzítik, amit látnak, anélkül, hogy a papírra pillantanának. Ugyanaz lenne-e az eredmény, mint akkor, ha az önarckép fotó alapján készülne? – tűnődöm. És mi a helyzet akkor, ha a művész nemcsak metaforikusan, vagy abban az ezredmásodpercben vak, amit a tükör és rajz között él át, hanem valóban? Hogyan készítenek azok a művészek önarcképet, akik nem látják, ezért képtelenek lerajzolni a tükörképüket? Megvakulását elmesélő, *Touching the Rock* (A szikla érintése) című memoárjában John Hull leírja, ő hogyan. Amikor azt akarja, hogy ne felejtse el, hogy néz ki valaki, megpróbál egy régi fénykép alapján emlékezni. Ám a képek fokozatosan elhalványulnak az emlékezetében. Megpróbál felidézni egy képet emlékeinek a fotogalériájából, ahonnan egyenként tűnnek el a fotók, üres keretet, fehér foltot hagyva maguk után a falon. Ez a megüresedés, veszteség lassan arra a képre is kiterjed, amit az agya saját magáról őrzött:

„Azon kapom magam, hogy megpróbálok visszaidézni néhány rólam készült képet, hogy ne felejtsem el, hogy nézek ki. Sokként ér a felismerés: nem emlékszem. Muszáj, hogy én is üres képeret, fehér folt legyek az emlékeim galériájában?”

John Hull teológus, nem vizuális művész. Meggyőződésem, hogy a vizuális művészek kifejlesztenek valami olyan technikát, ami lehetővé teszi számukra, hogy manipuláljanak, és sokkal jobban őrizzenek meg mentális képeket, mint általában az emberek. Egykor a képzőművész pályára készülő diákokkal szemben támasztott elvárás volt az emlékezetből való rajzolás képessége éppúgy, mint az élet ábrázolására való rátermettség. Ha, ahogy Derrida mondja, az önarcképfestészet magában foglalja az emlékezetet, az a vak művész, aki megőrizz magáról egy mentális képet és művészetének az emlékét, valóban hátrányos helyzetben van? Itt van például Sargy Mann (1937–2015) brit festőművész. Pályája során mindig különféle látásproblémái voltak, és vallotta, hogy a szürkehályogok, valamint a retinaleválás komoly lecke volt számára, hogy felkészüljön a vakságra, ami 68 éves korában következett be. Más szóval hozzászokott, hogy a látásának, látásvesztésének megfelelő technikákat dolgozzon ki, így romló látása nem a karrierje végéhez, hanem a kiteljesedéséhez vezetett. Röviddel azután, hogy elvesztette a teljes belső látását, bejelentette, hogy kísérletképpen előveszi rendben tartott ecsetjeit, festékeit, így pontosan ahhoz a színhez nyúl, amelyiket használni akarja, anélkül, hogy látná. Amikor a kék festéket vitte fel a vászonra, az agyával látta a színt. Amikor a magentát választotta, a magenta jelent meg lelki szemei előtt. Lányát kérte, hogy nézze meg a képet, és ha ő jóváhagyta, a művész folytatta a munkát. Gyakran csodaként értékelik mindezt, nekem azonban úgy tűnik, Mann sok más festőművészhez hasonlóan hozzászoktatta az agyát, hogy előrevetítse a színt, mielőtt a vászonra vinné. Sargy Mann azt is elmondta, hogy korai matematika és mérnöki tanulmányai

segítségére voltak a komplex térbeli elrendezésben, képzeletben összevetette a készülő festményét azzal, ahogy sakkozik, ahogy különböző figurákkal lép a táblán anélkül, hogy látná, hova. Különböző technikákat fejlesztett ki, hogy kimérje azokat a szögeket, ahonnan a fény a tárgyra esik, majd a tárgyakról úgy nevezett nézetvonalakat készített a vászonra hosszú botok segítségével. Ezeket „fényugarak”-nak hívta. Aztán blue tackkel és gumiszalaggal megjelölte a vásznat, hogy megtalálja azokat a pontokat, ahova a különféle színeket akarta felvinni. Ugyancsak festő felesége segítette kikeverni a színeket. Mann öt és a család többi tagját kérdezte meg, hogy megbizonyosodjon, a színek és alakok valóban azt közvetítik-e, amit mondani akar. Ügynöke és számos ismert műgyűjtő alig észlelt változást a már teljesen vakon készített képekben.

A művészettörténet számos olyan festőművészt jegyez, akinek fokozatosan romlott a látása. Claude Monet, Edgar Degas, Mary Cassatt és Georgia O’Keeffe is közéjük tartozik, hogy csupán néhány nevet említsünk a legismertebbek közül. Egyesek Rembrandt késői festményeiből arra következtetnek, hogy a művésznél is szürkehályog alakult ki, mivel idősebb korában készített önarcképei homályosak, szemben a korai kristály tiszta önarcképekkel. Kockázatos posztumusz látásszerűlést diagnosztizálni, az önarcképek pedig nem megfelelő diagnosztikai eszközök, mivel a művészek elsődleges célja, hogy hatást váltsanak ki a nézőkből, nem az, hogy dokumentálják a látásteljesítményüket. Végére is, senki nem gondolja, hogy az impresszionistáknak valami baj volt a látásukkal, mint ahogy azt sem feltételezi senki, hogy azoknak a festőknek, akik az egyiptomi sírokat dekorálták, a mélységészlelésükkel lett volna probléma.

Számos festőművész, akinek egyre romlott a látása, felhagyott a festéssel, míg mások egyéb művészeti ágakban, például a szobrászatban próbálták megtalálni a helyüket. Megint mások, mint például Mann, a festőművészi pályán maradtak, és új technikákat alkalmazva asszimilálódtak új élethelyzetükhöz. Mindeközben keményen küzdöttek, hogy alkotásaikban nyoma se legyen a látásvesztésnek, azaz a vakságuk maradjon titokban. Szemben azokkal, akik elfogadták, sokkal többen vannak azok, akik mindent megtesznek, hogy ne derüljön ki a vakságuk. Még azok a művészek is, akik elismerik, hogy rosszul vagy egyáltalán nem látnak, gyakran kerülnek a vakokkal való találkozást és a vakságot mint beszéd- vagy művészeti témát. Ügynökeik, gyűjtőik tanácsolják, hogy ne lépjenek kapcsolatba vak vagy más fogyatékos művészekkel, mert az ilyen közösségekhez való tartozás csökkentheti a munka minőségét, következésképpen a művészi értékét. Vannak akik dicsérik, hősies, a fogyatékoság fölött aratott győzelemnek tekintik e megoldást, a vakok közösségével való találkozás kerülését pedig a vaksággal szemben tanúsított bátor ellenállásként értékeli akkor is, ha a művész háta mögött az emberek kritikus, sajnálkozó hangot ütnek meg egy-egy alkotás láttán. De itt most azokról a művészekről esik szó, akik a vakságot választották alkotásaik témájaként. Ők hogyan mutatják meg, mi és milyen a vakság? Ők vajon alkalmazkodnak a klasszikus vakságábrázoláshoz vagy eltérnek a hagyományos látásmódtól, mint Picasso?

Picasso és számos más festőművész úgy képzelte, a vakság velejárója a szenvedés, a kétségbeesés. A vak ember magányos, környezete komor, barátságtalan. Voltaképpen a vakságot gyakran azonosítják az emberi nyomorúsággal: a szegénységgel, a társadalmi jogfosztottsággal, a magánnyal. E kilátástalanságnak bizonyos értelemben köze van a Picasso vásznán látható gyászos, hideg kék színhez. Picasso bemutatja a jól ismert képet: a tapogatózó kezek és az üres tekintet összetartozását, hogy hangsúlyozza a vakságot. Íme a Vak Ember sztereotipikus imidze, aki csupa kéz, és főleg, mert vizuális művész mutatja be, csupa szem. De vajon ez az egyetlen módja a vakság ábrázolásának? A vak művészek önarcképei is ugyanezt az elszigetelődést és veszteséget tükrözik? A szemem túl ők is a kezüket tekintik kiemelendőknek?

Bár nem kifejezetten hagyományos önarckép Alice Wigwall *Hand Over Dog: Joseph at the Temple of Dendur* (Kéz kutyával: Joseph Dendur templománál) című képe, az alkotó keze mégis jelzi az alkotó vakságát. A képet nézve elgondolkodunk, mit csinál a kutya és a kéz, aztán rápillantunk a templomra, majd a többi alakra, hogy a darabokból képzeletünkben összerakjuk, vajon mit akar mondani a fotóművész ezzel a képpel. Wingwall azt mondja, amikor még látott, kémlelő, reaktív fotóművész volt – megpillantott

valamit, és azonnal lencsevégre kapta. Most, hogy már nem lát, proaktív, elébe megy a dolgoknak, majd magát is és a kamerát is úgy állítja be, hogy lefotózhassa az előre kigondolt képet. *Setting Sun over the Gulf of Mexico* (Napnyugta a mexikói öböl fölött) (2013) című képe, mint ahogy a címből már kiderül, egy színes fotó, amelyen a lenyugvó nap látható a végeláthatatlan víztömeg fölött. A művész bal keze határozza meg a kép bal oldalát. A kézben napszemüveg. A szemüveg szárához szalagot rögzítettek, feltehetőleg azért, hogy tulajdonosa a nyakába akasztva is hordhassa. Egyesek szerint a kép azt sejteti, Wingwall levette a szemüvegét, hogy lefotózza a naplementét, de elfeledkezett róla, hogy a szemüveg még épp a gép lencséje előtt van. Első pillantásra egy turista sikerületlen fotójának tűnhet. Átgondolva a kompozíciót azonban felismerjük, hogy egészen másról van szó. Az önarcképekhez hasonlóan ez a kép is épp egy olyan pillanatot rögzít, amikor a művész alkot. Az ember nem tud nem ránézni a napszemüveg szárát határozottan markoló kézre, és csak aztán pillant a sötét üvegre, majd végül a lenyugvó napra. A szemüveglencse szándékos elhelyezése a képen az embert a művész jelenlétére és a fotográfia cseletségére emlékezteti. A művész szemét takarta a sötét szemüveglencse, az a szimbólum, ami pontosan annyira társul a vaksághoz, mint a fehér bot vagy a vakvezető kutya. A fotóművész megmutatja a sötét szemüveget, ami eltorzítja a naplemente színeit. A kézmozdulat a vakságtól való megszabadulás vágyát sugallja, hogy a művész újra élvezhesse a természet gyönyörűségének egyik ikonikus képét. Ezzel egyidőben megfigyelhetjük a művész önmagáról árulkodó, önironikus bölcsességét, amint a rosszul fotózott képpel kigúnyolja azt a sztereotípiát, mely szerint a vakok csak rossz fotókat készíthetnek. Wingwall számára csakúgy, mint más fotóművészeknek, mint például John Dugdale-nek és Kurt Westonnak, akik hívatásos fotóművészek voltak, mielőtt megvakultak, egy konvencionális önarckép elkészítése vélhetőleg nem okozna nehézséget, arcával szembe helyezné el a fényképezőgépet, kimérné a távolságot, és fényt adna a már összeállított formulához. És ahhoz sem kell speciális tudás, hogy mint bárki más, bármelyik amatőr nemlátó fotós szelfit készítsen egy segítő technológiával ellátott bármilyen okostelefonnal. Telefonom kamerájával a fejemre fókuszálok, és a képernyőolvasó elmondja: „egy arc”, aztán „nagy arc”, majd „arc a jobb alsó szélhez közel”, végül, „arc középen.” A gép szerint amit le akarok fényképezni, rendben a fókuszban van, minden a helyén, készen áll a fotózásra. A telefon abban is segít, ha nem szelfit, hanem tárgyakat, barátokat, kutyát, macskát szeretnék fotózni, már ha sikerül elérnem, hogy meg ne mozduljanak. Ez a technika azt is lehetővé teszi, hogy csekket fizessek be a bankszámlámra, mondja, hogy közelítsek, majd tartsam egyenesen, mígnem elkészül a kép. Amikor mást veszek célba a telefonom kamerájával – például tájakat, műemlékeket, zsúfolt utcát – a képernyőolvasó egy szót sem szól. Azokban a pillanatokban egyedül vagyok. A képernyőolvasó egyébként az arcot is csak akkor ismeri fel, ha a szem és a száj látható. Ha elfordulok, hogy profilból készítek képet, a telefon azt mondja, „nulla arc”. Látszólag ezt a technológiát arra tervezték, hogy a vakok is képesek legyenek olyan típusú fotók készítésére, mint bárki más, azt feltételezve, hogy olyan képet akarok készíteni saját magamról, ami sztenderd, teljesen átlagos, nem pedig önarcképet, ami egészen mást mond el rólam.

Az amatőr vagy kezdő vak fotósok számára a fényképezőgép protézisként értelmezhető, mivel helyettesíti a sérült vagy működésképtelen szemet. Valójában a múzeumok és egyéb művészeti szervezetek nemrég megvakult emberek számára ajánlott fotóstanfolyamain a résztvevőket gyakran örömmel tölti el, hogy a sötét szobában vagy a számítógépen kinagyíthatják a képeket. Természetesen a fényképezőgép egy ép látású fotós számára is értelmezhető protézisként, mert a gép lencsái képesek az emberi szem számára láthatatlan dolgok észlelésére is. A fotográfia feltalálói nem véletlenül a szem részeinek analógiájára alakították ki a fényképezőgép bizonyos részeit – a retina megfelelője a film, a lencséé pedig a lencse. A fotóművésznek azonban, ha azt szeretné, hogy különféle hatások érjen el, meg kell terveznie a képet, mivel a hatások a kép megvilágításával, fókuszának kiválasztásával, a nyomtatással stb., azaz, a kép komponálásával érhetők el. Ez a folyamat több, mint az elveszett látás helyettesítése.

Első látásra John Dugdale *Spectacle* (Látvány) (1999) című képe hagyományos arcképnek tűnik. A művész arca alkotja majdnem a teljes képet. Jobb oldalról világították meg, így a bal fele sötét. Az arc sápadt bőrét rövid, sötét haj keretezi, sötét borosta fedi az ajkakat és takarja az állat, az alsó állkapocs vonalát és a nyakat. A férfi szemüveg van. Jobb szeme látható a szemüveg lencséjén keresztül, a bal szeme sötét homályba vész. A szemüveg felett egy másik szemüveg. Fény csillan a lencsék görbületében, jelezvén, hogy sokdioptriás, nagyító üveg van a keretben. E lencsék miatt kinagyítva látjuk a férfi homlokán a bőrének egy kis részét. Néhány képleírásból megtudtam, hogy valamiféle kép tükröződik-e a lencséken, azzal kapcsolatban azonban hogy mit ábrázol az a kép, különböztek az információk. Feltehetően annak a valaminek a képe, amit a fotós ugyan néz, de nem lát. Dugdale önmagát is lefotózta segítő technológia alkalmazásával, felhívva a figyelmet a többféle lencsére, amelyekre szüksége volt a kép elkészítéséhez. Wingwallhoz hasonlóan, Dugdale is a fotográfia eszközére, a lencsére helyezi a hangsúlyt, megmutatja, hogy a lencse feltárhatja, ugyanakkor el is sötétítheti a valóságot.

Dugdale ezzel a képével a fotózás történetére is utal. A kép csaknem négyzetes, kisméretű. Az embernek az az érzése támad, hogy a kezében tartja, mint a régi fényképeket, dagerrotípiákat például, és ez bizonyos intimitást sugall. A kép árnyalata kékes. A Dugdale által használt módszer itt a cianotípiá (magyarul, kéknyomat – a fordító), az 1840-es években feltalált képkidolgozási módszer. A fotó kéksége valamelyest ragyogóbb, mint Picasso kékje, bár egyesek úgy vélik, a kék szín itt is gyászos hatást kölcsönöz a képnek. Mások szerint inkább történeti tónust sugall a szépiaszín.

Dugdale arckifejezése tűnik a legmeghatározóbbnak, ugyanis nem mosolyog, de nem is mogorva. Jól látszó szemével egyenesen a képet néző személy tekintetét kutatja annak ellenére, hogy a lencse eltakarja, és a körülötte lévő árnyék lehetetlenné teszi, hogy a tekintetéből bármit kiolvassunk. Néhányan bírálónak, néhányan pedig őszintén érdeklődőnek, míg mások barátságtalannak, kissé ellenségesnek látják, de olyanok is vannak, akik szerint a tekintet szemlélődő. Az imidzs erősen hangsúlyozza a művész tevékenységét akkor is, ha a segítő technológia alkalmazása nem marad titokban. A kép direkt interakciót kezdeményez a nézőjével, mivel a fotós visszanéz.

Kurt Weston készített egy önarcképsorozatot *Vak vízió* címmel, amely ugyancsak a vakságot mutatja be oly módon, hogy az ember figyelmét a fotózás folyamatára irányítja. Weston szkennert használ fényképezőgép helyett: „Úgy éreztem, a tér sekély, lapos mélysége és a háttér kopár feketesége tökéletesen kifejezi a látássérülésemet. A szkennerek ez esetben az önreflexió eszköze, és inkább a képalkotásban, mint a képek megtalálásában nyújt segítséget.” Weston megfigyelő, kémlelő, reaktív fotográfus-énje, csakúgy, mint Wingwallé, kezdeményezővé, proaktívvá változott. Ezt példázza a *Losing the Light* (2004) című kép. A fekete-fehér képen a művész arca fehérben látható. Arcától balra a kezét látjuk, tenyere szélesre tárva támaszkodik a szkennerek üvegén, mintha a képből akarna kitörni, menekülve a szemére hulló homály elől, vagy mintha védekezne. A művész sápadt arcával szemben a háttér teljesen fekete, így éles a kontraszt. A szkennerek üvegét – úgy tűnik – folyékony szappannal kenték be. A szappancsíkok keresztben szelik át a képet, némileg eltakarva az arc bizonyos részleteit, ugyanakkor körülrajzolva, kiemelve a művész ujjait. Mintha a szappan rácsöppent volna Weston orrára is. Néhányan puha pókhálószerűnek látják, mások szerint a fehér csíkok inkább folyékony állagúak. A kép a látás lebegő töredezésének, fokozatos eltorzulásának stilizált szemléltetéseként is értelmezhető, ám bár azt is gondolhatjuk, Weston félreérthetetlenül meg akarta mutatni, hogy a kép nézője és alkotója két külön világ. A fotó erős, sokkoló, enyhén erőszakos, mivel az arc teljes erőből az üvegre támaszkodik, és megcsúszik az üveglapon. Az arc testetlen, mintha valahonnan a sötétségből úszna elő. A kép az alkotó látásvesztésének durvaságát, ellentmondást nem tűrő erőszakosságát, és Weston látásának elvesztéséből adódó tanácstalanságát, zavarodottságát fejezi ki, beszél el.

Mint a fenti példa, valamint Picasso vak embert ábrázoló portréja is mutatja, a vakságot valami atipikus dolog sugallja a képeken. Az ember kénytelen megnézni, majd újra megnézni. A készítés, hogy az

ember belenézzen a képeken rögzített szemekbe lehetetlen, mivel Weston szeme be van csukva, Dugdale-é pedig egyszerre homályos és duplikált. Tágan értelmezve Derrida meglátását, amely szerint az alkotó legfontosabb eszköze a keze, itt, mint Wingwallnál jól látható, a fotográfus figyelmünket saját médiumának az eszközére tereli. Weston a fotográfiai felszín átlátszó „negyedik fal”-át teszi láthatóvá, míg Wingwall és Dugdale a lencsére fókuszál, ami hol feltárja, hol elhomályosítja a világot.

Wingwall, Dugdale és Weston még ép látású fotográfusként lettek ismert művészek, önarcképük előterében azok a megoldások és eszközök állnak, amelyek segítségével a művészi pályán maradhattak, nem kényszerültek rá, hogy feladják a karrierjüket. Sargy Mann saját portréja valamelyest eltér a rá jellemző stílustól, mivel első látásra absztrakt alkotásnak tűnik. A kompozíció középpontját képező kiegészítő színek, a sötétkék és a violaszín cikázó játéka, amit a sárga, a zöld és a narancssárga különféle változatai ölelnek körül. Legtöbbször szinte azonnal észreveszik egy fej és egy váll sziluettjét a kép középső részén, mintha a festő önmagát festette volna a ragyogó tájba vagy az ablak elé, amelyen vakítóan beáramlik a fény. A fej ábrázolása, a szem és az orr kontúrja sugallja, hogy a képen látható ember szemüveget visel. Néhányan a sziluett bizonytalan ismétlődését látják, mint egy túlexponált fotón. Mások szerint valami sálszerű fekete szövet takarja az alak fejét. Vízszintes, elmosódó ecsetnyomok fedezhetők fel körülbelül a szem vonalában, mintha valaki megkarcolta vagy kitörölte volna a képnél azt a részét, hogy egy újabb verziót készítsen. A kék különféle árnyalatai itt is gyászos hangulatot sugallnak, mint ahogy Picassónál, a fekete ugyanúgy sokkoló, mint Westonnál, ahol a kopár fekete háttér az elvesztett látás szimbóluma. Ugyanakkor a festmény akár kísérletnek is tekinthető abban az értelemben, hogy kevésbé érzelmi, inkább konkrét módon mutatja be az alkotó látássérülésének egy különleges, jellemző aspektusát, azt, ahol a centrális látás élessége megszűnik, ezáltal megsemmisülnek, homályba borulnak a részletek, ezért sűrű, vastag, tömör árnyékok alkotják a képet.

Míg Wingwall, Dugdale és Weston a fotográfia különféle eszközével helyezi előtérbe a vakságot mint saját élményt, Mann a látásélesség tompulásával, megszűnésével szemlélteti a veszteséget. Derek Jarman *Blue* (Kék) (1993) című alkotása önéletrajzi meditáció az alkotó látásának elvesztéséről. E kék „meditáció” akár a vakság-élmény szimulációjának is tekinthető. Jarman ahelyett, hogy látásának torzulását rögzítené, kifejezetten érzelmi oldalról közelíti a látáskárosodáshoz. Elhatározta, hogy önéletrajzi témájú filmet készít úgy, hogy sem ő maga, sem pedig senki más nem látható a filmen. Jarman tartózkodása részben ellentmond annak a fokozott képi megjelenésnek, ami az AIDS-szel küzdő meleg esetében volt tapasztalható az 1990-es években. Többekhez hasonlóan ő is úgy érezte, hogy a filmek, amelyek barátságatlan, sovány, eltorzult, magányos fiatalembereket mutatnak be, és céljuk, hogy együttérzést ébresszenek az emberben, inkább a konzervatív, heteronormatív, a homoszexualitást elítélő figyelmeztetések kockázatát hordozzák. A *Blue* egy 76 perces film, amelyen mindvégig kék szín látható, és csupán hangbejátszásokat hallunk. Jarman mellett több művész is részleteket olvas fel Jarman újságcikkeiből, verseiből, miközben gong, többféle harangjáték, a környezet, az utca, a kórház hangjai képezik a zenei aláfestést. A filmen Jarman halk, barátságos hangon meséli el hétköznapi életére vonatkozó megfigyeléseit, otthoni élményeit, orvosi rendelőiben, kórházi kezelése során megfogalmazódott gondolatait. A fejezetek látszólag egy képzeletbeli narratíva töredékei, amelynek főszereplője egy kék szemű fiú, akit Blue-nak (Kéknek) hívnak.

Miközben Jarman elvesztett látásával kapcsolatos, látássérültként átélt tapasztalatairól mesél, az ábrázolás módja metaforikusan is értendő, mivel az alkotó megfosztja a nézőt a képek látványától, és talán saját, a képektől való megfosztott mindannapjaiból adódó frusztráltságát akarja szemléltetni. A film voltaképpen egy hangjáték. Leadták a brit televízióban és rádióban, így sokan részesülhettek a film okozta lebilincselő hangélményben. A hanghatások különféle helyzetekre és helyszínekre utalnak; hallhatunk nedves úttesten elszivó autót, kávézóban csörömpölő edényeket, orvosi műszerek csörgését-zörgését, kopogását. Az alkotó elbeszélését egyre elvontabbá teszi a csengők, a gongok és a szavak visszhangja.

Jarman hol kántálja, hol pedig eldalolja a szöveg egyes részeit. Bár a narratíva nem lineáris, amikor a figyelmes hallgató túljut a kezdeti zavarón, bizonytalanságon, tudja követni a szöveget. A többi vak alkotóhoz hasonlóan Jarman úgy mutatja meg a vakságot, hogy megfosztja a nézőt a képektől, amelyeket az ember elvár, hovatovább látni kíván a moziban. Ugyanakkor a *Blue* azt is bemutatja, hogyan tér át Jarman a képi világból a hangok világába.

A kék ez esetben nem azonos Picasso vak emberének gyászos kékségével. Jarman kékje a Nemzetközi Klein Kék (International Klein Blue), ugyanis erősen hatott rá Yves Klein színelmélete és esztétika-filozófiája. Moziban még sosem volt alkalmam megnézni Jarman filmjét, bár kíváncsi lennék, milyen lenne. Úgy képezem, hogy valami olyasmi lehet, mint mikor valaki Klein egyik monokróm alkotása előtt áll, amelyen nyoma sincs egyetlen ecsetvonásnak sem, ő pedig egyetlen lépést sem tehet a következő kiállítóterem felé, amikor már elege van abból, amit lát. Ez egyfajta erőltetett, kikényszerített meditáció. Minden, amit a filmről olvastam, a szövegre koncentrálok. Nem találtam sehol olyan leírást, ami arról szól, milyen érzés a moziban ülni és a kék filmvásznat bámulni több mint egy órán keresztül. Ha ma vetítenék, úgy képezem, a terem sötéttségét okostelefonok fényei törnék meg, mert az ember vágyik arra, hogy valamit nézhessen. Történetesen a kék az a szín, amit én még meglátok, különösen ezt a vibráló ultramarint érzékelem könnyebben, mint Picasso gyászos kékjeit, és így bevallom, a kék sokat jelent nekem. Már pusztán attól a gondolattól, hogy ülünk egy sötét teremben egy kék színnel megvilágított filmvászon előtt több mint egy órán keresztül, összefut a nyál a számban. Éppen ezért az én olvasatomban a film sokkal pozitívabb, mint általában. A film elején a kék zavaró mozdulatlanságában az alkotó kijelenti: „Önöknek ajándékozom az egyetemes kéket.” Megkönnyebbülten veszem tudomásul, hogy legalább a film alatt nem kell megküzdennem, hogy megértsem azt, amit nem látok. A hallás utáni megértés kiemelkedik a filmeknél megszokott másodlagos státuszából, és most az egyszer előnyt élvezek a többi nézővel szemben. Értékelem, hogy a film, ami a vakságról szól, olyan lázadó állításokat, mondatokat ismétel, mint például: „teljes szívedből imádkozz, hogy megszabadulj a képektől”, vagy „a kép a lélek börtöne”, és hogy a film vakok számára is hozzáférhető, érthető. Ezzel nem azt akarom mondani, hogy Jarman jobban figyelt volna a vak nézőkre, mint bármelyik más filmrendező. Az én különös attitűdöm egy kissé félremagyarázó. Bár a filmben találkozunk látássérültekkel orvosi rendelők várótermeiben, az alkotó távol tartja magát attól, hogy a sorsközösség iránti elkötelezettségről beszéljen. A film általában gyászos hangulatú; visszatérő motívuma a közelmúltban AIDS-ben meghalt barátok, szeretők névsora. A rendező nem riad vissza attól sem, hogy utalásokat tegyen saját halandóságára. Mégis szerepet kap a vakság állapotának, mivoltának feltárása, ami túlnó a látás elvesztésén, és átnyúlik az eltérő érzékelésmódok és művészeti lehetőségek birodalmába.

Míg Jarman vakság-érzékeltetése megfoszt bennünket a képi élményektől, és tájékozódásra készítet a megismerés egyéb módjai között, Carmen Papalia, a társadalmi valóságábrázolás művésze a vakság meg tapasztalására társadalmi kontextusban fókuszál. Néhány projektje egy, a közelmúltban megvakult ember élményein keresztül mutatja be a vakságot. Vak hőse érzi, hogy tárgya mások bámuló tekintetének, ezért törekszik rá, hogy feltűnővé, látványossággá váljon. Papalia performanszai különböző érzelmi reakciókat váltanak ki. Amikor hagyományos fehér botját egy menetelő fűvőzenekarral vagy mérhetetlenül hosszú fehér bottal helyettesíti, ezt figurázza ki. Jellemzően a fehér botnak arányosnak kell lennie a vak személy magasságával. Ezen a képen Papalia előrelép, rajta a performanszai során viselt kalapok egyike, és 15 láb (kb. 4 és fél méter – a fordítók) hosszú fehér botja keresztezi a város egyik utcáját. A feltűnően hosszú bot nem csupán azt az érzést jelzi, hogy a vak ember túl sok teret foglal el a város, az utca látképéből, hanem – látszólag – a bothoz társuló általános fallikus asszociáció is lehet egyfajta magyarázat, ami sugallja, hogy a bot hossza kompenzálja a vakságnak tulajdonított, elvesztett maszkulinitást. 2015-ben készített *White Cane Amplified* (Fehér bot kihangsúlyozva) című videófilmjében Papalia fehér botját hangszóróval helyettesíti, így sétál egy külvárosi kerületben. A film elején megpróbálja kihangsúlyozni a botja kopogását,

de hamarosan rádöbben, hogy nem sikerül megoldania a logisztikát, majd eldobja a botot, és hirtelen elindul nélküle. Miközben sétál, kimondja azokat az üzeneteket, amiket a fehérbot közvetít nonverbálisan: „látássérült vagyok. Ha neked megyek, bocsánat.” Amikor útkereszteződéshez ér, kihirdeti: „Segítségre van szükségem ahhoz, hogy átmenjek. Van itt valaki, aki tud nekem segíteni?” Végül egy pár gyerek segít, átvezeti az úton. A következő útkereszteződésnél Papalia elismétli a segítségkérő szöveget, és az egyik kocsiból valamelyest haragosan ráordít a vezető: „Itt nem tud átmenni. Menjen el a zebraig!” Sokáig sétálva a járdán egyre ismétli: „Én nem látlak téged, de remélhetőleg te látsz engem.” Aztán később már csak: „Én nem látlak.” Hangja szorongva és sértetten cseng. Nézni vagy az én esetemben inkább hallgani ezt a videót szívszaggató, szívet tépő élményt jelent. A performansz előtérbe helyezi Papalia leleményességét, találékonyságát, ugyanakkor érezhető a sebezhetősége, csalódottsága is, ahogy megkísérli kiismerni magát egy olyan területen, amelyet nem úgy terveztek, hogy gondoltak volna a vak emberekre is. A szívbe markoló érzelmekkel ellentétben Papalia *The Blind Shuttle Walking Tour* (Vakok ingázó gyalogtúrája) című performansza különböző érzelmeket vált ki. A helyszínspecifikus séták során úgy sétál végig az általa megtervezett útvonalon, hogy arra kéri útítársait, csukják be a szemüket, és tegyék a kezüket az előttük lévő ember vállára. A filmre rögzített performansz keretében Papalia hagyományos fehér botot használ, úgy kalauzolja az őt követő néhány tucat embert valahol egy városban. Az egyre növekvő sor egyszer csak nagy ívben jobbra kanyarodik. A képernyő jobb oldalán, közel a sor elejéhez, egy egyenruhás ember zavartan, megrökönyödve nézi a felvonulást. Először azt hihetnénk, hogy szimuláló, azaz érzékenyítő sétát látunk. Érzékenyítés alatt azt értjük, amit általában jótékonyági szervezetek rendeznek azzal a céllal, hogy ép látású emberek egy órán át vagy esetleg egy napig bekötött szemmel kipróbálhassák, milyen, ha nem látnak. Papalia performansza esetében a sétát ő, azaz egy vak ember vezeti. Míg az ilyen performanszok elsősorban a vak vezet világtalant közmondást juttatják eszünkbe akkor is, ha ez esetben vak vezet csukott szeműeket, a sétát követő visszajelzések inkább a bizalomról és a közösségről szólnak, mint az empátia szükségességének sablonos sürgetéséről. A részvevők közvetlen fizikai kapcsolatban vannak egymással, így közvetett módon a csoportot vezető művésszel is. A performansz során hangsúlyos szerepet kap a propriocepció – a teljes testi tapintó érzékelés. A séta alatt szerzett tapasztalat előtérbe helyez különféle útkereső technikákat, az út változásainak megérzését az előtte haladó személlyel való kontaktus alapján, de még a hallás is bekapcsolódik a tájékozódási pontok felismerésébe. Mint ahogy a fúvószenekar-projekt esetében, a vak ember itt is a közösség része, ellentétben a tipikus ábrázolások gyászos magányával.

Be kell azonban vallanom, hogy míg Jarman *Blue* című alkotásának hozzáférhetősége valószínűleg nem szándékos, Papalia érdeklődése a múzeumok hozzáférhetősége vonatkozásában arra készítette a művészt, hogy átgondolja, a *Blind Field Shuttle*-t (Vak performanszot) hogyan kellene és lehetne dokumentálni, valamint bemutatni különféle galériákban. Mint ahogy a társadalomábrázolás és a performansz művészeti jellegéből adódik, először forók és videofelvételek készültek a projektről, Papaliát azonban aggasztotta, hogy egy vakságot ábrázoló, vak művész által készített alkotás épp a vak emberek, így az alkotó számára sem hozzáférhető. Ezért 2012-ben együttműködött Kai Tilman hangzásművésszel, hogy hangzásra, hangokra alapozva reprodukálják a sétákat. Fejmagasságban hangszórókat helyeztek el az egyik galéria folyosóján. A kiállítás látogatói sétáltak a folyosón miközben két séta során készült hangfelvételeket hallhattak. Így a reprodukció egyszerre volt hallható és kineztetikus.

Papalia, Sargy Mannhoz hasonlóan, már művészi karrierje kezdetén foglalkozott a látássérüléssel, ám ellentétben Mannel, ő a vakságra fókuszál. A brit művész, Aaron McPeake művészi karrierjét a különféle színházakban és operaházakban eltöltött világítástervezői karrier előzte meg. Mindemellett festett, fotózott és videókat is készített. Amint a látása romlani kezdett, a szobrászat váltotta fel korábbi érdeklődését, és bronzszobrok készítése felé fordult. Munkái nagy részében direkt élettrajzi utalások fedezhetők fel, különösen a látása elvesztéséről. Óriási hatást gyakorolt rá, amikor egyik barátja egy tibeti

gonggal ajándékozta meg. Ezután gongok öntésével kezdett foglalkozni elhunyt szeretteihez és elmúlt gyerekkorához kapcsolódó tárgyakból. Ez a munka nem csupán ösztönöz az érintésre, hanem – mondhatni – meg is követeli az érintést. Amikor a faütővel megütjük a gongot, a művész feltételezése szerint a bronzharang hosszú, gyászos hangja előhívja a tárgyak szomorú hangulatát. Ezalatt a tárgyak taktilis felfedezése sugallja az eredeti tárgyak elvesztését. A bronz megőrzi a formát, a taktilis és egyéb nem vizuális elemeket azonban képtelen visszaadni. Például az *Eileen's Palette* (Eileen palettája) (2007) McPeake festőművész édesanyjának állít emléket, megőrizve a maszatos, foltokkal, festékcseppekkel teli palettát. Egy művész palettája sokatmondó szerszám, különösen egy művésztárs számára. Ez a műalkotás festőművész anyámra emlékeztet, aki mestere halála után tanulmányozta a művész palettáját, hogy megtudja, a zöld melyik árnyalatát keverte ki utolsó vászonfestményéhez a mester. Miközben McPeake gongja sugallja, hogy a tehetség öröklődik, a művészi adottság anyáról fiúra szállt, nem csupán a színek homályosodnak el, hanem a paletta anyaga is viszkózus, nyúlós és árulkodó szagú. A *My Teddy Brownie* című, 2007-ben készült műalkotás egy sokat használt játékmackó eltorzult, petyhüdt formáját idézi, de érintése egy cseppet sem emlékeztet bolyhos, borzas megnyugtató varázsára. A *Breast Cancer Radiation Mask* (Mellrák radio-maszk) (2008) első látásra rugalmas, hajlékony, lyukacsos lapnak tűnik, de ha közelebbről szemügyre vesszük, vagy tapintva megvizsgáljuk, egy női torzó tárul elénk, aminek az a szerepe, hogy megvédje a beteget a sugárkezelés káros mellékhatásaitól. A kézzel készült tárgyra emlékeztető maszk a rajta lévő tökéletes kerek lyukakkal feszültséget kelt az emberben, mivel a maszk alatt lévő emberi test törekénységét sugallja. Az alkotás egyszersmind érzékelteti a rákos beteg küzdelmét és társa tehetetlenségét is.

McPeake feldolgozta a látásának az elvesztését is. *Once I Saw It All* (Egykor mindent láttam) 2008-ban készült alkotása, a Snellen-féle tábla a függőlegesen csökkenő nagyságú betűk ismerős sorával nem csupán jelképes emlékeztető a művész éles látására és annak elvesztésére. *Blind Narcissus Invents his Own Mirror* (2007) a művész fejét és vállát jelképező gong. McPeake lefényképezte a saját árnyékát, aztán e kétdimenziós sziluettet használta fel, hogy megalkossa a háromdimenziós formát, az öntvényt. Az arc valamelyest elvont. Ez nem a művész arcának maszk-reprodukciója, hanem egy átlagos fej két oldalán a két fül, és az arckifejezés körvonalai is felismerhetőek. A bronzot magassfényűre polírozott sima, tükörszerű felszín borítja, így önmagunk eltorzult arcát látjuk viszont. Bár az önarckép a művész megvakulásának elégikus tükre, túlmutat a veszteségen, és irányváltást sugall a nem vizuális érzékelés módjai felé. Amikor megütjük a gongot, egy különösen hosszú, elnyújtott, kissé oscilláló hangot bocsát ki, amint a gong leng a levegőben. Meditációra ösztönző hangot hallunk, ami tudatja az érzékelésváltásnak köszönhető csodálatot és hálát. Ha, ahogy Derrida mondja, a látó művész önarcképéhez elengedhetetlen a tükör, a vak művész egyéb módokat talál ki önmaga ábrázolásához éppúgy, mint az érzékeléshez is.

Természetesen Aaron McPeake művészete ugyancsak kihívás a kiállótértermekben megszokott gyakorlat képviselői számára. Üveg mögött, vagy megérinthetetlenül McPeake gongjai csupán mesterien kidolgozott dísz tárgyak lennének, amelyek, leszámítva a látványt, teljesen érdektelenek. Érintésük és hangzásuk teszi teljessé e tárgyak esztétikai hatását. Ha ragaszkodunk a „mindent a szemnek”-alapú múzeumi gyakorlathoz, kimaradunk az élményből. Ugyanakkor fennáll annak a veszélye, hogy ha felszabadulva a szigorú múzeumi fegyelem terhe alól egyszerre kezdjük el kongatni a gongokat, kakofóniát idézünk elő, ami miatt újfent semmi sem jut el hozzánk a műtárgyak üzenetéből. Az idő és az állandó használat ugyancsak hat a műtárgyakra. A *Blind Narcissus* tükörszerű felszíne fakulni, tompulni kezdett. A művész bizonytalan, hogy restaurálja-e a tárgyat, hogy visszanyerje az eredeti ragyogását, vagy hagyja meg, és fogadja el a változást. Világszerte léteznek olyan szent helyek, emlékművek, amelyek kibírják, elviselik, jól tűrik a folytonos érintést, simogatást, hovatovább a puszigatást. Gondoljunk csak a Blarney Stone-ra vagy Hans Christian Anderson bronzszobrára és az *Alice in Wonderlandra* (Alíz csodaországban)

a New York-i Central Parkban. A patina változásai mind részei a történeteknek, amelyekről a műtárgyak mesélnek.

Számos művészeti innovációhoz hasonlóan McPeake alkotásai sem csupán a hagyományos múzeumi kiállítótermek számára jelentenek kihívást, hanem bennünket is megtanítanak másképp gondolkodni a művészetről. Érdekes elgondolkodni továbbá azon is – és kíváncsian várom az eredményt –, hogy ezek az új megközelítési módok hogyan befolyásolhatják más szobrászművészek alkotásait. Összegezve, az említett alkotók önarcképei sokszínűen tükrözik a vakságélmény feldolgozását, a fájdalomtól a játékosáig, a frusztrációtól az iróniáig, a választott médiumok szabályain belül. Picasso vak emberének túlvilági magánya már a múlt akkor is, ha az itt említett alkotók is kifejezik sebezhetőségüket, szomorúságukat. Valamennyien elfogadják a vakság és a tapintás összetartozását, és közben részben szakítanak e tradícióval, hogy egyre újabb érzékelési módokat tárjanak fel. Ragaszkodnak insider státuszukhoz a vizuális kultúrán belül, ugyanakkor előtérbe helyezik a művész, a műalkotás és a közönség közötti háromirányú kommunikációt.

Források

- DUGDALE, J. 1999. *Spectacle*. <https://www.google.hu/search?q=john+dugdale+1999+spectacle&ie=UTF-8&oe=UTF-8&hl=hu-hu&client=safari#imgrc=bw9WQsn0FnbnzM> (Letöltés ideje: 2017. 09. 08., 11.32)
- HULL, J. M. 1990. *Touching the Rock; An Experience of Blindness*. SPCK, London.
- JARMAN, D. 1993. *Blue*. https://m.youtube.com/watch?v=yVX8DZ_CZXg (Letöltés ideje: 2017. 09. 19., 09.38)
- MANN, S. É. n. *Self Portrait*, Borgo Pace. <https://www.artsy.net/artwork/sargy-mann-family-at-breakfast-borgo-pace-1> (Letöltés ideje: 2017. 09. 13., 08.14)
- MCPEAKE, A. 2007. *Eileen's Palette*. <https://www.axisweb.org/p/aaronmcpeake/workset/102336-eileens-palette/> (Letöltés ideje: 2017. 09. 22., 11.50)
- MCPEAKE, A. 2007. My Teddy Brownie. http://www.amandacachia.com/wp-content/uploads/2016/08/cachia_SweetGongs28.jpg (Letöltés ideje: 2017. 09. 22., 13.52)
- MCPEAKE, A. 2008. *Brest Cancer Radiation Mask* (Mellrák radio-mask) <https://www.google.hu/search?q=b-reast+cancer+radiation+mask+aaron&ie=UTF-8&oe=UTF-8&hl=hu-hu&client=safari#imgrc=mamL1uxKEDPsBM> (Letöltés ideje: 2017. 09. 22., 15.10)
- MCPEAKE, A. 2008. Once I Saw It All. <https://www.google.hu/search?q=aaron+mcpeake+once+i+saw+it+all&ie=UTF-8&oe=UTF-8&hl=hu-hu&client=safari#imgrc=kvtZ9ZixsCLinM> (Letöltés ideje: 2017. 09. 22., 19.07)
- PAPALIA, C. <https://i.ytimg.com/vi/c687G5ZdRxw/maxresdefault.jpg> (Letöltés ideje: 2017. 09. 19., 14.10)
- PAPALIA, C. <http://dsq-sds.org/article/viewFile/3757/3280/8363> (Letöltés ideje: 2017. 09. 19., 14.15)
- PAPALIA, C. *The Blind Field Shuttle Walking Tour*. <https://vimeo.com/78862660> (Letöltés ideje: 2017. 09. 20., 16.56)
- PICASSO, P. 1903. The Blind Man's Meal. <http://www.metmuseum.org/toah/works-of-art/50.18> (Letöltés ideje: 2017. 08. 29., 15.25)
- WESTON, K. 2004. *Losing the Light*. https://www.kurtweston.com/gallery1_image7.html (Letöltés ideje: 2017. 09. 12., 10.05)
- WINGWALL, A. É. n. *Hands over Dog: Joseph at the Temple of Dendur*. <http://dsq-sds.org/article/viewFile/3758/3281/8372> (Letöltés ideje: 2017. 09. 05., 12.27)
- WINGWALL, A. 2013. *Setting Sun over the Gulf of Mexico*. <http://www.alicewingwall.com/work.html#22> (2017. 09. 05., 12.30)

Fekete a feketén – az elsötétülés drámája és az absztrakt művészet

Absztrakt

Előadásom nem közvetlenül a fogyatékkal élő emberek, ezen belül a vak és gyengénlátó személyek és a képzőművészetek kapcsolatáról szól. A vakság, illetve a megvakulástól való félelem sok képzőművészt foglalkoztatott az évszázadok során, de az a kérdés, amelyről beszélni fogok, inkább az elsötétülés emberi állapotát, az akart elvakultság képi megjelenítését érinti. A zsidó-keresztény hagyomány egy olyan aspektusáról van szó, amelyről, noha döntő fontosságú, az egészséges látók között is kevés szó esik. A képek ugyanis ebben a hagyományban nemcsak a látható világra nyitnak ablakot, de fenyegető erővel is bírhatnak, bálványként is szolgálhatnak. – ugyanakkor hidat képezhetnek a láthatatlan birodalmához is. A képalkotás bibliai tilalma az ősi zsidó vallásban rendkívüli erejű parancs volt, az illuzórikus képmások hamisságával, illetve másodlagosságával kapcsolatos gyanakvás pedig Platón óta folyamatosan jelen van kultúránkban. E tendenciák ismerete nélkül a 20. század absztrakt festészetének spirituális alapjai sem érthetőek. Barnett Newman amerikai festő, akinek *Abraham* című, 1949-ben készült fekete festményét vizsgálom majd közelebbről, vallásos zsidó családban született 1905-ben, és annak a felelősségnek a teljes súlyát viselve alkotott, amely azt a festőt terheli, aki képeiben az embert egzisztenciájának legmélyebb titkaival szeretne volna szembesíteni. Ez a feladat pedig – és erre jó példa Newman fekete festménye is – olykor azt követeli meg a nézőtől, hogy feladja igényét világa magabiztos szemmel tartására, vagyis lemondjon a látásról.

Megtiszteltetés és számomra és köszönöm a szervezőknek, hogy előadást tarthatok ezen a konferencián. A vakságról fogok beszélni, de – előre kell bocsátanom – nem fogyatékosági szempontból, inkább az emberi egzisztenciához tapadó tapasztalat forrásaként. Egy nagy amerikai absztrakt művész, Barnett Newman *Abraham* c. 210 × 87,6 cm-es magas, hosszú és keskeny olaj-vászon képéről van szó, amelyet 1949-ben festett. Nagy, fekete tábla, amelynek függőleges középtengelyében egy fekete csík húzódik végig. Fekete a feketén: csak oldalról látszik úgy-ahogy, szemből szinte észrevehetetlen.

Newman e kép kapcsán csúnyán összekülönbözött festő társával, Ad Reinhardttal, az ún. New York-i iskola egy másik festőjével, aki az ötvenes évek elején szintén fekete alapra feketével kezdett festeni. Newman megsértődött azon, hogy Reinhardt elvette az ötletét, ebből csúnya, évtizedes pereskedés lett a két egykori barát között. Csak akkor ült el a konfliktus valamelyest, amikor az 1960-as évek elején megjelent Camilla Gray művészettörténésznek az orosz avantgárdról szóló könyve, és abból kiderült, hogy az első ilyen képet nem Newman és nem Reinhardt, hanem az orosz Kazimir Malevics készítette, legalább 35 évvel korábban és azt az első futurista kiállítás szupremista művei között be is mutatta.

A kérdés nem is igazán az, hogy ki csinálta az elsőt, mint inkább hogy miért volt Newmannak olyan fontos ez az „elsőszülettség”. A munka Newmannak a ’40-es évek végén festett ún. „zip”-képei közé tartozik. A festő 1905-ben született New Yorkban, egykor Kelet-Európából kivándorolt vallásos zsidó családban. Édesapja ruhaipari üzletet vezetett, és neki kellett volna átvennie apja örökét. De őt nem érdekelt az üzlet, és művészeti tanulmányokat folytatott. Emellett politikai idealista volt, 1933-ban még a polgár-

mesteri választásokon is elindult, és bár nem nyert, megmaradt utópista elvei mellett. Végül is az évezredes festészeti tradíció megújításában találta meg abszolútumra törő radikális szándékainak alkalmas terepét.

A II. világháború katalizmáját követően, 1945 után a nemzetközi művészeti élet központja Párizsból New Yorkba került át. Azt lehet mondani, hogy a világháború utáni művészet legmeghatározóbb eseményei csakugyan New Yorkban történtek. Ilyen volt az ún. New York School létrejötte: e művész-csoportosulás festői (Jackson Pollock, Franz Kline, Mark Rothko, Barnett Newman, Ad Reinhardt, Willem de Kooning stb.), olyan idealisták voltak, akik újfajta igényt fogalmaztak meg a művészettel szemben. Barnett Newman például így fogalmazott 1944-ben: *„A jelen festője nem saját érzéseivel vagy saját személyisége misztériumával van elfoglalva, hanem a világ misztériumába való behatolással. Képzelete ennél fogva metafizikai titkok mélyére ás. Ennyiben művészete a fenséggel foglalkozik. Vallásos művészet, amely szimbólumok révén akarja megragadni az élet alapvető igazságát, a tragikus iránti érzékét [...] a művész igyekszik kicsavarni az igazságot az üresség kezéből.”* Összefoglalva: a művészetnek nem a személyessel, hanem az igazsággal van dolga. Newman az Abrahamben is egy misztériumot szeretett volna megfesteni. Newman nemcsak festett, hanem esszéket is írt: az egyik írásában (*The Sublime is Now* – a.m. *A fenséges – most*) fogalmazza meg a XX. századi Nyugat-Európából „importált” absztrakcióval szembeni ellenérzéseit. (Ne feledjük, hogy – mint jeleztem – Newman nem ismerte az oroszokat, az európai modern művészet olyan fejleményeit, amelyeket nem lehetett a nyugati fejlődés szépség- és dekorativitás-kultuszából levezetni.) Newman úgy vélte, a festészetnek, hogy megfelelhessen magasztos küldetésének, meg kell szabadulnia az érzéki szépség, a színes és dekoratív élvezet nyugat-európai hagyományától, az elbeszélés, az emlékezés, az asszociáció, a nosztalgia világától – mindattól, ami szórakoztatóvá teszi számunkra a művészeteket. *„A kép, amelyet létrehívunk, annyira tiszta és meggyőző, valós és konkrét, mint egy kinyilatkoztatás – kép, amelyet bárki megérthet, aki nem a művészettörténet nosztalgikus szemüvegén keresztül nézi”* – olyan kép volna ez, amelyet nem lehet a művészettörténet szemével nézni, vagyis történeti beágyazottságában, előzményeivel és következményeivel, stilisztikai és kulturális változatosságaival egyetemben szemlélni és megítélni. Meg kell szabadulnunk attól a beidegződéstől, hogy a képet a művészet jól ismert történeti elbeszélésebe ágyazva – és csak úgy – értelmezzük.

A képnek tehát az a dolga, hogy a *fenségest kínálja tapasztalatul a nézőnek. Ez a kép nem azt igényli, hogy valaminek az ábrázolása, képmása, ilyen-olyan reprezentációja legyen – hanem hogy a képpel szemközt álló nézővel valami történjen. A kép, a vele való találkozás: esemény.* Nem azonos a kép nézegetésével, mustárgatásával, a benne ábrázoltakkal való oda-vissza kommunikációval. A képnek erőt kell sugároznia, hatalmat kell gyakorolnia afölött, aki nézi. Ezért használja Newman az idézett mondatban a „kinyilatkoztatás” szót, ami egy teológiai kifejezés, erre még röviden szeretnék visszatérni. Ahhoz, hogy a kinyilatkoztatás „működjön”, vagyis a néző úgy érezze, hogy valami történik vele, ahhoz *jelen* kell lennie a kép előtt.

„Jelen lenni” azonban nagyon nehéz feladat: felelősség, teher. Nem azonos azzal, mint amikor átengedjük magunkat annak, ami megmozgatja a képzeletünket, ami az elbeszélés hullámain egy izgalmas álomvilágba ragad bennünket és elringat. A legtöbb ember nem is alkalmas arra, hogy megfeleljen a kihívásnak. (Zárójelben tegyük hozzá: Newman és a New York School esztétikája bizony következményeiben nagyon is elitista esztétika volt: csak kevesek, a beavatottak számára volt hozzáférhető, noha szándékuk szerint univerzálisnak, minden ember számára érvényesnek tekintették, mondhatni az Ember számára gondolták el.)

Mert hát mit kell egy ilyen képen nézni? És egyáltalán, mit jelent az, hogy „nézni”? Mi a látás, és mi az a valami, amit az ember csak a látásának korlátozásával vagy elvesztésével képes megtapasztalni?

Mindenekelőtt azt kell leszögeznünk, hogy ebben a megközelítésben a képek nem tárgyak, amelyek „szépen” vannak megfestve, nem olyasmik, amiket mustárlunk kell, hanem *események* – színpadi terek,

amelyekben velünk, nézőkkel kell valaminek történnie. Performatívumok, amelyeket – velük szemközt állva – „le kell játszunk”.

Az előbb említettem már Newmannak a '40-es évek második felében készült ún. *zip*-képeit. Pl. a narancssárga alapozású *Onement* c. kép (talán *Egymagaságnak* lehetne fordítani) hosszú, keskeny táblájának közepén függőlegesen irányban egy szabálytalan szélű sárga csík húzódik keresztül. A zip Newman kifejezése, sokértelmű szó: vágást, a cipzár lehúzását, egy mozdulatot jelent. Meg kell éreznünk a szóban – és látnunk kell a képen – az eseményyszerűséget. Nemcsak dolgokat látunk egymás mellett, hanem valamit, ami megtörténik. A megfelelést, a szakítást, a belenyúlást a kép síkjába. (Hasonló „történik” később a *Vir heroicus sublimis* c. hatalmas, nyolc méter hosszan elnyúló képen a Museum of Modern Artban, de ilyesmi jellemző Newman magas, pálca fomájú szobraira is, amelyek a zip plasztikai megvalósulásának tekinthetők.),

Ha mármost összevetjük az *Abrahamet* az imént látott *Onementtel*, az első különbség a méretben van. Az első 62,2 × 41,3 cm álló formátumú kis tábla, hozzá képest a másik csaknem két méter magas. Az *Abraham* az emberi léptéket meghaladó pusztaságával akadályozza, hogy úgy nézzünk rá, mint egy szép, festett tárgyra. Newman arra utasította a galéria és a múzeum munkatársait, hogy a képeit keskeny folyosókon helyezték el, hogy a néző ne tudjon hátrálni a kép előtt, vagyis ne tudjon úgy rájuk nézni, mint *valamire*, ami ott van, mint egy tárgyra, amire azt lehet mondani hogy „szép” vagy „nem szép”, hogy dekoratív falszőnyegként elfogadnám a nappalimba vagy sem stb. Ha nem tudunk hátrálni, az ismerős léptékvizonyok a mindennapi életből jól ismert arányok kifordulása folytán fellép a bizonytalanság, az orientációvesztés érzése, és vele az önkéntelen kényszer, hogy azt kérdezzük: „Úristen, mi ez?”

Ezt Newman tudatosan tervezett effektusának tekinthetjük – ezért volt fontos neki a képek installálása. Mert a mód, ahogyan a képeket felakasztják a falra, egyáltalán nem közömbös kérdés a képek működése szempontjából. Ha a velük való találkozás esemény, akkor nem mindegy, hogy hol, mikor, milyen módon pillantjuk meg őket, hogy mekkorák, és hogyan férhetünk hozzájuk. „Size does matter” – „a méret a lényeg” (ez volt a *Godzilla* c. bugyuta amerikai katasztrófafilm reklámszlogenje, amelyben egy hatalmas hulló megtámadja az egész Manhattant): nos, nincs a képzőművészetekben ennél fontosabb tézis vagy szabály. Nem mindegy, hogy egy képet közlőről, apró miniatúráként szemlélek, vagy olyanként, ami fölem nő, és méreteivel megbénít, letapos. Nos, az ilyesfajta bénító hatást nevezhetjük akár a *fenséges* effektusának.

Mert a fenségesben az ember a saját kicsinységét, végeességét és törekenységét tapasztalja meg a végtelennel, az emberi léptékekkel föl nem foghatóval szemben. Goethe inkommensurabilitásnak, összemérhetetlenségnek nevezte ezt a különös, borzongató és elfogódott tapasztalatot, ami a XVIII. században elsősorban az immár végtelenként és kontrollálhatatlanként feltűnő Természettel szemben fogta el a gondolkodó és érző lelkeket. A fenségest persze nem a XVIII. században fedezték fel, már az antikvitásban is jól ismerték, gondoljunk Longinus esszéjére: sőt, nyugodtan mondhatjuk, hogy amióta az ember ember, azóta ismeri az érzést, hogy „világa” túlterjed rajta, hogy nem tudja azt egyszerűen birtokába venni. Edmund Burke és Immanuel Kant munkáiban ez az ősi tudás emelkedett a filozófiai-esztétikai és morális reflexió színjére (egyébként eltérő hangsúllyal).

Nos, ez a hagyomány nem volt ismeretlen Newman számára – és ezzel kapcsolódhatok vissza az *Abraham*hoz mint nagyon személyes műhöz, illetve a zsidó vallási misztika kérdéséhez, amely kulcsszerepet játszik e mű háttérében. Először is a címre utalnék: egyrészt tudnunk kell, hogy Newman apját, akivel az erősen vallásos zsidó családban elsőszülött fiúként konfliktusos viszonya volt, Abrahamnek hívták. Másrészt így hívják a zsidó mitológia ősatyját is, akinek a végtelen Teremtő hatalmával (ha tetszik, fenségességével) kell szembenéznie – mégpedig a lehetséges legélesebb és legszörnyűbb módon. A New York School (e magasan képzett, művelt értelmiségi kolónia) festői – főként egzisztencialista – irodalmat és filozófiát olvastak: kedvenc közös olvasmányaik közé tartozott Søren Kierkegaard *Félelem és reszketés*

c. esszéje, amelynek „főhőse” a bibliai Ábrahám, akitől az Úr – tudvalévő – azt követeli, hogy vénségére megszületett egyetlen gyermekét áldozza fel az ő oltárán. Hogy a csinos fiúvá cseperedett Izsákot, akire Sárával együtt száznál is több évig kellett várniok, vigye fel a háromnapi járásra lévő Mórija hegyére, és ölje meg a kedvéért. A történetet ismerjük: elindulnak, és a fiú nem érti, hogy ha már azért mennek, hogy áldozzanak az Úrnak, hol van a leölendő áldozati állat. Ábrahám kitérő választ ad, majd fenn a hegyen bekötözi a fiú szemét és – az áldozás rendje és módja szerint – *megöli* a fiút. Az angyal csak akkor szól közbe, amikor Ábrahám már megtette a tettet. Az, hogy a gyermek nem hal meg, isten kegyelmi eseményének köszönhető. Nos, ezt a pillanatot, a mélypont pillanatát kell megragadnia annak, aki érteni is akarja, hogy mi *történik* ebben a történetben. Kierkegaard a *Félelem és reszketés*ben azt elemzi, milyen lépéseken kell keresztülmennie Ábrahámnak, hogy eljuthasson erre a mélypontra. Nem kevesebbről van szó, mint hogy az embernek, ha meg akar felelni az Úr akaratának, föl kell adnia mindent, ami az embert emberré teszi. A „hit lovagja” nem úgy cselekszik, mint más tragikus hősök, akik szintén hasonló szörnyű áldozatokra kényszerülnek – mint pl. Antigoné, aki szembeszáll a világi törvénnyel, de egy erkölcsi igazság nevében teszi ezt. Ábrahámnak az erkölcsi törvényt is fölül kell írnia – el kell jutnia egy olyan állapotba, amelyben nem számít, hogy tette igaz-e vagy bűnös, jogos-e vagy sem.

Az Úr azzal kezdi a teremtés művét, hogy *különbséget* tesz: hogy elválasztja az eget a földtől, a vizet a száraztól, a fényt a sötétől. A különbségtétel gesztusa az, amivel *berendez* a világot: tagol, tovább tagol, és még tovább tagol, hogy a közös egyből a természet legváltozatosabb tárgyait hozza létre, hogy elkülönítse, differenciálja a növényeket az állatoktól, s hogy azon belül a fajokat, fajtákat és egyedeket különböztessen meg egymástól. A teremtés csúcán ott az ember, mint a legfinomabb megkülönböztetések terméke, aki maga is képes a különbségtételre: az ember, akinek épp az válik a legfőbb megkülönböztető sajátosságává (és ebben áll, hogy őt Isten a „saját képére és hasonlatosságára” teremtetten), hogy *saját világa* is van. Vagyis *látja* is a különbségeket, és van nyelve is ahhoz, hogy kimondja őket. Sőt, azt is látja és azt is érti, hogy ezek mind az Egész differenciálásából állnak elő.

Mit követel tehát az Úr Ábrahámától? Hogy adjon fel mindent, ami az ember világát, vagyis az embert magát alkotja: adja fel a szép és a csúf, az igaz és a hamis, az erény és a bűn közötti különbséget, hogy adja fel a barát és az ellenség, a gyűlölt és a szeretett megkülönböztetését is. Máskülönben nem emelhetne fegyvert egyetlen, ártatlan, saját gyermekére.

A magyar nyelvben a „világ” szót mély értelműen kapcsoljuk az ember „szeme világához”, mert a látás emberi képessége nem is egyéb, mint a különbségek látásának képessége. Megténni Istenhez és feladni az emberi dimenziót azt jelenti, hogy Ábrahám *vakon* teszi meg azt, amit a Teremtő kér tőle: átadja magát a meg nem különböztetés emberen túli állapotának. Hisz képe is, ahogyan nyelve is, csak az embernek van – mindkettő arra szolgál, hogy általuk az ember *artikulálni* tudja önmagát – vagy ami ugyanaz: a maga világát. Newman *Abraham*-képének *zipje*, ez a láthatóság abszolút minimumára csökkentett utolsó különbség épp azon van, hogy eltüntesse magát: hogy végképp belevesszen a különbség nélküiség abszolút feketéjébe, vagyis megszűnjön egyáltalán képnek lenni. Hogy egyelőre mégsem tűnik el, az az utolsó reménysugár: ahogy egykor Abrahamnak, úgy a XX. századi embernek is csak a mélypont elérése mutathatja meg, hogy történhet-e vele mégis *valami*, ami megmenti őt a megsemmisüléstől.

Források

NEWMAN, B. 1947. *The Ideographic Picture* c. csoportos kiállítás katalógusa. Betty Parsons Gallery. New York. (ford. Rényi András)

A vakság és a fotográfia interakciója

Absztrakt

„Tanulmányomban egy szubjektív válogatáson belül elemzem a fotográfia, a képzőművészet, valamint a világirodalom példatárából azokat az elgondolásokat, amelyek elég közel juttatták a vakság (a veleszületett látáshiány) és a látás jelenségének megértéséhez a látó és a vak embereket.” Az esszé különböző megközelítésekből próbál járható utat és kapcsolatot keresni a vakság és a látás folyamatai, jelenségei között. A tanulmány első részében egy saját vizuális kísérlet elvégzése alatt tapasztalt megfigyeléseimet összegzem, majd néhány releváns irodalmi és művészeti-képzőművészeti példa mentén keresek további kapcsolatot, összefüggést a vakság és a látás folyamatai között.

Bevezetés

A fotográfus a fényképezőgépen keresztül szembenéz a modellel, majd a kép elkészültével már a néző szembesül az ábrázolt „lénnnyel”, a fotóhelyzet ekkor már elpárolog, a néző magára marad a képmással, és ez az utolsó folyamat ismételgethető a végtelenségig. Létrejöhet-e egy hasonló zárt kontaktus valamilyen más úton egy vak ember közreműködésével is, ha tudjuk, hogy nem teljesülhet ez a megszokott rendszer a tekintetek vándorlásának hiányából eredően?

A képzőművészet különféle eszköztárából leginkább az álló- és mozgókép médiumát használom a gondolataim megjelenítésére. A fotográfia számomra a legkézenfekvőbb alternatíva egy általam felvetett vagy érdekesnek vélt probléma megoldására, láttatására.

A látás teljes, különösen a születéstől fennálló hiányának állapota rendkívül komplex folyamat. Látóként szinte hiábavaló elképzelnünk, milyen is lenne úgy leélni egy életet, hogy sohasem részesülhetünk a fény vizuális költészetének megtapasztalásában, ugyanis születéstől kezdve alapvetően más logikai rendszer szerint fejlődik egy látó és egy vak ember érzékelőmechanizmusa. Legfőképpen nem a képességek megtapasztalása a cél, hisz sem a vak, sem pedig az ép látású ember nem képes teljes mértékben azonosulni a másik fél érzékszervek útján felfogott sajátos világával, ugyanis alapvetően különböznek a külvilágból kiragadott ingerek értelmezhetőségének fizikai készségei, hanem azok a hipotetikus elgondolások foglalkoztattak, amelyek a tapasztalat hiányában kellő világossággal tudják megmutatni az ép szem és a vakság világát az eltérő feleknek.

A vakság jelensége valószínűleg minden ember tudatában felszínre került már valamilyen élmény hatására, eltérő intenzitással vagy érdeklődéssel. A vakság oka az agy és a perifériás idegrendszer pszicholó-

giai vagy neurológiai rendellenességből eredeztethető, ami a látás részleges vagy teljes hiányához vezet. A vakságnak mind fiziológiailag, mind jogilag számos fajtája van, attól függően, mennyire tekinthető épnak vagy károsultnak a látóképesség. Mivel érdeklődésem elsősorban a jelenség fotográfiával alkotott szimbiozísára irányul, a továbbiakban eltekintek a vakság jogi problematikájától. Tanulmányomban egy szubjektív válogatáson belül elemzem a fotográfia, a képzőművészet, valamint a világirodalom példatárából azokat az elgondolásokat, amelyek elég közel juttatták a vakság (a vele született látáshiány) és a látás jelenségének megértéséhez a látó és a vak embereket.

A vakság tematikája egy önálló vizuális kísérletben

A vakság és az arckifejezések fogalmával, viszonyával egy egyetemi kurzus kapcsán kezdtem el foglalkozni a diplomafélévemet megelőző szemeszter alatt. Azt vizsgáltam, a fiziognómia tanait alapul véve, hogy arcunk reakciói vajon ösztönösen kialakult ingerek alapján formálódnak, vagy egyes esetekben vizuális úton tanuljuk el őket a környezetünktől. Érdeklődésem elsősorban nem azokra a sztereotip mimikai válaszmintázatokra irányult, amelyeket már Charles Darwin és Paul Ekman is igen jól körülhatárolt tanulmányaiban, hanem az arcnak azon apró elváltozásai érdekelték, amelyeket azért formálunk egy adott helyzetben, hogy harmonikusabb összképet adhassunk magunkról a partnerünk vagy a kamera számára (DARWIN 1872; EKMAN, WALLACE, FRIESEN AND ELLSWORTH 1972).

Vajon hogyan reagálnánk, ha felnőttkorunkban találkoznánk először a saját tükörképünkkel? Biztos vagyok benne, hogy az első napokban mindenki órákat töltene el a tükör előtt a saját arcát vizsgálva. Egy látó ember számára az arc a legfontosabb ismertetőjel a külső jellemzők közül. Ha megpróbálunk valakit felidézni az emlékezetünkben, az illető arcvonásai segítenek elsőként ebben, majd agyunk ezt kiegészíti egy komplett testté, esetleg a teljesség érdekében egy megtörtént eseményt is csatol hozzá. Egy vak ember esetében az illető hangja veheti át az arc szerepét egy személy felismerésének folyamatában. Ez persze nem jelenti azt, hogy nem foglalkoztatja a vak embereket az arc és annak karakterei, sőt: a vizuális tapasztalat hiányából eredően annál jobban érdeklődnek iránta.

Vizsgálódásom tárgyát egy fotósorozatban valósítottam meg, amelyben érdekes megfigyeléseket tapasztaltam. Minden alanyomról két kép készült, az egyiket én exponáltam, a másodikat pedig egy kioldószinór segítségével a modell készítette magáról. A beállítások páronként megegyeznek, nem követtem az arcot az élességgel, ha kimozdult annak síkjából. Minden fotózást egy társalgás előzött meg, amelyben is azt próbáltam kideríteni az alanyaimról, ki milyen véleménnyel és elképzeléssel van a saját arckifejezéseiről, gesztusairól. A beszélgetéseket hanganyag formájában rögzítettem, és a végeredménynél csatoltam a megfelelő képekhez. A sorozat készítése alatt annyi új inger ért az akkor még teljesen ismeretlen vizsgálati terület miatt, hogy csak hetek elteltével értek meg bennem az előzetes kérdéseimre alkotott megfelelő válaszok.

Az embernek szokatlan helyzetekben nehéz tudatosan irányítani a testét. Ilyenkor megszorodnak a rendellenes gesztusok, amelyek egyfajta pótcselekvések a kényelmetlenség miatt. Mivel alanyaim többségével a képek elkészültének napján találkoztam először, gondoskodnom kellett róla, hogy ez a kényelmetlen helyzet, az első találkozása, a lehető legkevésbé befolyásolja a kísérlet eredményét. A képek elkészülte előtt minden esetben igyekeztem oldani a szituációt azzal, hogy nem a képekről, a készülő sorozatomról és annak koncepciójáról beszéltem, hanem ezektől teljesen függetlenül egy baráti beszélgetéssel indítottunk. Amikor elért a beszélgetésünk egy kellően bizalmas pontot, áttértem a releváns témára. Ez az első tizenöt-húsz perc jelentette képletesen az expozíció első fázisát. Rendkívül inspiráló volt megtapasztalni, mennyire nyitottak a vak emberek a fotográfiára és rátalálni egy olyan közös pontra a látó és a

vak emberek között, ami a vizuális szerepétől elszakadva, valamilyen más módon, mégis a fénynek köszönhetően értéket képviselhet egy vak ember tudatában is. Talán ez volt az első pozitív visszajelzés számomra a sorozat készítése közben, ami további lendületet adott a folytatáshoz.



KOVÁCS JUDIT (33)



KOVÁCS JUDIT (33)



FLAMICH MÁRIA (56)



FLAMICH MÁRIA (56)

Az arckifejezésekkel kapcsolatos tapasztalataim leglényegesebb pontja, hogy bár az arcok nagyjából az ösztönös formák (például egy eltűzött mosoly) szerint formálódtak át a második képek exponálásának pillanatában, ettől függetlenül minden esetben egyértelműen érezhető volt a magabiztosság hiánya a modelljeim viselkedésében. Igen valószínű, hogy a kísérlet hasonlóan kényelmetlen helyzetet indukálna egy ép látású csoporttal való vizsgálat során, biztosan kijelenthető azonban, hogy a reakciók (a magabiztosság hiánya, az eltűzött gesztusok) hatványozottan mutatkoznak meg a látássérült emberek esetében mind a képkészítés, mind a témát érintő beszélgetések során. Habár a megfigyeléseim további kísérleteket kívánnak ahhoz, hogy empirikus következtetésekhez jussak, ez a megnyilvánulás árulta el számomra a legtöbbet a veleszületett vaksággal élők fiziognómiai működéséről, miszerint az arc ösztönszerű válaszai mellett az egyéni reakciókat teljes egészében vizuális úton sajátítjuk el a környezetünkől, így bővítve velük a kifejezőeszközaink palettáját. Megfigyeléseim szerint az arckifejezések intenzitásának mértéke jelentősen eltér a látó emberétől: sokkal dinamikusabb fiziognómiai reakció a válasz egy adott ingerre, hiányoznak a finom változatok.

A vakság tematikája a világirodalomban és a képzőművészetben

A vakság és a látás eredendően eltérő logikai gondolkodásmódját láttatja roppant szellemes módon Karinthy Frigyes *Génius* című novellájában. A történet egy olyan fiktív világban játszódik, ahol az embereknek nincs birtokában a látás képessége, a szemmel való érzékelés nem létező, ismeretlen percepció. Egy kávéház asztalánál az „előkelő világ ünnepeltjei” beszélgetnek, és a *Nemzeti Tapintat* hasábjain érdekes cikkekre lesznek figyelmesek. A helyi Génius publikációja, melyben leírja különös tapasztalatait: *„Egy új világ nyílt meg előttem, – ennek a világnak nincsenek határai és korlátai: ez a szellemek magasabb birodalma. A benyomások százazezrei rajzanak és gomolyognak mámoros agyamban: képzeletem haloványan hullt vissza az ürességbe, amelynek szűk torkán kiemelkedtem a szabadba... A Létnak úgy tetszik, egy magasabb, szélesebb régiójába jutottam: közelebb a végtelen Eszmének székhelyéhez”* (KARINTHY 1909).

Karinthy lenyűgöző allegorikus leírása a fény első észleléseinek tapasztalatáról igen pontosan felvázolja azt a jelenséget, hogy az újonnan átélt ingerek mit sem érnek a dekódoláshoz szükséges logikai folyamatok ismerete nélkül. Hiába tárul ki a világ Génius előtt, idegrendszere nem tudja feldolgozni az újfajta ingerek tömegét: *„Válami hosszú, nyúlós, libegő dolog vagytok; gomolyogtok és különváltok: félek tőletek. Mámoros kábulat fog el. Agyam már nem bírja a fogalmak és benyomások rengeteg zúrzavarát”* (KARINTHY F. 1909). Bár a novella nem tudományosan megalapozott kísérletre épülő szaktanulmány, mégis pontosan vázolja, mennyire nem magától értetődő mechanikus folyamatok összessége az érzékszerveink által felfogott ingerek feldolgozása.

Ennek az elméletnek a gyökereit – mely szerint a látás mennyire „produktív és nem csupán reprodukív” – Földényi F. László a XVII–XVIII. század fordulójához vezeti vissza *Homályba száműzve* című esszéjében. Említést tesz William Molyneux és barátja, John Locke levelezéséről, ahol Molyneux a következőket írja: *„Tegyük fel, hogy egy ember vakon született; felnőtt koráig megtanították arra, hogy tapintással megkülönböztesse a hasábot a gömbtől... Tegyük fel, hogy a hasáb és a gömb az asztalon van, és a vak ember visszanyeri szeme világát; kérdelem, vajon látásával, mielőtt megtapintaná, meg tudná-e különböztetni őket és megmondaná-e, melyik a gömb, melyik a hasáb... Nem. Mert bár megszerezte azt a tapasztalatot, miképpen érinti egy hasáb vagy egy gömb a tapintást, de még nem jutott hozzá ahhoz a tapasztalathoz, hogy ami így és így érinti tapintását, az így és így fogja érinteni látását”* (FÖLDÉNYI F. 2008).

Locke válasza helyeslően alátámasztja: amíg a „vak” ember csupán látja a testeket, nem tudná megállapítani teljes magabiztossággal, hogy melyik gömb és melyik hasáb. 1714-ből származik egy feljegyzés arról, amikor egy műtét során sikerült visszaadni egy vak ember látását, így Molyneux és Locke feltételezése kétségtelenül beigazolódhatott.

Nicholas Mirzoeff *A vakság kánonja* című esszéjében kronológiai sorrendben elemzi a látás hiányának kérdésével foglalkozó „kanonikus” alkotásokat a képzőművészetben. A példák között említést tesz többek között Nicolas Poussin *Krisztus a vakokat gyógyítja Jerikónál* (1650), Jean Auguste Dominique Ingres *Homérosz apoteózisa* (1827 körül) című festményeiről, illetve Paul Strand *Vak nő* (1916) című fotográfiájáról is. Mirzoeff felsorolásában találunk tehát biblikus témájú festményeket, egy fotográfiát, ami az utcán lévő valóságra szeretné felhívni a figyelmet, illetve megemlíti még az amerikai minimalista képzőművész, Robert Morris 1973-ban elkezdett *Vak idő* (*Blind Time*) című sorozatát. Az utóbbi példa lényeges különbsége a többi, már említett képzőművészeti alkotással szemben, hogy itt a művész közvetlen próbált meg kapcsolatba lépni a vakság jelenségével, nem pusztán ábrázolta azt.

A modernizmust addig soha nem tapasztalt módon foglalkoztatta a vakság és annak megjelenítése. Talán ez az érdeklődés hajtotta Morrist, amikor belekezdett egyik sorozatába. A képekből több széria is született, amelyek a keletkezési körülményeiket és „eszközeiket” tekintve radikálisan eltértek egymástól. Az első munkákat Morris egymaga készítette, majd a következő fázisban úgy lépett tovább a kísérletben, hogy egy vakon született nőt alkalmazott mint alkotótársat. A nő, ahogy Morris nevezte: „asszisztens”, akit A. A. néven ismerünk, olyan feladatokat végzett el az ábrázolás során, amelyeket azelőtt, teljes egészében a művész vitt véghez. Az eredmény közel sem volt kielégítő Morris számára, ugyanis az együttműködés során számos anomália zavarta az alkotás folyamatát. A kooperáció hamar kudarcba fulladt, mivel a vak nő sehogy sem tudott megfelelni a művész kritériumainak, aki hiába próbálta világossá tenni „asszisztense” számára az illuzionisztikus ábrázolás módszereit és fogalmát, minden esetben értetlen reakcióval találta szembe magát. Morris elbeszélése szerint: „Amikor elmagyaráztam neki a perspektívát, azt gondolta, teljesen nevetséges, hogy a dolgok a távolban egyre kisebbek lennének. Nem volt ilyen képze” (MIRZOEFF 2004: 45). A közös munka az egyetértés hiányában tehát véget ért, a művész „sivárabbnak” és „kevésbé kontrolláltnak” tartotta a vak nő képeit a saját, bekötött szemmel készített munkáihoz (*Blind Time I.*) képest, továbbá hozzátette, hogy ezek a rajzok „inkább a nő benyomásairól és érzéseiről szóltak”. Mirzoeff írása kiemelkedő szerepet tulajdonít a nő jelenlétének is ebben a képzőművészeti akcióban, mivel a nőiség a modernista testszemlélet egyik meghatározó „problematisztikus” témája. „A vakság és a társadalmi nem olyan test-idegen absztrakciókká váltak, hogy Morris találkozása egy valóságos vak nővel mindenképpen kudarcra volt ítélve” (MIRZOEFF 2004: 45). Mirzoeff szerint a *Vak idő II.*-sorozat sikertelenségének oka, hogy a vakság és a nő nem szimultán jelenléte a kísérletben olyan vizuális válaszokat eredményezett, ami a modernizmus elvárásaival összeegyeztethetetlen volt. Ami számomra meglepő és releváns Morris sorozatában, az maga a művész reakciója a vak nő gesztusaira és válaszaire. Egy olyan elme, amely más rendszer alapján épül és dolgozza fel a külvilág ingereit, nem fog tudni befogadni a másfajta mechanizmusra optimalizált értelmezési nyelvet, például a perspektívát. A közös munka tapasztalatai bizonyára mindkettejük számára sok tanulssággal szolgáltak, és ebben az esetben is egyértelmű jelei mutatkoztak a vakság nehéz és körülményes reprezentálhatóságának.

Hasonló problémával találja szembe magát Nuñez, az ecuadori Andokban szerencsétlenül járt hegyászó Herbert George Wells *A vakok országa* című novellájában, akit egy expedíció során baleset ér, és lemarad a társaitól. Feleszmélése után rábukkan egy legendából ismert kis falura. A völgyben elterülő kis településben – egy már nemzedékek óta továbböröklődő kórnak köszönhetően – minden ember vakon születik. Ebbe a kis közösségbe próbál meg beilleszkedni főhősünk, kevés sikerrel. Integrálódásának a nehézségei abból fakadnak, hogy látó emberként folyamatosan meg akarja győzni a falu népét, mivel is

rendelkezik ő, amivel ott rajta kívül senki más. Bizonygatásai rendszerint kudarcba fulladnak, alulmarad látóként a már korántsem különleges adottságával. Valahányszor előáll egy újabb magyarázattal vagy próbálkozással a látás folyamatának megértésével kapcsolatban, egyre inkább ellehetetlenül. Számukra az egész csak sületlenségnek tűnik, amit ráadásul semmivel sem tud bizonyítani. A vakok felerősödött hallása és jó tájékozódóképessége végül megtöri Nuñezt, aki belátja erőlködéseinek hiábavalóságát. Nem küzd tovább az igazáért, beilleszkedik, és közben beleszeret egy lányba. Kettejük szerelme nem tud kiteljesedni, ugyanis mikor bejelentik egybekelésük szándékát, a feldühödött nép egy emberként tiltakozik az ellen. A falu orvosa előáll egy megoldással: „*El kell távolítani ezeket az agyat ingerlő, fölösleges testeket*” (WELLS, H. G. 2016). Nuñez a vaksággal egyenjogúságot szerezhetne a vakok országában, ám az utolsó pillanatban meghátrál, és megszökik a faluból. Eldobja magától az érzelmi köteléket, amit a nő iránt érzett, és a „fényt” választja helyette. Wells rendkívül életszerűen írja körül a főhős vívódásának jeleneteit, mikor megpróbálja megértetni a vakokkal a látás fogalmát. Igyekezete a kezdetektől fogva kudarcra volt ítélve, ugyanis nem győzhette meg a falu népét velük született tapasztalataik ellenkezőjéről, hiszen ők generációk óta a látás hiányára voltak berendezkedve.

A látás és vakság elsődleges különbségeinek megszűnéséről, ezek társadalmi és fizikai következményeiről szól José Saramago *Vakság* című regénye, amely egy megrázó vízióban meséli el az emberi civilizáció szétesését. Egy addig nem tapasztalt kór üti fel a fejét egy nagyvárosban: az emberek sorra vakulnak meg, egyik pillanatról a másikra veszítik el látásukat, az ezzel járó fejetlenség kezdi megbénítani a város működését. Kis idő múlva kiderül, hogy a rejtélyes „fehér kór” fertőző, aki bármiféle kapcsolatba került egy beteggel, az órákon belül meg fog vakulni. A futótűzként terjedő járványt azzal a politikai intézkedéssel próbálják meg kordában tartani, hogy a megbetegedett és az esetleges hordozó embereket elszállítják egy elhagyott elmeegógyintézetbe. Elborzasztó körülmények között tartják őket őrizetben, miközben a betegek száma egyre csak nő. A fogvatartottak próbálnak kialakítani maguk között egy működő és élhető rendszert, de folyamatos a pánik, a tanácstalanság. Az elszabaduló indulatok meghozzák várható hatásait: a szobák között csoportosulások alakulnak ki, s a klikkesedésnek vesztegetés, szexuális megaláztatás és éhség a következménye. A városban közben tarthatatlanná válnak a körülmények, mindenki megvakul, apokaliptikus állapotok uralkodnak. Miután az intézményt őrző katonák is a járvány áldozatává esnek, megnyílnak az épület kapui a karanténba zárt emberek előtt. A túlélők egy része visszatér a városba, próbálja valahogy feltalálni magát, majd egy nap a betegség első áldozata visszanyeri a látását, s fokozatosan a többiek is.

Saramago fiktv története az emberiség hanyatlásáról és újjászületéséről kíméletlenül direkt és megosztó módon hívja fel a figyelmet a társadalmi egyenlőtlenségekre. A „fehér kór” kaotikus állapotának köszönhetően hirtelen minden ember egyenlővé válik: elvész minden magántulajdon, megszűnik az összes külsőség szerepe, a kiszolgáltatottság érzése dominál a város lakóiban. Az író úgy fejezi be a történetet, hogy az emberek végül visszanyerik a látásukat, de nyitva hagyja a kérdést: vajon tanulnak-e az esetből, és belátóbb, tudatosabb életet fognak ezentúl élni a „leckének” köszönhetően, vagy minden marad, és visszaáll a maga megszokott, destruktív medrébe. Saramago a vakság „bénító” erejét használja fel a társadalmi egyenlőség megteremtésére. A bekövetkezett állapot egy abszolút élehetetlen jövőkép, mivel a katasztrófát nem tudta megelőzni semmilyen felkészülés a látás nélküli életre. Ha feltételezzük, hogy a kór előre megjósolhatóan természeti csapásként sújt le az emberiségre, akkor el lehetne-e érni egy olyan felkészült állapotot, amellyel felülkerekedhetnének a körülményeken? Itt elsősorban nem a technikai körülmények adottságaira gondolok, hanem a lelki átállás folyamatára. „...mert azok az érzelmek, amelyekkel éltünk, s amelyekkel úgy éltünk, amilyenek voltunk, azért voltak ilyenek, mert szemmel születünk, szem nélkül az érzelmek másfélék lesznek, nem tudjuk, miképpen, nem tudjuk, milyenek, te azt mondod, hogy halottak vagyunk, mert vakok vagyunk...” (JOSÉ SARAGAMO 2004: 297) – hangzik el a regényben a következő monológ.

Ami ebben a regényben fikcióként megfogalmazódik, talán segít elképzelni egy olyan világot, ami részben a mostani fonákjaként működik. A következő téma kibontásához és megalapozásához kellő segítséget nyújtott számomra a regény szereplőinek lelki vívódása, de mindemellett figyelembe kellett vennem természetesen, hogy a történet egy ép látású ember fikciója.

Sophie Calle - *The Blind* (Vakok) című, 1986-ban készült sorozata egy kísérlet képekben megfogalmazva. Vak embereknek tette fel a kérdést: mit jelent számukra a *szép*? A látás képességének birtokában lévő minden bizonnyal gond nélkül sorolnának fel egymás után számos dolgot, jelenséget. Nem meglepő módon a vakoknak is egzakt válaszaik voltak a kérdésre, ám többségében ezek a reakciók elsősorban vizuális úton értelmezhető történetek vagy tárgyak. Volt, aki például az Eiffel-tornyot tartja a legszebbnek, van, aki a tengert, van, aki Francis Lalanne-t vagy Alain Delont. Továbbá születtek olyan válaszok is, amelyek már valami sokkal megfoghatatlanabb, szubjektív dologra utaltak.

Egy vak férfi elmesélte a legszebb élményét: „*Láttam a fiam egy álomban. 10 éves volt. Pizsama volt rajta. Rám nézett, és elmosolyodott. Odament felém. Nagyon szép volt.*” (DUBIN 1995). Egy fiú a következő tapasztalatait osztja meg a fotográfusnővel: „*A zöld szép. Minden alkalommal, amikor tetszik nekem valami, azt mondták, hogy az zöld. A fű zöld, a fák, a levelek, a természet is...*” (DUBIN 1995). Az utóbbi reakciók szentimentális ösztönzése életre kelti a vallomások sorait, olyan élményekkel és kijelentésekkel találkozunk a két férfi esetében, amelyek csak rájuk lehetnek jellemzők, kizárólag velük történhetek meg.

A fotográfusnő *Vakok* című sorozatát a következőképpen installálják a kiállítótérekben: minden megkérdezett emberhez különálló blokk tartozik, ahol egyenként keretezve helyet kap egy-egy vak ember portréja, azoknak a művész kérdésre adott válasza egy idézet formájában, illetve Calle fiktív módon reflektált és tárgyiasított képei ezekre a feleletekre.



SOPHIE CALLE – BLIND
AN EXTRACT FROM SOPHIE CALLE'S
PROJECT „THE BLIND”, FROM 1986

Calle kísérletéből a következő konklúziók váltak világossá: a látásra alapozva berendezett világ egyes esetekben olyannyira eluralkodik a vak emberek tudata felett és úgy félrevezeti azt, hogy a saját értékrendjük és meggyőződések teljesen átítatódnak a „látó” társadalom eltorzult, sablonszerű szemléletével. Ez a befolyásoltság szinte elpárolog a két férfi történetéből, a személyesség kizárja a külvilág és a társadalom megteremtő hatásait. Mirzoeff a filozófus- kritikus Denis Diderot *Levél a vakokról* című írásából idézi a következő meggyőződést a látók és vakok közötti különbségekről: „a született vak a dolgokat sokkal elvontabb módon fogja fel, mint mi, továbbá... a tisztán spekulatív kérdésekben talán kevésbé van kitéve a tévedésnek, mintsem a látók” (MIRZOEFF 2004: 34). Diderot szerint tehát a valóság összefüggéseit figyelmen kívül hagyó gondolatok kérdéseiben a vakok vannak előnyben a látókkal szemben. Az, hogy nem születettek Calle kísérletében permanens válaszok, mindössze egy nem várt pluszt adott a fotósorozatának. A *Vakok* képanyagának egyik legérdekesebb mozzanata a számomra Calle gesztusa, amit a látásérültek szavaival tett: képekké formálta át őket. Ez a gesztus rendkívül komplex folyamatokat indít el, és egy olyan lehetetlennek tűnő feladatot látszik megoldani, ami képletesen eltüntetheti a látók és vakok között fennálló érzékeléssel kapcsolatos különbséget.

Vakság a fényképezőgép mögött

A vak fotográfusok alkotási folyamatának menete és módszerei az egyéni gondolatmenetek mellett abban is jelentősen eltérhetnek egymástól, hogy milyen mértékű önálló visszajelzései vannak az adott embernek a saját képeiről. A különböző látásképességek tekintetében Douglas McCulloh háromféle alapvetően eltérő konceptuális gondolkodásmódot különít el *Vakon lövöldözni (Shooting blind)* című tanulmányában a vak fotográfusoknál. A gyakorlatban a következők szerint határozható meg ez a három csoport:

A vak fotográfusok egy része gondolatban építi fel a képei galériáját, ott tartja fenn azokat, folyamatosan szelektálja és kurátorként gondolja. Ennek a belső galériának a képeit állítják ki a látás képességeivel rendelkezők világába a fényképezőgépek segítségével. „*Azt fotózom, amit elképzelek. Mondhatod, hogy egy kicsit olyan vagyok, mint Don Quijote. Az eredetiek a fejemben vannak*” (MCCULLOH 2009) – mondja Evgen Bavar. A vak fotográfusok számos kollektívája legfőképpen így működik. A fényképek ez esetben csupán másodlagos szereppel bírnak, ugyanis a belső kép részletekbe menő kidolgozottságához képest a fotó pusztán tárgyasítható megközelítése azoknak. Az e gondolatmenttel alkotó művészek számára a fotográfia a letisztult belső elképzelések megjelenítésének legkézenfekvőbb fizikai eszköze. Bavar meggyőzően elnézést is kér a látó nézőktől, hogy pusztán reprodukciókkal kell beérniük, ugyanis az eredeti képek kizárólag a fejében léteznek. (Evgen Bavar Ludwigsburg 07 February 2014)

A művészek másik csoportja abszolút mentes az önálló visszajelzés szelektáló lehetőségétől. Marcel Duchamp a „*retina nélküli művészet*ről” ír, ahol az elképzelés, a gondolat és a véletlen művészetének szerepei számítanak leginkább. Ezek a fotográfusok valójában retina nélküli képalkotók. Végül képeik tudatosan felépített gondolatmenettel bírnak, csak az objektív valóságot mutatják, felülemelkednek a kompozíció korlátain és a döntő pillanat kisajátító zsarnokságán. Rosita McKenzie és Gerardo Nigenda alapvetően ezen elvek szerint dolgoznak. A vak művészeket a látás képességének hiányában a többi érzékszerveik vezetik a fotótémájukhoz. Például Henry Butler blueszongorista a hangokat kihasználva fotóz New Orleans utcáin. Gerardo Nigenda képein Braille-írás részletezi, hogy miként észleli érzékszerveivel az anyanyelvet a hangjuk, a tapintásuk vagy a szaguk alapján. Rosita McKenzie botanikus kertekben szagok és illatok által inspirált fotókról beszél.



EVGEN BAVCAR LUDWIGSBURG
07 FEBRUARY 2014



EVGEN BAVCAR LUDWIGSBURG
07 FEBRUARY 2014



GERARDO
NIGENDA FRONTERAS
OAXACA, 1999

A harmadik csoport tagjai, akik jogilag vaknak számítanak, valójában erősen korlátozott látóképességgel rendelkeznek, meglehetősen gyengén látnak. Ebben az esetben már beszélhetünk elsődleges kontrollról, viszont ez is jóval kevésbé részletezett az ép látásnál. Bruce Hall, Annie Hesse és Michael Richard korlátozott látásuk miatt részben a külvilágot kizárva, a fényképezőgépük által készített képekre kénytelenek hagyatkozni, azokon keresztül látják a világot. *„Amikor Bruce Hall a szemedbe néz, akkor azt a 102 centiméter képátmérőjű és nagyfelbontású Sony képernyő segítségével teszi. Fényképeik a fizikai látás korlátozottságai és a képek iránti vágy közötti résben működnek”* (MCCULLOH 2009).



BRUCE HALL –
WATER LOVERS

A vak és a korlátozottan gyengén látó művészek vizuális gondolkodása és annak strukturáltsága valójában rendkívül következetes. Az említett vak fotográfusok őszinte és meggyőző szavait olvasva a kívülálló számára is világossá válik, mennyire érthető és logikus folyamatok miatt választja egy vak ember a fotográfiát kifejezőeszközzül: *„Nem az a lényeg, hogy egy vak személy hogyan készít fotókat – mondja Evgen Bavcar –, hanem hogy miért van szüksége képekre.”* A megoldás az ember képek iránti alapvető szükséglete. *„A képek iránti vágy alatt azt értem, hogy amikor dolgokat képzelünk el, akkor létezünk”* – jelenti ki Bavcar. *„Nem tartozhatok ehhez a világhoz, ha azt nem tudom a magam módján elképzelni. Amikor egy vak személy azt mondja, hogy elképzelem, akkor az azt jelenti, hogy a külső valóságról ő is belső elképzeléssel rendelkezik”* (MCCULLOH 2009).

Vannak bizonyos jelenségek a világban, amelyek megértéséhez elengedhetetlen a befogadó feltétlen nyitottsága, akármilyen összefüggéstelennek is tűnik ez kívülállólóként. *„A fotózás egy vak személy számára választás, radikális választás, politikai lépés”* – mondja Alice Wingwall. *„Elegem volt már abból, hogy az emberek azt mondják: Hogyan tudsz fényképezni, hogyha nem látsz? És azt hiszem, hogy ezt nem is kérdezték, hanem inkább közölték velem. Miért csinálsz ezt? Ez bihetetlen. Hát képes vagyok rá. Én azt mondom nekik, hogy a képalkotás a fejben kezdődik”* (MCCULLOH 2009).

Összegzés

A vakság és a látás jelenségének egyenlete talán sohasem fog megoldódni, ugyanis nem egyenletként kell a kölcsönhatásukra tekinteni, hanem két különálló dimenzióként. A megértetés elengedhetetlen fázisa, hogy mindig a másik fél aspektusából próbáljuk meg elképzelni és analizálni az adott helyzetet. Az eltérő és a csökkent látásképesség tehát nem tesz indokolttá semmiféle negatív megkülönböztetést, marginalizált elkülönítést, ugyanis érzékszerveink hiányossága nem akadály a szabad gondolkodásnak.

Források

- DARWIN, CH. 1872. *The Expression of the Emotions in Man and Animals*. John Murray, Albemarle Street, London.
- EKMAN, P., FRIESEN, V., WALLACE AND ELLSWORTH, PH. 1972. *Emotion in the Human Face (General Psychology)*. Pergamon Press Inc. New York.
- FÖLDÉNYI F. L. 1996. „Homályba számúzve” *A vakság témája a képzőművészetben és az irodalomban*. <http://www.kalligram.eu/Kalligram/Archivum/2008/XVII.-evf.-2008.-junius-Joyce/Homalyba-szamuzve> (Letöltés ideje: 2016. 05. 02.)
- GEORGE, W. H. é. n. *A vakok országa* (k. n.) (h. n.) <http://mek.oszk.hu/00500/00532/html/> (Letöltés ideje: 2016. 05. 02.)
- KARINTHY F. 1909. Génius, *Nyugat*, 8. sz.
- MAI MANÓ HÁZ 2015. *Láthatatlan látvány* (Vak fotográfusok képei) http://mamanohaz.blog.hu/2015/10/01/lathatatlan_latvany_vak_fotografusok_kepei_online_konyv (Letöltés ideje: 2016. 05. 02.)
- MCCULLOH, D. 2009. *Shooting Blind (Essays), Sight Unseen: International Photography by Blind Artists* http://138.23.124.165/exhibitions/sightunseen/_pdf/SIGHTUNSEEN_Catalog.pdf (Letöltés ideje: 2016. 05. 02.)
- MIRZOEFF, N. 2004. A vakság kánonja. *Enigma*, 41.sz. 31–47.
- SARAMAGO, J. 2011. *Vakság*. Európa Könyvkiadó, Budapest.

Autizmus és képzőművészet összefüggései a kortárs képzőművészeti gyakorlatban

Absztrakt

Jelen tanulmány az esztétika diszciplinájának talaján született gondolat kísérlet, amely autizmus és képzőművészet kapcsolatát vizsgálja négy esettanulmányon keresztül. A kiválasztott alkotók két jellemzőben (képzőművészeti képzettség és az autizmus diagnózisa) változó mértékben érintettek, így az ép képzőművésztől a képzetlen autista alkotóig eljutva követhetjük nyomon a téma fő érveit, úgy mint veleszületett tehetség, művészeti nevelés és ezek hiánya, a kortárs művészet természete, az együtt érző társadalom szerepe és a szakmai (esztétikai) és politikai nézetek összekeverése okozta lehetséges félreértések. Következtetésül megállapítottam, hogy nem beszélhetünk autisztikus művészetről mint önálló stílusról, vagyis csak akkor lehet szó művészetről egy autizmussal diagnosztizált alkotó ember esetében, ha a teljesítményét olyan általános mércével mérjük, mint bármely műalkotást, tágabb értelemben nem elfeledkezve a mű keletkezését érintő fontos háttérinformációkról.

Az autizmus és a képzőművészet összefüggéseinek vizsgálata nem e két halmaz egyszerű metszetének elemzését jelenti – ha létezik egyáltalán ilyen halmaz –, sokkal inkább kétirányú folyamat, amely az autizmust a képzőművészet, a képzőművészetet pedig az autizmus tágabb szűzsjébe illesztve tekinti. Ha ezt a módszert választjuk, nemcsak hitelesebb képhez jutunk, de könnyebben felismerünk félreértelmezésre lehetőséget adó buktatókat, amint ezt később látni fogjuk. Jelen tanulmány szerzője esztéta, így alábbi gondolat-kísérlete az esztétika diszciplinájának eszközeivel végzi el a felvetett problémakör egy lehetséges feloldását.

A tanulmány középpontjába állított két terület kapcsolódási pontjainak gyakorlati bemutatása nem újkeletű jelenség. Művészek, műgyűjtők, orvosok, művészettörténészek bő 100 éve fordulnak érdeklődéssel a vélt vagy valós párhuzamok felé az art brut jelenségének ernyője alatt. Specifikusan az autizmus és képzőművészet együttes vizsgálatának is több hazai példája akadtt kiállítások formájában. Ilyen volt a Magyar Nemzeti Galériában rendezett *Privát labirintusok* 2011-ben. Hasonló orientációval, ám tágabb kitekintésben jött létre a *Belső utak képei* című tárlat ugyanitt 3 évvel korábban, a magyarországi és osztrák art brut bemutatását célozva. 2017-ben két kiállítás is fókuszált az autizmus lehetséges művészeti vetületeire, az *Autizmus mint metafora* két helyszínen, a dunaiújvárosi Kortárs Művészeti Intézetben és a székesfehérvári Szent István Király Múzeumban, illetve Eperjesi Ágnes installációja *D. 365 napja* címmel az Inda Galériában. A kiállítások háttérében gyakran erre a területre specializálódott intézmények állnak. A Tárt Kapu Galéria teljes programja art brut és outsider alkotók munkásságának bemutatására összpontosít. Tereikben már több alkalommal felbukkantak azoknak az autista alkotóknak a művei is, akiket ezen tanulmányban vizsgálatom tárgyává teszek. Az MTA Művészettörténeti Kutatóintézetének kezelésében álló, mintegy nyolc évtizeden át gyarapított MTA Pszichiátriai Gyűjtemény anyaga is rendszeresen kiállításra kerül intézményen belül és kívül, emellett bárki számára kutatható is.

Az autizmus és a művészet fogalmának specifikációja

Az autizmus-spektrumzavarként leírt állapot több fokozatát különböztetjük meg, s ez a téma szempontjából lényeges. A legenyhébb, az autizmus körébe sorolt fejlődési zavar az Asperger-szindróma, amit az osztrák Asperger 1944-ben írt le. Az Asperger-szindrómás embereknek jelentős részét, egyes becslések szerint 30-50%-át sosem diagnosztizálják (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 1994). Ennek oka az, hogy a társas kommunikáció terén jelentkező gyengeségeiket jól kompenzálják. Legfeljebb visszahúzódó, ügyetlenül társalgó vagy nehéz természetű emberként tekintenek rájuk. Mivel azonban képesek iskolákat elvégezni, munkát vállalni, sőt, intellektusuk nem ritkán kimagasló, előfordulhat, hogy soha nem merül fel a környezetükben, hogy bármiféle fogyatékkal élnének.

A spektrum másik végén a korábban Kanner-szindrómának nevezett állapot helyezkedik el, ami az autizmust 1943-ban leíró amerikai gyermekorvos, Leo Kanner nevét viseli. A ma gyermekkori autizmusként azonosított tünetcsoport igen korán, 3 éves kor előtt jelentkező, pervazív, tehát a teljes személyiséget érintő fejlődési zavar. A szociális és nyelvi készségek, valamint a szellemi képességek teljesen elvesznek (KANNER 1943). Az autizmusnak ebben a fajtájában szenvedő emberek nem képesek olyan tevékenységekre, mint a rajzolás, ezért vizsgálatomnak sem képezhetik tárgyát. Azzal az adalékkal viszont hozzájárulnak az összképhez, hogy az autizmus mint gyűjtőfogalom nem alkalmas a képzőművészettel való totális párhuzamok felállítására. A továbbiakban e két szélsőség közt félúton elhelyezkedő, középszerűs autista emberek lesznek általánosan, autistaként említve, de egyes esetekben enyhe autizmussal élőkről is lesz szó, amire minden esetben külön felhívom a figyelmet.

Hogy mit értünk művészet alatt, az napjainkban sok fejtörést okoz az ezzel foglalkozóknak. A művészet története során minden kor kitermelt egy körülhatárolható fenomént, globális kultúránkban azonban semmi sem tűnik támadhatatlan definíciónak. Wladislaw Tatarkiewitz lengyel művészettörténész *Az esztétika alapfogalmai* című magyarul is megjelent könyvében számos érvényét veszített kitélt ismertet az ókortól kezdve. Ezek a szépség létrehozása, a valóság ábrázolása, formák teremtése, általánosságban a kifejezés, az esztétikai élmény kiváltása és a megdöbbenés. Ezek egyike sem képes tartósan és totálisan átfogni a művészet teljes mezejét. Így a művészettoretikusok már a XX. század derekán lemondtak a definiálás megvalósíthatóságáról (TATARKIEWITZ 2000).

Számosan foglalkoznak az idevágó fogalmak megragadhatóságával. Köztük az egyik legismertebb Art-hur C. Danto, aki többek közt *A közhely színeváltozása* című könyvében érdekfeszítő gondolatkísérletekkel járja körül az olyan kategóriákat, mint műalkotás, a stílus, a reprezentáció (DANTO 2003). De említhetnénk Hans Beltinget is, aki *A művészettörténet vége* című művében a fent érzékeltetett definíciós nehézségeket a művészettörténet-írásra vonatkoztatva viszi tovább (BELTING 2007). Annak érdekében, hogy témám tárgyalása során rendelkezésre álljon a művész/művészet mai mibenlétére vonatkozó sorvezető, Danto, Belting és mások munkásságából kiindulva annak két alapvető, a gyakorlatban is igazolt kritériumát jelölöm meg: (1) az alkotó arra irányuló szándékát, hogy műalkotást hozzon létre, valamint (2) a szakmai diskurzusba ilyenként való beágyazódását. Gondoljuk meg, hogyan működne egyik vagy másik kritérium egymagában. Ha például az alkotói szándék nem számítana, az azt jelentené, hogy egy utcán eldobott papírszebkendő is hirtelen művésszé avathatná a szemetelőt, ha egy arra járó műgyűjtő elragadtatással szemlélne a hulladékot, és felajánlana érte egy nagyvonalú összeget. Ha a szakmai diskurzusba való beágyazódás kritériuma nem lenne érvényes, akkor pedig művészként kellene kezelnünk a világon mindenkit, aki annak nevezi ki magát, például a vízvezeték-szerelőt, aki minden beszerelt csapot műalkotásként értelmet, így felhívítva s végső soron felszámolva kiindulási kategóriánkat. Műalkotásnak tehát ennek értelmében azt tekintem, amit a fent leírt mindkét kritériumnak eleget tevő művész annak nevez.

Látványos hasonlóságok

Első ránézésre mi közös van egy tetszőleges autista rajz és egy hasonlóan nevezhető kortárs képzőművészeti alkotás között? Az autista rajzok elsősorban minimalista, konceptualista és absztrakt stílusjegyeket hordoznak. Ez utóbbit a legkönnyebb tetten érni, lévén az autista alkotások között arányában sokkal kevesebb a figurális munka. Ennek a jelenségnek azonban teljesen máshol van a gyökere, mint a figuralitást koncepciózusan elkerülő művészeti alkotások esetében. Amikor egy autista rajzeszközt vesz a kezébe, az ábrázolás mint következmény ritkán vetül föl. Ehelyett az anyagok megfelelő használatának ismerete fölött érzett öröm ölt testet a cselekvés során, vagyis a ceruza mozgatása, a nyomhagyás a papírfelületen, illetve az ebből fakadó zajok hallgatása. Amikor előfordul konkrét alakok, többnyire állatok vagy emberek megjelenítése, az szinte kivétel nélkül listaszerűen, a tételeket egymás mellé sorakoztatva vagy egyetlen alakkal az egész papírt totálisan kitöltve történik. Mindkettő a kontextus teljes hiányát eredményezi, kizárólagossá téve az alanyt/alanyokat, kihagyva minden más tényezőt, amivel azok valamilyen relációba kerülhetnének.

Ehhez nagyon hasonlóan a konceptuális művészet fontos rendező elve az izoláció, egy dolog kiragadása abból a viszonyrendszerből, amelyben értelme van, ahová rendeltetése szerint tartozik: gondoljunk Marcel Duchamp vagy Joseph Beuys műveire. A másik, ezzel analóg konceptuális irány az egyes helyiértékű információk szöveges prezentálása, lásd On Kawara vagy Joseph Kosuth műveit. Az autista elmének egy emberi alak lerajzolása vagy egy matematikai művelet leírása között nincs különbség, mert mindkettőt papíron hajtják végre, íróeszközzel. Sőt, kimondottan vonzódnak a számjegyekhez, azok rögzített tartalma miatt. Ezek jól kezelhetőek számukra, tehát magabiztosabbak a használatuk során. Ezért rajzaikon rendszeresen találkozunk számokkal, amelyek olykor egyértelműen, máskor kevésbé nyilvánvalóan vonatkoznak a kompozícióra. Színhasználatuk is sokszor csak 1-2 színre korlátozódik, amelyek rendszerint markáns, erőteljes színek. Ezt külső szemlélők gyakran nevezik határozott színkezelésnek, ami azonban orvosi szempontból aligha tartható tudatosnak. Inkább valamilyen természetes vonzódásról lehet szó.

Ahogy a konceptuális és minimalista művészet is meglehetősen érzélemmentes, úgy az autista rajzok esetében sem találkozhatunk érzelmi tartalmak képi megfogalmazásával. Bár már régen meghaladott az a nézet, hogy az autizmust az anyával való kapcsolat érzelmi sivársága okozza, és hasonló érzelmi sivárságot okoz a kisgyermekben, az ilyen fajta megnyilvánulások esetükben igen ritkák, és képi úton, a rajzfoglalkozások során sem fejlődnek ki. Az autista rajzokon tapasztalható tárgyilagos hangvétel tehát nem valamiféle következetes prózaiság, hanem a tünetcsoport tipikus velejárója.

Ami a rajztechnikát illeti, az autizmus képessé teszi az embereket olyan egyenletesen kezelni a rajzeszközt, amit professzionális alkotók csak hosszú évek munkájával tudnak elsajátítani. Vonatkozik ez egyrészt egy olyan, lendületességében is homogén mintázatra, amelyet például Jackson Pollock festményein láthatunk. Az ő csöpögtető-fröcskölő technikája, bár begyakorolt és igen nehezen kivitelezhető volt, mégis olyan ábrákat eredményezett, amelyeken fraktális szerkezetek mutathatók ki (OUELLETTE 2001). (Pollock munkásságának idején a matematika még nem ismerte a fraktálokat.) Az autizmussal élők motorikus képességei már igen fiatal korban lehetővé teszik a precizitásnak és a repetíciónak azt a mértékét, amely megdöbbentően egységes összképet eredményez. Másrészt az autista rajzoknak van egy különlegességük, amely felismerhetővé teszi őket más mentális betegségben szenvedők és épek rajzai között: a nyomatékkezelés homogenitása. Amikor például egy nagy felületet akarnak kitölteni egyetlen színnel, akkor hosszú ideig, alaposan satírozzák az előzőleg körbehatárolt mezőt. Ennek során azonban végig ugyanolyan erősséggel nyomják a ceruza hegyét a papírra – ki kevésbé, ki erőteljesebben. Ép emberek esetében színezéskor a nyomaték változik, ha halványul, korrigáljuk, ha erősödik, akár rádírozunk is, hogy létrehozzuk azt a viszonylag egyöntetű színmezőt, amit egy autista személy a legnagyobb könnyedséggel

elér. Az organicizmusnak és homogenitásnak ez a mértéke nem eltökélt és kifejlesztett technikai tudáson alapul, hanem közvetlenül az autizmus kórképéből fakad.

Magyar kortárs képzőművészek és autista személyek munkásságának összevetése

Segít autizmus és képzőművészet viszonyát megérteni, ha a két tényezőt egy spektrum két végpontjaként képzeljük el, és konkrét példákon keresztül, az egyikről a másik felé haladva figyeljük meg, hogy a pólusoktól való távolság mértéke, más szóval a két meghatározó elem dominanciája vagy alárendeltsége az adott összetételben hogyan befolyásolja ítéletünket. Képzületbeli skálámon az egyik végpontot a mentálisan ép, szakmailag képzett művész jelenti, konkrét példám pedig Szíj Kamilla, akinek művészete sokak megítélése szerint számos autisztikus vonást tartalmaz, ezért formailag könnyű lesz összemérni a további alanyokkal. Szíj mellett a két legismertebb hazai képzőművész, aki a témában érintett, Tarr Hajnalka és Eperjesi Ágnes. Mivel azonban az ő munkásságukban inkább tematikus jelleggel kerül feldolgozásra az autizmus, Szíj Kamillánál viszont átfogó stílári jellemzőként integrálódik, így ez utóbbi műveinek elemzése jelen esetben a legcélravezetőbb. A másik pólus az olyan autista személy, aki rajzfoglalkozásokon szokott alkotni, tehát nem részesült ugyan ilyenfajta képzésben, de vannak produktumai, amelyek kisebb-nagyobb mértékben analógok egy képzőművészeti alkotással, lásd rajzok, festmények. Elemzésemet Bihari Lászlónak, egy miskolci autistaotthon bentlakójának a képein végzem. A két végállapot között további két, markáns pontot jelölök ki. Az egyik ilyen az az egyetemet végzett képzőművész, akit gyermekkorában enyhe autizmussal diagnosztizáltak, mégis teljesen önálló életet él, beleértve a munkavégzést, esetünkben képzőművészként. Példának Felsmann Istvánt választottam. A másik kijelölt átmeneti állapot azé az autista személyé, aki ugyan nem végzett képzőművész, de ezt a fajta tevékenységet határozottan művészeti céllal végzi, ezt szavakkal is a környezete tudtára adja, és belátással bír ennek minden aspektusára. Ezt a mintázatot Pados Zulejka jól funkcionáló autista alkotó munkásságán keresztül modellezem.

Szíj Kamilla – ép, képzett művész

Szíj Kamilla 1989-ben végzett a németországi Offenbach am Main városában működő Hochschule für Gestaltung vizuális kommunikáció szakán. Főleg hidegtűs grafikákat és rézkarcnyomatokat készít. Nonfiguratív, monokróm kompozíciók kísérik végig pályáját. Műveit a kurátorok és művészettörténészek gyakran állítják párhuzamba autista alkotókéval. Többek közt a Nemzeti Galéria 2011-es, átfogó kiállításán is szerepelt ép alkotóként tizenhét sérült mellett. Valóban találunk hasonlóságokat, kérdés viszont, hogy ezek nem csak felszíni jegyek egyezése alapján levont következtetések-e.

A művésznő 25 éve készíti túlnyomóan absztrakt képeit, amelyek a rendelkezésre álló felületet sok esetben úgy borítják be, mintha a papír szélét elérő vonalak azon túl zavartalanul folytatódna, mintha a mű csak véletlenszerű kivágás lenne egy sokkal kiterjedtebb, esetleg végtelen mintából. Ez érvényes kisebb felületű grafikáira is, amelyek kriksszakszerű gyermekrajzokra emlékeztetnek. A lap határainak semmibevétele természetesen tudatos választás, amelyre belátásos úton, szakmai ismereteinek birtokában jutott. Ez markáns különbség egy átlagos autista alkotóhoz képest.

A színválasztás az autistáknál is tipikusan egy-három, egymástól jól elkülönülő színre korlátozódik. Ebből egy gyakran a rajz kontúrszerű felvázolásához szükséges, a többi pedig az így keletkező mezők kiszínezéséhez. A monokróm jelleg figuratív és nonfiguratív műveknél éppúgy jelen lehet. Az autizmus

okozta kommunikációs gát megléte miatt azonban igen ritka, hogy az alkotó szóban indokolná választását. De ez ép és képzett művészek esetében sem feltétlenül nyerhet bármiféle verbális annotációt. Ami viszont alkalmatlanná teszi ezt a szempontot Szij Kamilla és az autista alkotók összemérésére, hogy a művésznő előtt és vele egy időben is rengeteg képzőművész hozott már létre monokróm műveket, legyenek azok egy teljes életművön át jelen lévőek vagy csupán egyes esetekben a legcélravezetőbbek, legyenek azok futó kísérletek, ösztönszerű produkciók vagy a monokróm kérdéskör szisztematikus áttekintései. Így nem szögezhetjük le azt, hogy Szij Kamilla műveinek ez a tulajdonság autisztikus jelleget adna.

De vegyük hozzá a Szijra jellemző vonalvezetést. A hidegtűs grafikákat és a rézkarcokat nem vehetjük figyelembe. Autista emberek nem dolgoznak ilyen technikákkal, valamint ezek teljesen másként képezik le a manuális tevékenységet. A ceruza által hagyott nyomból könnyebben lehet következtetni a rajzoló által végzett mozgulatra, mint a két másik eljárásnál, hiszen a rézkarc fizikai erő kifejtésével, precíz vésőkezeléssel történik, a hidegtűs eljárás során pedig a fémlapról el nem távolított sorja fogja fel a felvitt festék nagy részét, így a nyomaton sokkal finomabb, lágyabb kontúrok lesznek láthatóak, mint az eredetileg kirótt barázdák. Az észrevételek tehát csak a szabadkézi rajzokra vonatkoznak.

Szij Kamilla az évek során tökéletesített egy olyan készséget, amely a legtöbb festőnek és grafikusnak folyamatosan gondot okoz: olyan egyenletes nyomatékkal dolgozik, hogy nem lehet megállapítani, jobbról balra húzta-e a vonalat, vagy fordítva. Ezt pedig akár közép- és nagyméretű grafikák teljes felületén is tartani tudja. Ebből fakadóan az egyes színeken belül sem fedezhetünk fel árnyalatnyi eltéréseket, amelyeket a fáradó kéz, egy óvatlan vállmozdulat vagy a csukló pozíciójának finom változtatása okozhatna. Ez szinte olyanná teszi a műveit, mintha számítógépes programmal készültek volna. A képek mintáját adó kiemelt vonalak is ugyanolyan mértékben térnek el az alapszíntől a papír egyik vagy másik végén. Mindez független attól, hogy egy vagy több színt használ, hogy mit tematizál az alkotás, vagy hogy figuratívba hajlik-e, mint sok esetben. Ez a technikai jellemző Szij Kamilla sajátja, ez adja a műveit összefogó szövedéket. Meg sem lehet állapítani, hogy ezt a módszert használja témái kifejtésére, vagy a módszer maga képezi a témát. Végso soron azonban olyan techné birtokosa, amely egyedi minőséget biztosít.

Ha megnézzük autista alkotók rajzait, alapvető benyomásunk lesz az, hogy nekik eleve nincs sok gondjuk a nyomatékkal, hosszú időn át tudják egyenletesen nyomni a ceruza hegyét a papírra. Ennek mértéke egyénenként változó. Van, aki kimondottan halványan, a felületet szinte alig érintve dolgozik, ebből adódóan rengeteg munkát készít rövid idő alatt. Mások szinte automatikusan színezik ki a rajzon kijelölt mezőket, akár egy kifestőkönyvet. Megint mások heteket töltenek el egyetlen rajz befejezésével, mert a figurákat több rétegben színezik át, míg a papír szinte átitatódik a belepasszírozott pigmenttel – tökéletesen homogén színmezőket alkotva, eltüntetve az emberi kéz nyomát. Összehasonlítva értelmi fogyatékosok vagy skizofréniával diagnosztizált emberek rajzaival, azt látjuk, hogy nyomatékezelést tekintve a két utóbbi csoport rajzai nem különböznek az ép emberekétől. Éppen ezért ez az autista rajzok egyik tipikus ismertető jege.

Vizsgáljunk meg még egy karakterisztikumot, amely Szij Kamilla művészetében is felfedezhető, de kitágítható számos kortársára is: ez a monotónia és az egyszerűség tematizálása, gyakran leltárszerű elrendezésben. Az információrobbanás fonákja az a jelenség, amely sok képzőművész munkásságában a meditatív hangvételben, a hétköznapiaság felé fordulásban, az egyösszetevős kompozíciókban, banális technikákban és hasonló módokon tör utat. Sokszor találunk ma a galériák falain hétköznapi tárgyakat eredeti környezetükből kiragadva, mintegy tudományos sterilitással ábrázolva, nem readymade-ként, sokkal inkább tanulmányként. A prózaiság, az egyéni karakterisztikumok elvetése a tömegkultúrát is átszövő normcore-ban ölt testet. E globális jelenség kiváltójának tekinthetjük azt a szélsőséges sokféleséget, amely minden választási helyzetben előtűnik, s amely egyes nézetek szerint a mai társadalmak autisztikus voltát okozza, gondolva itt az egyén végtelen elszigetelődésére, a közösség szimulációjára a közösségi médiában,

a szólásszabadság gátlátalanságára, amely annál minden más egyént és a világyárványként tételezett állítólagos érzelmi analfabétizmusra. Ebben az értelemben a Szíj Kamilla által is üzött irányzatot tarthatjuk bizonyos minőségében autisztikusnak.

Felsmann István – gyermekkorában enyhe autizmussal diagnosztizált képzett művész

Az 1984-es születésű Felsmann Istvánt kisgyermekkorában diagnosztizálták autizmussal, elsősorban nyelvi készségeinek és szociális interakcióinak visszamaradott volta miatt. 2013-ban végzett a Képzőművészeti Egyetem festő szakán. Az acb Galéria képviseli őt a piacon, egyéni és csoportos kiállításainak sora egyre bővül. A diploma megszerzése utáni évben rögtön megkapta a Derkovits Gyula-ösztöndíjat. Munkatervében ezt olvashatjuk:

„Képzőművészként az a kérdés foglalkoztat, hogy ha van üzenet, azt hogyan lehetséges továbbítani, tehát elsősorban nem az üzenet tartalma, hanem a közvetítés formai megoldásai érdekelnek, mivel ez sok esetben az üzenet tartalmi részét is bevonzza, illetve befolyásolja. 2009-ben kezdtem el készíteni lego-reliefeket. Ami a keletkezéstörténetüket illeti, mindig is nosztalgikus visszavágyódást éreztem abba a helyzetembe, amikor még szabadabban, korlátok nélkül szárnyalhattam a fantáziám, és mivel a családban a képzőművészet mindenféle ágával foglalkoztak, jómagam mindig is ódzkodtam a diszciplinák teljes körű szétválasztásától. Ezért gyakran törekszem a látszólag össze nem illő dolgok összehangolására. A korai műveimnél elsősorban a konstruktivista képhagyománnyal foglalkoztam. Később felfedeztem, hogy az anyag további formai lehetőségeket kínál számomra, és ez más jellegű munkákhoz vezetett, melyeknél a konstrukció helyett a dekonstrukció kapta a főszerepet. A mostani munkáimhoz a médiából ragadok ki képeket. A televíziós számítógépes képek özöne nem valósulhat meg a pixelrács nélkül, általa a képek tetszés szerint szétszedhető, majd összerakható adathalmazzá válnak. A játék tautologikusan a téglák, a pixel vagy a kockák helyébe lép.”

Majd pedig az ösztöndíj elnyerése kapcsán adott interjújában ezt olvashatjuk: „Szerintem a játék és az alkotás folyamata nem áll egymástól távol. Nagyon szeretek ezzel az anyaggal dolgozni, mert felébreszti bennem a gyerekkori játszadozás örömét, ami persze keveredik most már az alkotói szándékkal is.”

A képzőművészeti szakképzettség megszerzése még nem vonja maga után az alkotói identitás kialakulását – sem ép, sem sérült embereknél. Felsmann-nál azonban teljesen explicit módon kifejezésre jut annak megléte. Önmagát mint képzőművészt jelöli meg, s egyértelműen átlátja ennek mibenlétét: megfogalmazza művészi érdeklődését, annak változásait az évek során, a hordozó és üzenet viszonyát művészetében, és így tovább. Beszél a „keletkezéstörténetről” és „konstruktivista képhagyományról”, ami nem hagy kétséget afelől, hogy munkásságát művészettörténeti kontextusban szemléli. Művei létrejöttében megkülönbözteti a konstruktív és dekonstruktív folyamatokat, mindkét opciót tudatosan használt és célravezető irányként. Önképének komplexitását jelzi, hogy a legó használatán belül különválasztja a gyermeki kísérletezést, a játékot és az alkotó viszonyulását a választott anyaghoz.

A legó használata Felsmann művészetének mégis ambivalens eleme. Ez egy jellegzetesen autista-barát játék: az apró elemek kitartó gyakorlás vagy alapos megfigyelés után könnyen egymásba illeszthetők, és ezt a tulajdonságukat meg is őrzik. Színük, méretük, formájuk variációi végesek, felfedezhető spektrumot képeznek. Megjósolhatóan működnek egymással: összeillesztésük, szétválasztásuk mindig ugyanúgy történik és mindig sikeresen. Asperger-szindrómás és jól funkcionáló autista gyermekeknek masszív tudományos kutatási alapokon nyugvó legóterápiát is tartanak. Bizonyították, hogy ez a játék fejleszti a szociális interakciós hajlandóságot és a megvalósuló interakciók minőségét, amely az autizmussal élők

esetében eredendően gyenge. Az építőjáték elemeivel való megismerkedéstől kezdve az egyre magabiztosabb, irányított konstrukciós tevékenységen át az önálló, kreatív munkáig fokozható a részt vevő gyermekek teljesítménye. Jelenős fejlődés figyelhető meg az egyének együttműködési, alkalmazkodási és nonverbális kommunikációs képességeiben is, összevetve más terápiákon részt vett autista, illetve Asperger-szindrómás gyermekekkel (BARON-COHEN, GRANADER, HUMPHREY ÉS OWENS 2008). Ez tehát olyan eszköz, ami a gyermekként autisztikus viselkedésmintázatot produkáló Felsmann érdeklődését tartósan leköthette, olyannyira, hogy később aztán a művészetének is alapanyaga lett.

Bár időről időre más materiálhoz is folyamodik, Felsmann István művészetének kitüntetett kiinduló pontja a legókocka. A két egység mély és változatos hosszúságú alapelemek sorainak egymásra rétegzésével kialakított sík felületei adják a képek, a művész szóhasználatával „reliefek” alapját. Ezekre kasírozza a különböző forrásokból származó képeket. A legó mint alapegység vagy „pixel” szerepének kiemelése végett a képeket a hordozók méretére szabdalja fel, tehát a végeredményen minden esetben látszanak az alapmodulok körvonalai is. Hasonló funkciót lát el, egyben a felkasírozott kép tartalmát absztrakt hangsúllyal írja felül a vásznat helyettesítő felület síkját az oda nem illő méretű és színű elemek beépítése. A művészetét fémjelző építőkockák használata tehát sem síkfelület-képező, sem a ráapplikált képet utólagosan módosító funkciójában nem követi a legó rendeltetésszerű használatát, más szóval azt a kreativitásnak azon a fokán kezeli, amelyet hagyományosan a művészethez társítunk.

Felsmann munkásságának megítélése azonban nem egyértelmű. Kétségtelen, hogy az anyagválasztás jó pozíciót biztosít neki a művészeti piacán, lévén a legó az aktuális popkultúra egyik meghatározó eleme, valamint a médiafotók, címlapok, újságkivágások átdolgozása is garantálja a szükséges mértékű vizuális hatásfokot. Képzettsége és szakmai képviseltsége a szcénában gyakorlatilag támadhatatlanná teszi művész státusát, 20 évvel ezelőtt diagnosztizált autizmusa pedig nem jut mindebben konstitutív szerephez.

Pados Zulejka – művészeti képzésben nem részesült autista alkotó

Az 1993-as születésű Pados Zulejka jól funkcionáló autista. A rajzolás sok más társával ellentétben nála nem a képzőművészeti foglalkozásokkal kezdődött. Érdeklődése középpontjában szinte kezdetektől a vizuális nyomhagyás áll, szülei ehhez rendelték különféle eszközöket éppen úgy, ahogy ép gyermekek szülei is teszik. A szombathelyi Waldorf-iskolában töltött tanulmányai során rendszeresen kapott rajzolásos feladatokat, a meghatározott körülményeket azonban soha nem fogadta el, mindig maga döntött az eszközről és a témáról. Hagyományos értelemben vett művészeti szakképzésben soha nem részesült. Ami azonban mintegy magánképzésnek minősíthető: a közeg, amelyben felnőtt. Mélyrehatóan feltérképezte a szülők, Pados Gábor és Sáfán Csilla képzőművészeti gyűjteményét. Erre soha nem készítették őt, saját indíttatásból kezdett megismerkedni az otthona részeként jelen lévő műtárgyakkal. Eddig három részletes katalógus jelent meg a kollekció bemutatására, ezeket Zulejka rendszeresen forgatja, így nem meglepő, hogy alaposan tisztában van a művészek és művek különféle adataival is.

A művészeti korszakok elhatárolása sem okoz neki gondot, sőt kedvenc stílusirányzatai is vannak. Kiemelten vonzódik az expresszionizmushoz. A figurális művek kevésbé ragadják meg a fantáziáját. Ez a preferencia saját alkotásain is egyértelmű. Nem foglalkoztatja az alakok megjelenítése, a pálcikaember a maximum, amit valaha is hajlandó volt megformálni. Sokkal jobban izgatják a színek, azok előtérbe helyezésére törekszik, és ennek megfelelően gondosan és megalkuvás nélkül választja meg őket. Az expresszionizmus mellett lelkesedik a mandalákért is, az utóbbi időben sok mandala-jellegű kompozíciót készít. Vannak, akik maguk látják el feliratokkal, magyarázatokkal a rajzaikat, vannak, akik csak szóban

ismertetik az ábrázolni szándékozott dolgot, aztán elfelejtik, de sokan később is felismerik a számunkra absztrakt látványban azt a konkrét témát, amit annak idején kijelöltek. Pados Zulejka ez utóbbiakhoz tartozik. Elképesztő mennyiségű művének mindegyikéről ugyan nem tudja biztosan azonnal, mi is volt a tárgy, de ha segítséget kap a felidézésben, rekonstruálni tudja eredeti alkotói vízióját.

Pados Zulejka alkotásait számos kiállításon bemutatták, legtöbbször a Magyar Nemzeti Galéria 2011-es *Privát labirintusok* című átfogó tárlatán láthatták. Zulejka több más kiállítótól eltérően még soha nem jelent meg kiállításának megnyitóján, mert zavarja a sok ember. (Sok ép művésznak is igen nagy megterhelést jelent részt venni a saját megnyitóján, csak épp nem kap olyan könnyen felmentést ezen társadalmi és marketingkötelezettsége alól.) Emellett viszont elmondható, hogy kiválóan érti egy kiállításon való részvétel súlyát annak különféle aspektusaival együtt, amilyen a megmértetés más művészekhez képest, a befogadók ítélete, de a kiállításra való beavató megismerése is világos számára, hasonlóan annak felismeréséhez, hogy ezeken az alkalmakon lehetősége nyílik egyfajta üzenetközvetítésre, kinyilatkoztatásra. Zulejkát már az is izgalommal tölti el, ha egy rajzát bekeretezve látja. Ez számára biztos jele annak, hogy valami különlegeset alkotott, ami megérdemli a kiemelést más képek közül. Érdemes tehát különválasztani egymástól az alkotó személy örömeinek eredőit aszerint, hogy azt a) közvetlenül a cselekvés; b) a létrehozott képpel való elégedettség; vagy c) a mű mások által való elismerése okozza. Ez utóbbi tűnik a három közül szükséges képességnek ahhoz, hogy egy alkotó művésznak minősülhessen, de nem az örméret viszonylatában, hanem annak a mentális eltávolodásnak a képességében, amely adott esetben önreflexív attitűdként lép működésbe.

Zulejka fejlett önképe, ezen belül a rajzoló tevékenységére vonatkozó reflexió megléte és annak mibenléte nem kérdés. Időről időre megállapítja, hogy ő „világhírű képzőművész lesz”. Ezt kétféle helyzetben jegyzi meg: vagy el van ragadtatva egy éppen elkészült művétől, vagy bekeretezve látja valamelyik munkáját. Az első eset arra enged következtetni, hogy a képeket elkészültükkor revízió alá veszi, amelynek kimenetele többféle lehet, nem feltétlenül tetszik neki minden, amit készít. Sőt, meglehetősen nagy spektrumon mozoghat az önkritikája, ha ekkora elégedettséget okoz neki egy-egy sikerült mű. A második eset, kiegészülve a szülők beszámolóival Zulejkának a kiállításokról alkotott, helytálló elképzeléséről, igazolni látszik azt a felvetést, hogy önmagát képzőművészként való meghatározása a fogalom ismeretén alapul, valamint azon a helyes belátáson, hogy saját maga tevékenysége annak megfeleltethető.

Bihari László – művészeti képzésben nem részesült autista alkotó

Az autisták számára tartott képzőművészeti foglalkozásokon nem mindenki szeret részt venni. Van, aki csak túl akar lenni az ott rá váró feladatokon, de sokan teljesen átadják magukat a tevékenységnek. Ilyen Bihari László középsúlyos autista fiatal is, aki az Autistic Art Alapítvány foglalkozásain alkot. Vegyük egy jellegzetes képét, amelyen piros mezőben egy kisebb, kék téglalap látható. Ha nincs tudomásunk arról, hogy kicsoda, milyen technikai és művészettörténeti képzettséggel és mikor készítette, akkor vizsgálhatnánk a kompozíciót, tekinthetnénk a piros mezőt háttérnek, a kék pedig az előtérben elhelyezett objektumnak, vagy madártávlati tájképnek úszómedencével, de akár kisgyermek szemszögéből ábrázolt szobának is ablakkal, amelyen át az égre látni. De absztraktnak is tételezhetjük a stílust, sőt egyáltalán tételezhetünk stílust. Latolgathatjuk a kék téglalap jobb felső sarokhoz közelítésének indokait, a színek szimbolikáját, a téglalap határolóvonalainak kialakítását, a vonalvezetést, a nyomatókat, a satírozás váltakozó irányát, utalásokat különféle irányzatokra, iskolákra, korokra, hagyományokra, kultúrákra stb. Ha valaki elárulja, hogy a képet készítő személy szerepelt többek közt a Nemzeti Galéria kiállításán, hogy a műveit a kikiáltási

ár sokszorosáért ütik le, vagy hogy a szaksajtóban fel-felbukkan a neve, joggal gondolhatjuk, hogy itt egy eredményes művészről van szó. Ezek a tények vezetnek az alkotó szüleit is arra a nézetre, hogy gyermekük profitábilis és szakmailag elimert művészi karriernek néz elébe.

A probléma akkor kezdődik, amikor visszatérünk ehhez a személyhez 5-10 év múlva: azt tapasztaljuk, hogy képeinek alapvető jellege nem változott, nem érett az idők során. Az alkotó nem involválta élményeit, más alkotóktól nem vett át fogásokat, témákat stb. Nincs észlelhető íve a munkásságának, amelyet az őt érdeklő problematikák felfejtése, kifejezési módok keresése és természetes stílusfinomodás alakított volna. Az autista személynek sokszor semmiféle viszonyulása nincs ahhoz, hogy a rajzait elviszik és bemutatják másoknak, eladják vagy visszahozzák, mások viszont a kiállítások és eladások miatt úgy gondolják, hogy ez a helyzet állandósul, és mély depresszióba tudnak zuhanni, amikor tapasztalják, hogy a sikerek csak átmenetiek voltak, az irántuk való érdeklődés elhalt. A szakmai diskurzusba emelés ugyanis csak az autizmus-jelenség szintjén történik meg. Az egyes alkotók általában csupán illusztrációt szolgáltatnak a megfigyeléshez. Személyük ritkán válik el az autista képalakítás totális vizsgálatától, és kerül individuális rangra. Mikor jogos ennek a megtörténése? Kezelhetjük Bihari Lászlót Felsmann Istvánnal egyenértékű alkotóként?

Az autizmus művészeti kontextusba emelésének problematikája

Egyes autistaművészet-párti álláspontok táptalaja az a szándék, hogy elismerjék autista (vagy más, fogyatékkal élő vagy bármi módon hátrányos megkülönböztetésben részesülő) embertársuknak a teljesítményét, illetve ezáltal emberi értékét. Mindehhez azonban általánosságban hibás út, esztétikailag legalább is megalapozatlan egy autista személy rajzának műalkotássá nyilvánítása. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy egy autista személy rajza nem érdemel esztétikai figyelmet. Azok az autista alkotók, akik publicitáshoz jutnak, kiérdemelték a velük dolgozó szakemberek figyelmét, és méltán szerepelnek kiállításokon, aukciókon és művészeti lapokban. De munkásságuknak ez az eseményszerűsítése rendszerint csak rövid ideig tart, emellett sajnos gyakran jellemző az alkotásnak az autizmust szemléltető eszközként való használata, amivel járul műveiknek laikus olvasata, művészeti relációban kényszerű dekontextualizáltsága.

Megoldásként először is az kínálkozik, hogy az egyes művet és az egyes alkotó személyt vegyük, ne a jelenséget. Félretehetjük a személyre vonatkozó ismereteket, de egy nem laikus szemlélő (mint most én) az alkotót sem kezelheti tabula rasa-ként. Az autista személy a rajzolás során az esetek nagy részében munkát végez valamilyen rendelkezésére bocsátott, nyomhagyó eszközzel, arra felkínált felületen, ráadásul meghatározott ideig, vagyis a foglalkozás alatt. Az adott esetben naponta dührohamokkal küzdő, erősen gyógyszerezett autista fiatal ezen alkalmakkor valószínűsíthetően a tiltott hevesiséget éli ki a kevés engedélyezett mód egyikén, ezért szinte pusztítva védi a ceruza kemény hegyével a durva papírt, amit a foglalkozásvezető a legalkalmasabbnak talált, hiszen a zsírkkrétát eltörné, a filctoll hegyét benyomná, a finomabb papírt eltépné. Ha semmit nem tudunk a készítőről, akkor könnyen lehet, hogy ránézünk az uralhatatlan, meg nem értett indulat szülte kétségbeesés dokumentumaira, és azt találjuk mondani, hogy ezek szép, energikus, intenzív művek. Magyarán félreértjük őket. Az intenció milyensége sarkalatos kérdés. Egy bonyolult matematikai levezetés végeztével sok matematikus elégedetten hátralép, és boldogsággal az arcán szemléli a teleírt táblát. Az ábráknak – engedjük meg, akár kellemes látványt nyújtó – sorozata azonban ettől még nem lesz művészeti alkotás. És ez a példa nem is triviális, mivel az autista emberek szemszögéből a számjegyek és minden más figura a papíron azonos kategóriába tartozik. Egy kép által kiváltott bármilyen (érzelmi vagy intellektuális) hatás fokából nem következtethetünk annak művészi értékére.

Ezzel eljutunk a gondolatkísérlet következő fokára. Egy autista alkotó képében is a történeti korokon átívelően csiszolódott jelnyelvünket alkalmazva találunk úgynevezett értelmet. Ezért is fontos tudni, hogy a fekete kontúrt egy figura köré a készítő a terapeuta javaslatára rajzolta, vagy egy Roy Lichtenstein-album átlapozását követően, netán teljesen spontánul. Ezeknek a fiataloknak nem adunk semmit azzal, ha következetlenül, automatikusan művészetnek hívjuk a rajzaikat. Ellenkezőleg, elveszünk tőlük annak lehetőségét, hogy a művészet szónak szintén korokon átívelően csiszolódott közhelyszerűségétől mentesen, önértékükön szemléljük műveiket.

Ehhez járul az a Magyarországon is kézzel fogható törekvés, amely tőlünk nyugatabbra egyre csak fokozódik: minden ember egyenlőségének a teljeskörű érvényesítése. Ez a fogyatékkal élőkre is vonatkozik, ami testi fogyatékoságok esetében például az épületek akadálymentesítésének formájában valósul meg, értelmi fogyatékoság esetén viszont már sokkal nehezebb a feladat, hiszen beilleszkedésük közösségi helyzetekbe – például tömegközlekedés, munkavégzés – nyilvánvalóan csak bizonyos fokig lehetséges. Sokan fordulnak ekkor a művészethez. A művészet mindent átlényegítő erővel bírni látszik. A Bishop által *szociális fordulatnak* nevezett fenomén (BISHOP 2012), vagy egyszerűen az emberiség és az etikai igény azonban nem az esztétikai ítélőerő kompetenciái.

Ezzel összhangban megállapíthatjuk, hogy a műalkotás/művészet megjelölés nem valamilyen kitüntetett cím, amit arra érdemeseknek adományozunk. A művészet belső mechanizmusai határozzák meg, mi a művészet. Kritériumai is ennek a dinamizmusnak megfelelően változnak. Jelenleg azt tekintjük képzőművésznek, aki annak tekinti magát, és aki szakmai diskurzusban is ekként szerepel, huzamos ideig, nem esetlegesen. Lehet attól még gyenge, fantáziátlan, unalmas, redundáns, plagizáló művész, de művész. Az autizmus és a művészeti kvalitás között sincsenek örök érvényű összefüggések. Az alkotó autizmusának ismerete csupán hasznos adalék műveinek a helyes megközelítéséhez, ahogy mondjuk Warhol esetében a reklámszakmai múltja. Ez tehát azt jelenti, hogy egy autista művészt ugyanazzal a mércével kell mérni, mint egy ép művészt, de csak miután megállapítottuk, hogy a vizsgált személynek a művészethez való viszonya ezt lehetővé teszi.

Források

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR) 4th Edition. American Psychiatric Association, Arlington.
- BARON-COHEN, S., GRANADER, Y., HUMPHREY, A. AND OWENS, G. 2008. LEGO® Therapy and the Social Use of Language Programme: An Evaluation of Two Social Skills Interventions for Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008 November.
- BISHOP, C. 2012. *Artificial Hells: Participatory Art and the Politics of Spectatorship*. Verso, London.
- BELTING, H. 2007. *A művészettörténet vége*. Atlantisz, Budapest.
- DANTO, A. C. 2003. *A közhely színeváltozása*. Enciklopédia, Budapest.
- KANNER, L. 1943. Autistic Disturbance of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- OUELLETTE, J. 2001. Pollock's Fractals. *Discover Magazine*, 2001 November, Waukesha.
- TATARKIEWITZ, W. 2000. *Az esztétika alapfogalmai*. Kossuth, Budapest.

Csáki András

Joaquín Rodrigo és a klasszikus gitár XX. századi újjászületése

Absztrakt

Vajon hogyan válhatott a gitáron játszani nem tudó, 3 éves korától vak Joaquín Rodrigo a XX. századi klasszikusgitár-történet egyik legmeghatározóbb személyiségévé? Milyen utak álltak a hangszerüket és annak repertoárját megreformálni akaró gitárosok előtt az 1900-as évek kezdetén? Előadásomban szeretném bemutatni a gyakran Albeniz és de Falla méltó zenei örökösének nevezett Joaquín Rodrigo és a klasszikus gitár, a hangszer történetét jelentősen befolyásoló egymásra találását, mely találkozás gyümölcse a modern gitáriródalom talán legnépszerűbb műve, a *Concierto de Aranjuez*. Vajon azért különlegesen nehéz a Rodrigo-gitárdarabok többsége, mert a szerző nem láthatta, milyen látványos erőfeszítéseket követel műveinek megszólaltatása a gitáron? Előadásomban a fenti kérdésekre keresem a választ.

Bevezetés

A klasszikus gitár mai népszerűségét látva talán nehezen hihető, hogy a hangszer Joaquín Rodrigo születésének idejében, tehát az 1900-as évek elején a komolyzenei fősodor számára periférikus, lebecsült hangszer volt. A viszonylag halk hangzás, a korábbi híres zeneszerzők gitárra írott kompozícióinak hiánya, illetve a hangszer kimaradása a szimfonikus zenekar állandó hangszerei közül talán a XX. század eleji mélypont eléréséhez vezető legmeghatározóbb három körülmény. Napjainkra azonban a gitár a zeneiskolába jelentkező fiatalok körében az egyik legnépszerűbb klasszikus hangszerré lépett elő, valamint a tradicionális klasszikus zenei koncertszínpadok is egyre gyakrabban tűznek műsorukra klasszikusgitár-koncerteket. Előadásom során a közel 100 évvel ezelőtti mélyponttól napjainkig tartó fellendülést, valamint az ahhoz vezető újításokat szeretném röviden bemutatni, külön összpontosítva Joaquín Rodrigo, a 3 éves korától vak zeneszerző életművére és jelentőségére a folyamatban. A tanulmányomban olvasható életrajzi adatok forrása a XX. századi gitártörténet kutatásában úttörő szerepet vállaló Graham Wade három, Rodrigo életét és életművét tagláló könyve. A három mű pontos címét az irodalomjegyzékben tüntettem fel.

Rodrigo a XX. századi klasszikus gitár repertoárjának emblematis zeneszerzője. Kompozícióinak technikai komplexitása, sokszor a játszhatóság határát súroló megoldásai napjaink legfelkészültebb gitárművészeit is komoly kihívás elé állítják. Az elmúlt 100 év valószínűleg leggyakrabban elhangzó és

legnépszerűbb gitárműve – a *Concierto de Aranjuez* – is az ő nevéhez köthető. Ha Rodrigo neve nem is, de az 1940-ben bemutatott *Concierto de Aranjuez* második tételének dallama a komolyzenében kevésbé jártas zenehallgatók számára is ismerősen cseng, és az addig példa nélküli népszerűség felbecsülhetetlen figyelmet irányít a már- már elfeledett hangszerre. A kompozíció műfaja is meglehetősen úttörő, hiszen a versenymű műfaj megköveteli a szóló hangszer szembeállítását egy egész modern szimfonikus zenekarral. Elég csak a gitár korábban már említett hangerőbeli korlátaira gondolni, hogy megértsük, Rodrigót megelőzően miért csak kevés zeneszerző vállalkozott erre a hálátlannak tűnő feladatra.

Joggal merül fel a kérdés, hogy a XIX. század végére gyakorlatilag már Spanyolországban is csak a mulatóhelyek zenés-táncos mulatságait ritmikusan kísérő és emiatt szinte csak népi hangszerként nyilvántartott gitár hogyan részesülhetett abban a dicsőségben, hogy Rodrigónak a hangszerre komponált *Concertója* napjainkban olyan hegedűre vagy zongorára írott versenyművekkel versenyez népszerűségben, mint Csajkovszkij *b-moll zongoraversenye* vagy híres *D-dúr hegedűversenye*? Ráadásul ezt a művet egy olyan zeneszerző komponálta, aki maga alapfokon sem játszott gitáron, így nem ismerte annak lehetőségeit, határait. Mi motiválhatta Rodrigót, hogy egy olyan hangszerre komponáljon, amiről Berlioz *Hangszereléstán* című könyvében úgy fogalmaz, hogy aki maga legalább alapszinten nem játszik rajta, az jobb, ha nem próbálkozik az arra való komponálással? (WADE 2001)

A „Segovia-modell”

A *Concierto de Aranjuez* megkomponálásához vezető modell egyik kulcsfigurája az 1893-ban született spanyol Andrés Segovia. Az autodidakta gitárművész a XX. század meghatározó művésze, akinek hosszú élete során adott több mint ötezer koncertje a klasszikus gitár elismertségét gyarapítja. Segovia oroszlánként küzd hangszeréért, és a kezdeti akadályokat rendhagyó módon győzi le. Fiatalon a saját bőrén tapasztalja meg a gitár perifériára szorultságát, a kották és a repertoár hiányát, ami bátor lépésre sarkallja. Tudja, hogy az irodalmat kétféle módon tudja bővíteni. Vagy elkezd nagy zeneszerzők műveit átdolgozni gitárra, ahogyan már sok elődje is tette, vagy új, eredetileg is gitárra szánt művek komponálására buzdítja a szerzőket.

Itt szeretném megemlíteni, hogy ugyan a spanyol nemzeti romantikus szerzők, mint Isaac Albeniz vagy Enrique Granados nem komponáltak gitárra, a karakteres spanyol hangulatot árasztó műveikben mégis mindig érezni a gitár hangzásának színeit. A romantika gitárosai, mint például Francisco Tárrega meg is ragadják az alkalmat, és átírják a fenti két szerző számos művét hangszerükre. Sok átírat olyan jól sikerül, hogy többen elsőre ma is azt hiszik, eredetileg gitárra komponált műveket hallanak és nem átíratokat. Lehet azonban bármennyire is tökéletes az átírat, mégis inkább egy rajongói attitűdöt sejtet, és nem motiválja a zeneszerzőket a hangszer komolyan vételére, valamint az arra való komponálásra. Segovia tehát úgy építi fel repertoárját, hogy az átíratok mellé új, frissen komponált műveket illeszt, továbbá kínosan ügyel a hangképzésének robusztusságára, ezáltal is törekedve a gitár sokak által hallhatatlanul halknak vélt hangzásával kapcsolatos előítéletek csökkentésére. Minden erejét bevetve igyekszik a klasszikus gitárt vonzó, kiaknázatlan lehetőségeket magában rejtő hangszerként bemutatni a nagyközönség számára.

Elhatározza, hogy megkér olyan fiatal és ígéretes tehetségű zeneszerzőket, akik ugyan maguk nem játszanak gitáron, de hajlandók megpróbálkozni vele, hogy erre a ritka, szinte már egzotikusnak számító hangszerre komponáljanak. Ezzel a lépésével próbálja felkelteni a szélesebb szakma figyelmét és érdeklődését a gitár iránt, kilép a gitárosok szűk, belterjes világából. Először spanyol szerzőket kér föl, Federico Moreno Torrobát és Joaquín Turinát, de később számtalan más nemzetiségű zeneszerző csatlakozik az 1920-as évek végére már jelentős hírnévre szert tevő művész számára komponáló szerzők

népes táborához. Az élete végéig neki dedikált közel ötszáz mű meggyőzően bizonyítja koncepciójának helyességét.

Továbbra is kérdés azonban, hogy ezek a szerzők miképpen tanultak meg ilyen hirtelen erre a bonyolult, nehezen átlátható technikájú és sokak szerint hátatlan hangszerre sikeres műveket komponálni. Segovia erről is gondoskodott, hiszen amikor felkért egy-egy zeneszerzőt egy új mű megkomponálására, mindig biztosította őket a segítségéről az esetlegesen felmerülő hangszeres technikai problémák orvoslásában, bizonyos – esetleg játszhatatlan – részek hangszerszerűvé, játszhatóvá tételében. Úgy fogalmazott, hogy ő – akár egy műfordító – lefordítja az új kompozíciókat a gitár nyelvére. Nagyon pontosan tudta, mit is szeretne a zeneszerzőktől. Már a felkérés pillanatában leszögezte, hogy ennek a hangszernek nagyszabású művekre, szonátákra és bonyolult formájú darabokra van szüksége, lehetőleg grandiózus befejezéssel. Úgy tervezte, hogy teljesen új repertoárt teremtsen, néhány szerzőt még arra is rá tudott venni, hogy régebbi korok stílusában komponáljanak, és ezeket a műveket álnéven publikálják. A zenekritikusok Manuel Maria Ponce egyik barokk stílusban és álnéven írott gitárszvitjét (M. M. Ponce: *Suite en la Mineur*) számtalanszor meghallgatva sem gyanakodtak, hogy az esetleg nem a barokk korban keletkezett. A spanyol gitárfenomén hírnevének növekedésével párhuzamosan kifejlődő egyre autokratikusabb stílusa később sok zeneszerzőben visszatetszést keltett, de ezen problémakör bővebb taglalása szétfeszítené előadásom kereteit.

Rodrigo korai gitárművei

Korábbi kérdéseinkre tehát, miszerint hogyan fordulhatott Rodrigo figyelme a klasszikus gitár felé, a válaszuk a „Segovia-modell” segítségével részben megválaszolható. Az 1920-as évek végére Segovia világszerte ismertté és komoly tényező lesz a zenei központokban. Ezen hírnév által a zeneszerzők – különösen a spanyol származásúak – számára is hihetővé válik, hogy érdemes erre a spanyol nemzeti karaktert oly autentikusan képviselő és potenciálisan számos új lehetőséget magában hordozó hangszerre komponálni. Segovia egyik kortársa, Emilio Pujol gitárművész ugyancsak az 1920-as években kezdi kutatni a gitár és a vihuela történetét. Munkája során számos zeneileg értékes művet publikál, melyek a szűk szakmán kívül többek érdeklődését is felkeltik.

Rodrigo, ismerve Pujol kutatásait és látván a gitár egyre növekvő népszerűségét, 1926-ban megírja *Zarabanda lejana* című első gitárdarabját. A művet gitárosként elemezve hamar feltűnik annak viszonylagos hangszerszerűtlensége. A felhasznált zenei eszköztár sokkal inkább emlékeztet egy zongora- vagy zenekari kompozícióra, az akkordok felrakása, zenei összekötése komoly kihívás elé állítja a gitárost. A zeneszerző a zongora vagy egy kisebb zenekar hangzásából indulhatott ki, így a gitár ettől eltérő hangzásvilágában a mű szinte átíratnak hat. Segovia hasonló esetekben jelezte ezt a szerzőknek, és olyan megoldási javaslatokkal állt elő, amelyek jelentősen módosították a darab szerkezetét, egyúttal gitárszerűbbé téve azt. Ez a megoldás persze számos zeneszerzőben keltett visszatetszést, esetenként konfliktusokat generált, mivel azt érezhették, hogy az előadó túlságosan is beleszól a zeneszerző dolgába. Pujol más utat választva igyekezett a darabot teljesen Rodrigo eredeti elképzeléseihez hűen publikálni. A *Zarabanda lejana* 1928-ban hangzik el először koncerten Pujol tolmácsolásában. Rodrigo pár évvel később visszatér a darabhoz, kiegészíti és átdolgozza azt vonós zenekarra. A gitárosok továbbra is nagy becsben tartják a kompozíciót, a '30-as években megjelenik nyomtatásban, majd az '50-es években elkészül az első felvétel belőle Andrés Segovia tolmácsolásában.

Rodrigo 1933-ban komponál egy újabb gitárművet *Toccata* címmel. A kompozíció szinte megoldhatatlan akadályok elé állítja a kor gitárosát, amit a szerző kudarcként él meg. Egészen 2005-ig várta

magára a publikáció, napjainkban azonban már egyáltalán nem lehetetlen, hovatovább igazi erőpróbának számít a mű megszólaltatása koncertszínpadon, így egyre több technikailag felvértezett gitárművész tűzi műsorára ezt a korai, sokáig elfeledett darabot.

Albeniz, Granados és de Falla példáját követve Rodrigo továbbra is a tonalitást, valamint a spanyol nemzeti zenére oly jellemző hangzást és ritmusvilágot részesíti előnyben. Nem követi a második bécsi iskola mestereit, nem kísérletezik a dodekafóniával, hanem marad az elődök által kitaposott konzervatív zenei ösvényen. Néhányan ezért kritizálják és maradinak titulálják, de Rodrigo nem törődik a kritikus hangokkal. 1938-ban újabb gitármű komponálásába kezd, és ezúttal egy meglehetősen gitárszerű, a hangszer adottságait, jellegzetességeit ügyesen kihasználó, azóta is töretlen népszerűségnek örvendő szólódarabban gyarapítja a gitáriródmát. Az *En los trigales* (A búzamezőn) című új kompozíciót egy nagyobb ciklus első darabjaként álmódja meg, amely sorozat a nagy előd, Isaac Albeniz *op. 47-es Spanyol szvitjéhez* hasonlóan spanyol tájak jellegzetes hangulatát idézi. A műben ötletesen váltakozik a flamenco gitárra jellemző egyszólamú, erőteljes és nagyrészt skálából építkező játékmód a szofisztikáltabb, kidolgozott hangképzést igénylő többszólamú részekkel. A visszatérés előtti lassú, melodikus részben a gitáron általában a harangot imitáló üveghangokkal szólaltatja meg a dallamot. Első hallásra nyilvánvaló, hogy ez a mű már nem képzelhető el egyetlen másik hangszeren sem. Rodrigo ezzel a harmadik, gitárra írt művével lép be azon szerzők közé, akik megértik és átlátják a gitár technikáját annak ellenére, hogy maguk nem játszanak rajta. Az 1950-es években négy további művel gyarapítja és fejezi be a sorozatot.

Concierto de Aranjuez

1939-ben Regino Sainz de la Maza spanyol gitárvirtuóz felkérésére gitárverseny komponálásába kezd. A születendő *Concierto de Aranjuez* című mű a XX. századi gitártörténet egyik legjelentősebb alkotása. Ugyan nem ez az első modern szimfonikus zenekarra és gitár szócára írott kompozíció, de mindenképpen a legnépszerűbb. A híres Andrés Segovia addigra már majd 15 éve kérlel különböző zeneszerzőket, hogy komponáljanak számára versenyművet. A legtöbb szerző még Segovia akkorra már magasan szárnyaló karrierjét látva is kételkedik egy ilyen vállalkozás sikerében. Az akkoriban használatos bél- vagy esetleg acélhúrokkal, elektromos erősítés nélkül a gitár túl halknak, erőtlennek tűnt ahhoz, hogy méltón felvehesse a versenyt egy egész szimfonikus zenekar hangzásával. Különös elővigyázatosságot követelt a hangszerelésben egy ilyen merész vállalkozás a zeneszerzőktől. Sztravinszkij ekkoriban a gitárt kifejezetten kamara hangszernek tartotta, és számos kortársa osztotta a véleményét.

Rodrigo ekképpen emlékszik vissza a komponálás folyamatára: „A belső hallással hallottam az Adagio tétel teljes témáját... és rögtön utána azonnal a harmadik tétel témája is megszületett a fejemben... Végül az első tételt az elmélkedés, a terv és az akaraterő szülte” (WADE 2006: 404).

Az új kompozíció megszólaltatása nagy technikai felkészültséget igényel, mert – a korábbi *En los trigales* című műhöz hasonlóan – a szerző frappánsan ötvözi a flamenco- és a klasszikus gitár hangzását, ami olyan játékost feltételez, aki mindkét technikát elsajátította. A hangszerelés során végig ügyel arra, hogy amikor a gitár szól, azt lehetőleg kevés hangszer és áttetsző hangzás kísérje. A mű bemutatására 1940 novemberében Barcelonában kerül sor. Az egyértelmű siker bizonyítja, hogy az erőfeszítések és a vállalkozás sikerébe vetett hit nem volt hiábavaló. Ugyan a művet manapság a legtöbb előadás alkalmával a szólista kieroősítésével interpretálják, a zenekar kellő odafigyelésével ma sem tűnik lehetetlennek – az egykori ősbemutatóhoz hasonlóan – a gitár kieroősítését nélkülöző előadás.

Az *Aranjuezt* később még további négy gitárverseny követi. Rodrigo életében összesen tizenegy versenyművet ír különböző hangszerekre, és ebből ötöt gitárra. Az 1960-as években íródott *Concierto*

Andaluz ismét egy zenetörténeti kuriózum, hiszen a gitárnégyesverseny igen ritka műfajának az egyik leggyakrabban előadott, népszerű kompozíciója. A későbbi művek számára már az *Aranjuez* népszerűsége a mérce. Bár Rodrigo a XX. század második felének legjobb gitárosaival dolgozik együtt, és továbbra is minőségi és spanyol ismertetőjegyeket egyértelműen felvállaló, jelentős darabokat komponál, az 1940-es bemutató sikerét semmi sem múlhatja felül. Rodrigo életét a mű bemutatása kettéosztja: az *Aranjuez* megelőző és az azt követő korszakra. A mű bemutatása után a szerző ismertsége és elismertsége jelentősen megnövekszik a zenei élet minden területén. A bemutató sikere a garancia a gitárosok számára, hogy Rodrigo nem hagy fel a gitárművek komponálásával, és tehetségét, valamint egyre növekvő hírnevét továbbra is eme feltörekvő hangszer szolgálatába állítja. Az *Aranjuez* lassú tételének témáját maga a szerző, de később más jelentős zenei személyiségek is átdolgozzák más hangszerre is.

Tisztelgés a példakép előtt – *Invokáció és tánc*

A század második felében további fontos művekkel gyarapítja a repertoárt. A Francia Rádió 1961-es zeneszerzésversenyén győztes *Invokáció és tánc* című kompozíció szakít a korábbi művekre oly gyakran jellemző neoklasszicizmussal. A mű tiszteletnyilvánítás Manuel de Falla emlékének, hangulata végig a nagy elődöt idézi. Néhány rejtett – a nagy példaképtől vett – zenei idézet is található a kilenc perc hosszú kompozícióban. A mű kifejezetten jól használja ki a gitár egyéni effektusait, hosszú, alapvetően a mesterséges üveghangokra épülő szakasszal indul. A csengő üveghangok éles kontrasztban állnak az őket követő, flamenco-hangulatot árasztó basszus dallammal. A darab második felében alkalmazott, a gitárra jellemző tremolótechnika egyszerre teszi a dallamot éneklővé, melodikussá és káprázatosan virtuózzá. Az egész mű szerkezetén látszik, hogy Rodrigo tudatában van a gitár hangszínbeli gazdagságának, és ezt tudatosan, hatékonyan használja fel ebben a meglehetősen impresszionista hatást keltő művében. A szerző által lejegyzett kézirat néhány része azonban teljesen megvalósíthatatlan gitáron. Alirio Diaz, a mű dedikáltja saját ujjrendjeivel ellátott kiadásában jelentősen egyszerűsíti a játszhatatlan részeket. Egészen az 1990-es évekig váratott magára egy alternatív kiadás, amely az eredetihez kicsit közelebb álló, ám a korábbi kiadásnál sokkal nehezebben játszható verziót kínál. Napjaink előadói általában a két kiadást összehasonlítva megkeresik a saját technikai képességeiknek és előadói stílusuknak leginkább megfelelő megoldást.

Befolyásolja-e az utókort, hogy Rodrigo 3 éves korától vak volt?

Egyértelműen kijelenthető, hogy Rodrigo gitárra írott életműve bővelkedik a hangszertechnikai kihívásokban, ezért a gitáros szakirodalomban gyakran felmerül a kérdés, vajon nehezítette-e a szerző dolgát az, hogy nem láthatta, milyen látványos erőfeszítéseket követel műveinek megszólaltatása a gitáron. Aktív és Rodrigo műveit gyakran játszó gitárosként úgy gondolom, hogy a fenti körülmény nem befolyásolta a szerzőt. Mai kortárs szerzőkkel való közös munkám során soha nem tapasztaltam, hogy a darab eljátszásának látványa bárkit is meggyőzött volna arról, hogy egy-egy bonyolultabb részt átkomponáljon. Ha azonban előadóként jelzem és megfelelően alátámasztom, hogy néhány rész sűrölja a játszhatóság határát, és arra magam mutatok hatékonyabb, mégis az eredetivel hasonló értékű zenei megoldást, akkor a szerzők többsége tapasztalataim szerint hajlik a kompromisszumra.

Felteszem, hogy Rodrigo esetében a szerző–előadó–kapcsolat a szokásosnál nehezebben működhetett, hiszen a lejegyzés módja áttételes volt. Rodrigo zongorista felesége segített a Braille-kottával lejegyzett művek szokásos írásmódba való átírásával, de a kiadásokban így is rengeteg feltételezett elírás található. A művek ugyan tonálisak, de a szerző stílusának meghatározó elemeként számos disszonanciával színezettek. Néhány disszonanciáról azonban nehéz megállapítani, hogy valóban szándékosan a zenei szövet része, vagy pusztán csak elírás. Az előadó döntését sokszor az is nehezíti, hogy a kiadott – és minden bizonnyal az eredeti Braille-kottában rögzítetttel megegyező – lejegyzésben fizikailag játszhatatlan részek szerepelnek.

Gondoljunk csak bele, hogy abban a korban az előadók legtöbbször – gépi másolási lehetőség hiányában – még a kéziratot vagy annak kézzel másolt példányát kapták kézhez. Már egy szimpla kézi másolás is rengeteg hibalehetőséget rejt magában, de Rodrigo esetében a Braille-lejegyzés átírásakor további esetleges hibaforrás került a folyamatba. A szerző nem tudta ellenőrizni a végleges, kiadásra szánt letisztázott példányokat, így zongorista feleségére hagyatkozott a korrektúrázásnál.

Rodrigo lányával, Cecilia Rodrigóval 2016-ban személyesen is beszélgetve tovább erősödött bennem az a benyomás, hogy a jelenleg kapható kiadásokban számos kisebb elírás maradt. Cecilia ugyan nem muzsikos, de férje, Augustin Leon Ara hegedűművész segítségével lépésről lépésre átnézve megpróbálják kijavítani és letisztázni a kérdéses helyeket, hogy ismét kiadhassák apja összes művét. A folyamat gyors és látványos indulása után nehézségekbe ütköztek, hiszen számos, korábban már kiadott műnek még nem járt le az első kiadó által megvásárolt kizárólagos publikálási joga, és néhány kiadó pénzért sem volt hajlandó átruházni ezeket a jogokat a szerző lánya által működtetett Ediciones Joaquín Rodrigo kiadónak. Ezen helyzetnek köszönhetően néhány – a fenti szempontból – problematikus darabról a bennfentesek már tudják, hogy ha végre jogilag is lehetőség nyílik az újbóli publikálásra, számos újdonságot és javítást tartalmaz majd az új kiadás.

Összegzés

Előadásom során azt próbáltam bemutatni és Rodrigo életművének egy-egy plasztikus példájával illusztrálni, hogyan talál egy mélypontjáról felívelőben lévő hangszer és egy pályája első szakaszában járó zeneszerző egymásra. A hangszer történetét alapjaiban befolyásoló *Concierto de Aranjuez* keletkezése egy szerencsés együttállásnak köszönhető. A mű keletkezését megelőző időszakban a gitár kuriozitása, egzotikussága már inkább vonzza, mint taszítja a vállalkozó kedvű zeneszerzőket, a különböző spanyol gitárvirtuózok fokozatosan fejlesztik a hangszer technikáját egyre magasabb szintre. Segovia és de la Maza technikája ugyan nagyban különbözik egymástól, de mindketten egyértelműen szakítanak a korábban leginkább Tárrega nevével fémjelzett szalonhangszer-megközelítéssel. Rodrigo a spanyol nemzeti romantikus elődöket követve kezdettől fogva érdeklődik a gitár iránt, és ellentétben nagy példaképével és elődjével, az élete során összesen egy gitárművet komponáló Manuel de Fallával, ő nem bizonytalanodik el a kezdeti nehézségeket érzékelve. Tudja, hogy az általa oly fontosnak tartott spanyol nemzeti karakter elengedhetetlen része a gitár. Bár a hangszeren sosem tanult meg még alapszinten sem játszani, az idők folyamán egyre jobban átlátta a benne rejlő lehetőségeket. Rodrigo és a gitár találkozása a XX. századi általános zenetörténet számára is érzékelhető és értékelendő esemény, amelyet a *Concierto de Aranjuez* máig töretlen sikere egyértelműen bizonyít.

Bár Rodrigo 3 éves korától vak volt, ez a karrierjét jelentősen nem befolyásolta. Műveinek minőségét és kidolgozottságát tekintve kortársai és az utókor is egyértelműen a híres Manuel de Falla méltó örökösének tartják. A Braille-kotta-lejegyzés és különösen annak a szokásos lejegyzésre való átírása valamelyest

komplikálja néhány elírás felfedezését egyes darabjaiban, de ezen nehézségek az örökösök által irányított új Ediciones Joaquín Rodrigo-kiadások megjelenésével remélhetőleg végleg megoldódnak.

Források

- WADE, G. 1985. *Joaquín Rodrigo – Concierto de Aranjuez*. Mayflower Enterprises, Leeds.
WADE, G. 2001. *A concise History of the Classic Guitar*. Mel Bay Publications Inc., Missouri.
WADE, G. 2006. *Joaquín Rodrigo – A Life in Music*. GRM Publications, Yorkshire.

A Hang

Thomas Quasthoff

Absztrakt

Mi lehet még a titka egy szép hangú, jó vokális adottságú, kitűnő énekesnek, aki méltán lett világhírű a művészete által? Miben más, avagy miben nem más ez az énekesi, művészi és tanári pálya, mint általában az énekesi, művészi és tanári pályák? Az előadás témája a hangzó anyaggal gazdagított életrajz és pálya ismertetésén túl némi szakmai magyarázat (egy másik énekes nézőpontjából) is arra, miért olyan elismerésre méltó Thomas Quasthoff művészete. Az előadás alapját a Thomas Quasthoffról fellelhető könyvek, koncert és mesterkurzus-felvételek képezik.

Az előadás olyan énekesről szól, aki méltán lett elismert és világhírű, a legnevesebb koncerttermek és fesztiválok vendégművésze volt, olyan karmesterekkel és zongoristákkal koncertezhetett és készíthetett lemezfelvételeket, mint Claudio Abbado, Helmut Rilling, Simon Rattle, Pierre Boulez, James Levine vagy Daniel Barenboim. Számos díj és kitüntetés mellett háromszor kapott a felvételeiért Grammy díjat, ami egyszerre jelzi a szakma, a kritikusok és a közönség elismerését.

Adódik a kérdés: mitől jó egy énekes? Erre nagyon nehéz válaszolni, hiszen a művészet nehezen mérhető, és az ízlések is nagyon különbözőek, de véleményem szerint vannak olyan elemei a klasszikus ének-lésnek, amelyek ebben segítséget nyújtanak.

Az első ilyen témakör az énekhang és az énektechnika világa: az énekesnek rendelkeznie kell olyan minőségű és terjedelmű hanggal, amely alkalmas a szólóénekésre, és ezzel a hanggal, mint hangszerral olyan módon kell tudnia bánni, hogy megfeleljen akár a legnehezebb darabok elvárásainak is.

A második témakör a muzikalitás: a különböző stílusokban való jártasság éppúgy része ennek, mint a formálókészség, a zeneszerzői gondolat megfejtésének képessége a kottakép alapján éppúgy, mint ezen elképzelés megbízható módon történő reprodukálása a zenésztársakkal összhangban.

A harmadik témakör az előadókészség, a beleélő-képesség és az érzelmi intelligencia: a darabokhoz kapcsolódó különböző érzelmek megélésének és hiteles megvalósításának képessége.

Thomas Quasthoff mindhárom témakörben kiemelkedőt produkál, ezért is annyira jó az, amit csinál. Számos példát lehetne mutatni, ezek közül párat szeretnék megemlíteni.

A szép hangszín egy adottság, de a hang minősége, terjedelme fejleszthető, határai tágíthatóak, és hogy Thomas Quasthoff milyen határokig fejlesztette a hangját és milyen mesterien képes ezzel a hanggal bánni, az számos felvételen hallható. Ez a technikai felkészültség azonban mindig a darabok szolgálatában áll, az üres virtuozitás önmagában sohasem érdekes. Ide tartozik még az állóképesség és a koncentrációs készség is, hiszen például Schubert *Winterreise* (SCHUBERT 2005) című dalciklusának eléneklése önmagában nagy fizikai és szellemi megterhelés.

A darabok sokszínűsége, gazdagsága, a barokktól a kortárs zenéig terjedő változatossága és stílusos, autentikus megszólaltatása mutatja, hogy Thomas Quasthoff muzikalitása és zenei felkészültsége is kiemelkedő: Bach, Beethoven, Brahms vagy Britten műveinek éppúgy hiteles előadója, mint Mozart, Muszorgszkij vagy Mahler darabjainak.

Az érzelmi mélység és a drámai kifejezőerő, a megjelenítőképeség szintén jellemzője Quasthoff éneklésének, csak a legnagyobb énekesekéhez mérhető. Ami még nagyon értékes, hogy a darabokból kiindulónan teljesen egyéni interpretáció az övé is, nem másolt vagy mások manírjait utánzó.

Van egy olyan eleme az éneklésének, ami ötvözi mind a hármat: ez a szövegmondás. A hangjának és éneklésének szépsége mellett tisztán érthető minden szöveg, ugyanakkor rendkívül plasztikus is. A magán- és mássalhangzók megformálása ugyanolyan fontos része az előadásának, mint a lényeges szavak kiemelése, a mondat íve vagy a mögöttes érzelem ábrázolása.

Úgy gondolom, ezek az értékek szorosan kapcsolódnak a dalénekléshez. Thomas Quasthoff 2004-ben Berlinben (angol fordításban 2008-ban) megjelent önéletrajzi regényében utal erre, miszerint minden egyes dal egy teljes történet, mondhatni egy miniopera, szemben egy áriával, ami csak kiragadott részlet egy teljes darabból. Azt már én tenném hozzá, hogy a díszlet és jelmez nélküli világ sokkal inkább rákényszeríti az énekest a kifejező éneklésre, mint az opera világa, ahol a varázslatos külsőségek nagyon sokszor elhitetik az énekesrel, hogy az ő nagyszerű hangja önmagában is elég a művészi élmény illúziójának keltéséhez. A dalestek egyszerűbb, bensőségesebb hangulata időről időre felveti a kérdést, hogy a mai zajos hétköznapiakban van-e még értő fül és igény erre a műfajra, de az a számos nagy sikerű koncert, amit Thomas Quasthoff többek között Schubert, Brahms (BRAHMS 2016), Liszt, Löwe, Muszorgszkij műveiből adott igazolja ennek életképességét.

A daléneklésnek ez a sokszínűsége és intimitása más vokális területen is érződik. Thomas Quasthoff számos kantáta- és oratóriumkoncertnek, valamint lemezfelvételnek volt a szólistája. J. S. Bach műveinek egyik legkitűnőbb előadója. (Szabadjon annyi személyes megjegyzést saját tapasztalatból hozzáfűznöm, hogy énekesként az egyik legnagyobb kihívás J. S. Bach műveit énekelni.) Thomas Quasthoffnak megadatott, hogy mindezt annak a Helmut Rillingnek a vezényletével tehette, aki a stuttgarti Bach Akadémia vezetője, és J. S. Bach műveinek egyik legértőbb és legelhivatottabb előadója és terjesztője. Ez az együttműködés, zenélés nemcsak közös koncertkörutakat és lemezfelvételeket jelentett, hanem rendszeres közös munkát az oregoni Bach-fesztiválon is.

Meg lehet és kell is említeni más műveket, amelyek szintén nehéz feladatot jelentenek a szólistának, és Thomas Quasthoff megbízhatóan magas színvonalon énekelte ezeket: Haydn oratóriumait, Mahler zenekari dalait, Beethoven *IX. szimfóniáját*, Brahms *Német Requiemjét* vagy Britten *War Requiem-szólóját*.

És ha valaki sokat és jól énekel, valamint bírja hanggal és állóképességgel előbb-utóbb fölmerül, hogy operát is énekeljen. Így énekel Thomas Quasthoff Don Fernandót Beethoven *Fideliojában* vagy Amfortast Wagner *Parsifaljában*.

Ez a magasra ívelő nemzetközi karrier az egyik legjelentősebb német énekverseny, az ARD-verseny megnyerésével indult 1988-ban. (A kritikák már itt a legnagyobbakkal említik együtt.) 62 indulót megelőzve nyerte el az első díjat úgy, hogy ő volt az egyetlen, akinek nem volt a hagyományos értelemben vett zenei iskolázottsága. Magánúton tanult énekelni Charlotte Lehmanntól, aki amikor először meghallgatta, így szólt: „Van valami a hangodban, ami érdekelt. Nagyon szeretnék veled dolgozni!” Férjétől, Ernst Huber-Contwigtól zeneelméleti és zeneirodalom órákat vett.

Természetesen az életrajz nem itt kezdődik (QUASTHOFF 2008). Thomas Quasthoff 1959. november 9-én született Hildesheimban, egyikeként a tizenkétezer úgynevezett „thalidomid”-gyereknek. A thalidomid enyhe nyugtatóként volt használatos, amíg ki nem derült, hogy magzati korban végtagkárosodást okoz, mint Thomas Quasthoff esetében is. Születése után másfél évig volt a helyi rehabilitációs központ-

ban, utána került haza szüleihez és testvéréhez. 6 évesen egy bentlakásos iskolában kezdte tanulmányait, majd sok utánjárásra 8 évesen átkerült abba a helyi iskolába, ahol testvére is diákoskodott. A középiskolát is ott végezte el. Zenei érdeklődése és vokális tehetsége korán kiderült, ezért kezdte el az énektanulást Charlotte Lehmann-nál. 1977-ben beiratkozott az egyetemre, és jogi tanulmányokat folytatott, de 3 év után váltott. Az énekesi-zenei sikerek már kijelölték az útját. Kisebb kitérők után az ARD-verseny megnyerése az anyagi biztonságot jelentette számára, és egyúttal az utazó-koncertező énekesek világába repítette. Próbák, koncertek, lemezfelvételek és sorozatos sikerek, díjak és kitüntetések jellemezték a következő évtizedeket. Ma már nem aktív énekes, a tanári munkát, amelyet még 1996-ban Detmoldban kezdett, most a berlini Hanns Eisler Akadémián folytatja.

E rövidke életrajzhoz hozzátartozik, hogy Thomas Quasthoffnak nagyon sok elutasításban is része volt, és rengeteg előítélettel is meg kellett küzdenie, főként fiatalkorában, illetve a pályája elején. Elsőként a rehabilitációs intézetben, ahol közölték a szülőkkal, hogy nem fog tudni egyedül és segédeszköz nélkül járni; később az általános iskolai jelentkezésnél, ahol alkata miatt utasították el, és ezért kényszerült a bentlakásos iskolába, majd az egyetemi énekszakra történő jelentkezésnél, ahol a zongoratudás hiánya volt az elutasítás indoka. Meg kellett küzdenie továbbá az első karmesterek egyikének előítéleteivel, aki a kísérő édesapát vélte énekesnek, nem gondolván, hogy a fiatal és apró Thomas képes lesz elég hangosan énekelni egy egész zenekari hangzással a háta mögött, de újságírók, riporterek, és kritikusok előítéleteivel is, akik inkább a szenzációt keresték a külsejében és a magánéletében való vájkálást érdekesebbnek, fontosabbnak vélték, mint a kiemelkedő művészi teljesítményt.

Ugyanakkor sok olyan ember vette körül támogatóan, akiknek a segítségével ez a művészi pálya elképzelhetetlen lett volna. Elsősorban a szüleit és a testvérét kell említeni, akik hihetetlen érzékkel segítettek-támogatták az önálló életre (Thomas Quasthoff nem tud eléggé hálás lenni legközvetlenebb hozzátartozóinak, hogy ugyanazt az életet élhette gyerekkorában, mint a bátyja), az énektanárát, aki a szakmai munkán túl remek pedagógia érzékkel is egyengette énekesi karrierjét, de zongorakísérőit, zenésztársait is, akik nagyban hozzájárultak ehhez a kiemelkedő művészi pályához. A pódiumlétben a sajátságosságot egy dobogó jelentette, egy állítható magasságú szék és egy kottatartó. A kottatartó, azért, hogy a súlyos oratóriumkottát ne kelljen sokáig tartogatni, a szék – értelemszerűen – az időnkénti pihenésért, dobogó pedig azért, hogy a közönség jobban láthassa, illetve zenekari koncert esetében hogy jobban a karmester látókörében lehessen.

Mindaz, amit Thomas Quasthoff kapott, úgy tűnik, a tanítás révén továbbszáll. Számos mesterkurzus-felvétele bizonyítja, milyen érzékenyen, hathatósan képes segíteni a fiatal énekesjelölteket, milyen jól mutat rá produkcióik gyenge pontjaira, és hogyan lehet – amikor kell – humorral oldani a sikertelenség görcsét. (Az említett és nagyra értékelt szövegformálása természetesen kiemelt figyelmet kap a tanítás során is.)

És ha már a humor szóba került: Thomas Quasthoff szívesen énekelt jazzt (SOLO JAZZ IMPROVISATION 2004) és kabarédalokat is, ezeket is nagyszerűen. Bár tanára óvta ettől, volt időszak az életében, amikor a megélhetést jelentették számára. Ugyanakkor színpadi tapasztalatot és a közönséggel való kapcsolat kialakításának rutinját is megszerezthette ezeken a koncerteken. (Művészi hitvallása szerint az előadóművészek feladata elsősorban a közönség igényes szórakoztatása, a műfaj kérdése másodlagos.)

Thomas Quasthoff tehetsége és adottsága ilyen módon valószínűleg nem bontakozhatott volna ki a körülötte lévők segítségével. Nehéz azt elemezni, miben áll a titka annak a jó, hasznos és értő támogatásnak, amellyel családja, tanárai, zenésztársai körülvették, de az e tárgy körben végzett kutatások, születő tanulmányok és megrendezett konferenciák is közelebb vihetnek ennek megfjtéséhez.

Thomas Quasthoff nagyszerű művészi pályájából számos igaz és kitűnő következtetés levonható, ám ezekről én most tartózkodnék. Ami szerintem ebből igazán fontos, az az élmény, amit az éneklése ad.

Források

- SCHUBERT, F. 2005. *Winterreise*. Quasthoff, T. és Barenboim, D. Deutsche Grammophon, Berlin.
- BRAHMS, LIEDER, J. & LIEBESLIEDER *Waltzes*. 2016. Verbier Festival, Swiss. Deutsche Grammophon, Berlin.
- QUASTHOFF, T. 2008. *The Voice – A Memoir*. Pantheon Books, New York.
- SOLO JAZZ IMPROVISATION. 2004. Deutsche Grammophon, Berlin.

Körneyi Kristóf

Mozgás és fogyatékoság

Személyes beszámoló az ArtMan Egyesület Tánceánia Együttesében folyó művészeti munkáról

Absztrakt

Az ArtMan Egyesület keretein belül működő Tánceánia Együttes egy vegyes képességű táncsoport, ahol fogyatékossgal élő és fogyatékossgal nem élő emberek táncolnak közösen. Az alkotói közeg egyik alapmotívuma a megváltozott mozgásos lehetőségek kiaknázása. A megszokott mozgáskultúrából kilépve a sérülékenység mint érték megjelenítése egy befogadóbb társadalom hatékony eszköze. Az Egyesület előadásain szerezhető élmények képesek előítéleteinket, dogmatikus elképzeléseinket befolyásolni, ezek a tapasztalatok közvetlen módon alakíthatják a dramaturgia, az esztétikum, a humor segítségével a társadalom emberképét. A fogyatékossg mint kulturális konstrukció markánsan jelenik meg az Egyesület előadásaiban, a közös tánc során kialakuló interakció a sérült és a nem sérült táncosok között olyan pillanatok forrása, ahol a fogyatékossg abszolút és relatív fogalomként egyszerre jelenik meg. A sérülékenység táncművészeti ábrázolása és újraértelmezése, az elvárt szerepek megformálása és megkérdőjelezése a fogalom társadalmi meghatározottságára mutat rá. A táncszínház adta lehetőségek ábrázoló jellegének köszönhetően a színpadon a fogyatékossgtudomány releváns kérdései jelennek meg, ahol a művészek fizikai jelenlétükkel a különböző tudományterületek elvont fogalmait testesítik meg.

*„A tudat olyan, mint a szél, a test olyan, mint a homok;
ha tudni akarod, hogyan fúj a szél, nézz a homokra.”*
(Bonnie Bainbridge Cohen)

Az ArtMan Egyesület keretén belül működő Tánceánia Együttesbe egy éve járok önkéntes táncosként. Nem túlzás azt állítanom, hogy a csoportban átéltek meghatározó fontosságúak lettek számomra. Az „artmanos” péntekek a heti életritmusom szerves részévé váltak. Hogy miért? Erre a kérdésre nem is olyan egyszerű a válasz. Az inkluzív tánc során szerzett élmények színes forgatagát kifejezetten nehéz megfogalmazni. Ezeket az élményeimet egy elvonási tünetektől mentes drog hatásához tudnám hasonlítani. Gyakran előfordul, hogy tánc közben megváltozik a hétköznapi észlelésem, a körülöttem lévő teret, embereket, tárgyakat egész máshogy látom, mint általában. Nem egyszer történt, hogy a csoportból tudatmódosult állapotban jöttem el. [A táncterápiában alkalmazott testtudati módszerek hatására létrejövő különböző tudatállapotokról Merényi Márta ír bővebben, (MERÉNYI 2007).] Az együttesben rejlő mélységeket

csak most kezdem igazán felfedezni, és ez az írás a tisztánlátás, a tánc megannyi rétegének feltárása céljából készült. Az értelmezéseket kutatva a Tánceániában használt módszerek rövid bemutatását személyes benyomásaim segítették. Messze a teljesség igénye nélkül arra keresem a választ, hogy miként mutathatja meg bárki az egyéniségét a mozgás művészetén keresztül.

A tánc ősidők óta az emberek életének szerves alkotórésze. Már az őskorban készültek emberábrázolások a tánc rítusára utalva, melynek egyik célja a transzcendencia megélése, a felsőbb erőkkel való kapcsolat-teremtés lehetett. Az ókori görögök is nagy becsben tartották a táncot. A táncoktatás Spártában a harcosok kiképzésének része volt, Athénban pedig az együttműködő viselkedés elsajátításának eszközeként használták. A XX. század elejétől a klasszikus balett továbbfejlődéséből és több más műfaj vegyüléséből új, kevésbé kötött táncformák (modern, kortárs táncok) alakultak ki, amelyek a táncművész egyéniségét és egyediségét hangsúlyozták. Ezek az új szabad táncműfajok utat nyitottak a szubjektív lelki tartalmak mozgássá formálásához (JAROVINSZKIJ ÉS KISS 2016).

A táncművészetben belül az 1960-as években Steve Paxton nevéhez fűződően létrejött egy új poszt-modern táncműfaj, a *kontaktimprovizáció*. Ezt az új formanyelvet lírai módon hívhatjuk az „érintés táncának”, amely kötött koreográfiák nélkül, szabadon kísérletezik új kommunikációs, társas lehetőségek felfedezésével. A partner belső élményvilágára irányuló nyitottság, a másakra hagyatkozás kreatív ötletek kiindulópontjává válhat a rögtönzések során. A figyelmi fókusz folyamatosan változik, hol magunkon, hol a másikon van, máskor a körülöttünk lévő térre helyezzük. A térben való tudatos jelenlét, annak felhasználása a kapcsolati munka része lehet, így válhat az egymástól való elválás és közeledés a tánc mozgatórugójává. A kontaktimprovizáció közben a fizikalitás lehetőségei és kötöttségei keretezik szubjektív érzéseinket. A gravitáció és testünk meghatározza a súly adásának és átvételének feltételeit, a támaszkodás és a megtámaszkodás, vagy éppen az esés lehetőségeit. Kontakttáncolás közben a testek érintkezési felületei folyamatosan változnak, így válik az érintés fizikai párbeszéddé, amely nagyon érzékeny és kifinomult kommunikációt és az adott helyzetre irányuló kreativitást igényel a táncosok részéről (GÁL 1998).

Az integráló tánc úttörőjeként számon tartott olasz származású amerikai táncművész- koreográfus Alito Alessi személyes érintettsége miatt – több fogyatékossgal élő családdal nőtt fel – mozgáskorlátozott személyekkel kezdett el dolgozni. 1987-ben indította el a kontakttáncához közel álló amerikai művészek segítségével a *DanceAbility* (tükörfordításban: táncképesség) mozgalmat. A kezdeményezés neve szembeállítja a negatív színezetű *disability* (fogyatékossg, „nem-képesség”) fogalmat a mindenki-ben fellelhető kreativitás képességével. Alessi jelmondata: „Aki lélegzik, az képes táncolni.” Filozófiájának alapvetése, hogy minden ember tud táncolni, mert a tánc kiindulópontja a saját testünk. A DanceAbility-módszer azóta világszerte elterjedt, és szemléletének köszönhetően az ezredforduló környéke óta folyamatosan jönnek létre befogadó táncközösségek. Társadalmi szinten Alessi célja az volt, hogy kidolgozzon egy olyan munkafolyamatot, melyben ép mozgásúak és mozgáskorlátozott emberek találkozhatnak művészi felfedezés és kutatás céljából, hogy egymástól és egymás segítségével tanuljanak (BÓTA 2008).

Alessinek köszönhetően a fogyatékossgal élő emberek megjelenhettek a táncművészet világában, ahonnan korábban kiszorultak. Az alulról szerveződő civil mozgalmak mellett az újabb pszichológiai elméletek megjelenése is segítette a fogyatékossgal élő emberek befogadását a művészetekbe. Példaképp említendő a szociális konstruktivizmus, amely irányzat elveti a testre épülő identitás gondolatát, és szembemegy azzal a klasszikus pszichológiai elképzeléssel, miszerint a testkép, az énkép és az identitás hierarchikusan épül egymásra. A test nemcsak forrása az identitásnak, hanem egyben kifejezője és alakítója is. Az ideális testet meghatározó normák koronként, kultúránként változnak, vagyis a kíváncsnak tartott testi jegyek történelmi és társadalmi meghatározottsága befolyásolja azok megítélését. A modern testelméletek megkérdőjelezzik a test biológiai determináltságát és a társadalmi tekintet testi realitáshoz adott többletjelentéseit vizsgálják (GARAI 2004).

A tökéletességhez szoktatott laikus szemek első pillantásra lehet, hogy nem tudnak mit kezdeni a szokatlan formák és mozgásminták látványával, vagy egyszerűen nem esik jól nézni a különös testek mozgását, sőt talán még nyugtalanító is. Amikor a mai kor testideálja a harmonikusan mozgó, izmos, hajlékony, erős testet jelenti, a fogyatékossgal élő személyeket kevésbé ismerő emberekben felmerülhet a kérdés, hogy egyáltalán mit keres egy kerekesszékes személy vagy valamilyen más fogyatékossgal élő ember a „táncos” fogalmi körében (IMRIK 2012). Szakítva a reklámok által sugalmazott idealisztikus megközelítéssel, ha jobban belegondolunk, a tánc sokkal több annál, mint általában gondoljuk. Hiszen a tánc nem más, mint a mozgás örömeire való képesség, amellyel a legmagasabb támogatási szükséglettel élő emberek is rendelkeznek.

„A fogyatékossgal mindig is potenciális veszélyt jelentett ismerősen jól elrendezett világunkban, ahol finom koreográfia szerint mozgunk társadalmi, politikai és kulturális tényezők hálózatában keringve. A kényelmes rendet és a szervezettséget hangsúlyozó gondolkodásunkban a fogyatékossgal való találkozás zavaró és veszedelmes, felismerhetetlen és kiszámíthatatlan, mert destabilizálja a létező hierarchiákat, lerombolja a normatív szabályokat, s így megbontja a tökéletesen szabályozott világ intimitását” (HERNÁDI ÉS KÖNCZEI 2015: 6).

Alessi gondolata több, a XX. század során kifejlesztett testtudati tréningformára alapoz, amelyek mindegyikében közös az, hogy valamilyen módon használja az érintést. A szomatikus rendszerek alkalmazása közben a táncosok azt akarják megérteni, hogy mi zajlik a testükben. A testtudati módszerek metodikája a test fenomenológiájából (tünettanából) ered, de emellett foglalkozik a térrel is. Tihanyi Benedek leírja, hogy a testi figyelem alatt a test folyamatainak tudatos észlelését értjük, mely érzékek extero- (bőrreceptorokból), intero- (zsigerek és vérerek falában lévő baroreceptorokból) és proprioreceptorokból (izom- és ínorsókból) származnak, továbbá a gerincvelői kapu-mechanizmuson keresztül lelki tényezők is befolyásolják őket. A testorientált rendszereket elsősorban a közvetlen tapasztalat érdekli, az észlelhető sajátosságok, nem pedig a mozgások lehetőségeket meghatározó idegrendszeri folyamatok, a szomatikus jelenségek mögött megbúvó biológiai törvényszerűségek feltárása. A testtudati módszerek a megélt test, vagyis a szubjektív impressziók előtérbe helyezése által inkább a test belső megtapasztalásával, mint a test külső manipulációjával foglalkoznak. A különböző szomatikus módszerek meghatározó eszköze az értékes test figyelem, a minősítés nélküli érintés. Mivel a jelenleg fennálló társadalmi körülmények önmagukban elegendőek lehetnek a lelki egyensúlyvesztéshez, a felhalmozódó stresszel járó civilizációs életmód, a feltöltődésre és a társas kapcsolatokra számítható idő csökkenése mind valószínűsítik a testi figyelem tompulását. Ezért korunkban a testi érzetekre figyelés, a testi intelligencia kiemelt jelentőségű (TIHANYI 2014).

Az egyik legrégebbi testtudatra alapozott tréningforma az *ideokinézis* (*ideo*: ötlet, gondolat; *kinézis*: mozgás), melynek alapjait Mabel Elsworth Todd fektette le az 1930-as évek Amerikájában. A módszer szerint a végzett gyakorlatok során a képzeletben előállított képek ingerlik mozgásra az izmokat. A metódus elképzelése alapján a mozgás a gondolatokban rejlik, nem pedig magában az izomműködésben. Az ideokinézis szemléletmódját a kognitív-akarat meghatározottság szeli át, nem pedig a tisztán medikális szempontú neuromuszkuláris mozgásattitűd. A tudat, a belső mozgatórendszer irányítja a mozdulat megszületését, vagyis az idegrendszer által meghatározott pszichológiai funkciók szerepe a hangsúlyos (TODD 1937).

A szomatikus rendszerek közé tartozik az *Alexander-tréning* is. Ez a technika érintéses alapon történik, a vezető szóbeli utasításokkal irányítja a páciens. A tréning nevét fémjelző Frederick Alexander Shakespeare-színész volt – és egyébiránt híres teakóstoló –, aki gyermekkorában asztmában és egyéb légzőszervi betegségekben szenvedett. Hangja emiatt egyre rekedtebbé vált, így akadályozva színészi munkájában. Mivel nem talált orvosi segítséget, elkezdett magán kísérletezni. Tükör előtt mondott szöveget, és megfi-

gyelte, hogy mi történik a légzésével különböző testtartások felvételekor. Észrevett rossz beidegződéseket, melyek stresszmozdulatok egész sorozatát indították el. Például szövegmondásnál a fejét hátravetette, emiatt a gégejére nyomás nehezedett, ami a rekedtséget okozta. A levegőt pihegve szívta be, ezért fulladozott. Megoldásként a fejét előremozdította, és felfele távolította a nyakától, így a gégeje nem nyomódott össze. Lapockáit süllyesztette és közelítette egymáshoz, így felszabadította a nyakát a felesleges feszültség alól. Ezt a fej–nyak–hát-kapcsolatot nevezte később „elsődleges kontroll”-nak. Hosszú évekig tanulmányozta a testtartását, és állítása szerint ahhoz, hogy a mozgás megbízhatóbbá váljon, a test függesztőrendszerében kialakult feszültségeknek kell tudatosan megálljt parancsolni. Meggyőződése szerint ha a mozgás gondolata már megszületett, akkor az izmok is működésbe lépnek (GÁL 1998).

Egy másik testtudati módszer a *Skinner Release Technique*, amely imaginációs gyakorlatok segítségével úgynevezett totális képeket használ a japán haiku versforma mintájára formálva. A módszer szerint a keleti poétika segítségével csökkenthető, sőt elengedhető a feszültség a testből, és a felszabaduló energiát a felfedező improvizációkhoz lehet felhasználni. A mozgás megtapasztalása így nem a mozdulatok érzékelése, hanem az érzékelés mozdulata lesz. A tudatból indul a mozdulat, nem pedig a mozdulatot követi annak észlelése (GÁL 1998).

A *Body Mind Centering* (test–tudat-összpontosítás) módszerét Bonnie Bainbridge Cohen amerikai ergo- és mozgásterapeuta fejlesztette ki. Iskoláját 1973-ban alapította, hogy kutató- és oktatómunkájának keretét adjon. A BMC-gyakorlatokkal észlelésünket a figyelem aktív fókuszálásával pontosítjuk. A vizualizáció (elképzelünk egy anatómiai struktúrát) és a szomatizáció lépésein keresztül (test- és mozgásészlelés; a kinesztetikus, propioceptív és taktilis érzékelések integrációja) a megtestesítés szakaszába juthatunk el, ahol a meditációhoz hasonlóan már nem a tudatos figyelem, hanem az adott pillanat közvetlen élménye a meghatározó (BAINBRIDGE, 1993).

A tánc, a testet fókuszba állító művészeti forma mind a szomatikus, mind a pszichológiai értelemben vett jóléttel mindig is számos ponton találkozott gyógyító-integráló funkciójának köszönhetően. Az Amerikai Táncterápiás Társaság (ADTA) szerint a mozgás-táncterápia nem más, mint a mozgás és tánc pszichoterápiás alkalmazása, amely az egyén érzelmi, társas, kognitív és testi (fizikai) integrációját segíti elő (JAROVINSZKI ÉS KISS 2016). A terápiás fókuszú táncszínház a komplex rehabilitációs keretrendszeren belül betöltheti a szomatikus (testi), pszichológiai (érzelmi), szociális (társas) és foglalkozási (gazdasági) igényeket mind személyes, mind pedig társadalmi szinten. Az ENSZ Egészségügyi Világszervezete (WHO) által 1997-ben közzétett koncepció többszintű modellel rukkol elő a fogyatékoság értelmezésére. Három dimenziója – (1) az egészségkárosodás, (2) a perszonális szinten történő akadályozott személyi aktivitás, tevékenység és (3) a társadalmi életben való korlátozott részvétel – mind kölcsönösen hat egymásra. A fogyatékoság fogalmát alkotó három dimenziót befolyásolják továbbá környezeti (társadalmi) és személyes (egyéni) háttértényezők. Ezek lehetnek tárgyi feltételek (mint például a szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférést biztosító akadálymentes középületek), a domináns diskurzus társadalmi attitűdformáló szerepe, vagy maguknak az érintett személynek a személyes beállítódása, temperamentuma. A modell már nem lineáris, mint a korábbi 1980-as meghatározás, nem az egyén egészségkárosodásából – mintegy ezáltal a személyt fogyatékoságáért felelőssé téve – vezeti le a fogyatékosággal élő emberek társadalmi hátrányainak okait, hanem kiemeli a fogalom relatív mivoltát, és a társadalom szerepét a fogyatékos status meghatározásában. Ezáltal nyilvánvalóvá válik a társadalmi felelősségvállalás szükségé, amely megelőzheti és visszafordíthatja a következményes szociális hátrányok kialakulását és elősegítheti az esélyegyenlőség megteremtését (KÁLMÁN ÉS KÖNCZEI 2002; HERNÁDI, KÖNCZEI, SÁNDOR ÉS KUNT 2016).

A táncban rejlő alkotó és gyógyító lehetőségek elméleti hátterét több tudományos koncepció adja. Magyarországon Merényi Márta nevéhez fűződik az analitikusan orientált mozgás- és táncterápia mint psi-

choterápiás módszer meghonosítása. Módszerébe a pszichoanalitikus iskolák elméleteit és a modern tánc-irányzatok, testtudati technikák tapasztalatait építette be (MERÉNYI 2004). A táncterápia hatásmechanizmusa a pszichoanalitikus lélektan értelmezése szerint a személyiségfejlődés legkorábbi szakaszában, a beszéd előtti (preverbális) korban szerzett testi érzetek előhívhatóságában és módosíthatóságában gyökerezik. A korai emlékezést, a gyermekkori kötődések mozgásos és érzelmi aspektusait az implicit memória rögzíti. Az előhívás során tudatos erőfeszítést nem igénylő emlékezeti rendszer képezi a Daniel Stern csecsemőkutató és munkatársai által elnevezett *implicit kapcsolati tudás* idegrendszeri alapjait (PETŐ 2003). Az újszülöttek implicit kapcsolati tudásra vonatkozó emlékei amodális, globális észleléssel vésődnek be. Ez azt jelenti, hogy a csecsemő észlelése képes egy érzékelési csatornán beérkező ingert egy másik modalitásba átfordítani, ez az interszenzoros észlelés (KULCSÁR 1996). Stern szerint ha a különböző modalitású ingerek (vizuális, auditív, kinesztetikus) időbeli, intenzitásbeli és ritmusbeli mintázatváltozásai megegyeznek, akkor a csecsemő idegrendszere képes arra, hogy egyes érzéketli modalitásokat átfordítson egy másikba az inger időbeli lefutása, intenzitása, ritmusa mentén. Így integrálja a csecsemő a különböző szenzoros élményeit egységes tapasztalatba, és kialakulnak a preverbális szelférzetek (STERN 1985).

A különböző ingerek – például az érintés – affektív minőségeit az aktivációs kontúr terminussal lehet kifejezni. Gondoljunk arra, mennyit számít, hogy az anya gyengéden vagy durván fogja meg a gyermeket, ezáltal befolyásolva a gyermek érzelmi reakcióját, vitalitási affektusát. A vitalitásaffektusok olyan, az aktivációs kontúrok által meghatározott szubjektív érzések, melyeket különböző motivációs állapotok, más és más motívumok, vágyak és feszültségek váltanak ki. A vitalitásaffektusok tudatosulhatnak bennünk, vagy kívül is rekedhetnek a tudatunkon (BÓTA 2008). A testtudati és kapcsolati munka egyik feltételezett hatásmechanizmusa, hogy az érintések és a mozgás az aktivációs kontúrok mentén aktivizálják a szelférzetekhez kapcsolódó vitalitásaffektusokat. Ez a folyamat a blokkolt implicit kapcsolati tudás fokozatos, finom átépülését segítheti. A terápiás helyzetben a csoportvezető figyelmi fókuszok ajánlásával járul hozzá, hogy a mozgás tudatosuljon, ami az önreflexió, a hatóerő és az önkontroll elemi élményének kiindulópontja (MERÉNYI 2004). A bevezetésben említett tudatmódosult állapot a testtudati munka természetéből fakadó sajátos figyelem miatt alakul ki.

A kapcsolati munka további elméleti háttérét Winnicott munkássága biztosítja, amelyből két – a táncterápia hatásmechanizmusának szempontjából – releváns gondolatot fejtek ki: a potenciális tér fogalmát és az anya (gondozó személy) tükröző szerepének jelentőségét. Winnicott a potenciális tér fogalmát arra a hipotetikus térre érti, ahol az autonómiáját megalapozó gyermek bizalom révén kreatívan játszhat az anyával. Ez nem a szubjektíven megélt belső világ, és nem is a pszichés realitástól független objektív környezet, ahol a viselkedés megfigyelhető, hanem egy harmadik tér, nem az egyénen belüli, és nem is a rajta kívüli közös valóság, ahol az alkotó játék és a kulturális élmény helyet foglal. Értéke abban rejlik, hogy összefűzi a múltat, a jelent és a jövőt, ezáltal lekötve időt és teret (WINNICOTT 1971). Winnicott másik, a táncterápia vonatkozásában fontos fogalma a tükrözés-funkció. A korai anya-gyerek kapcsolaton keresztül szemlélteti az egymásra nézés minőségének fontosságát. Winnicott az anya arcának tükrözésére hívja fel a figyelmet, miszerint a látó csecsemő magát látja az anya arcában, egész egyszerűen azért, mert az anya tekintete azzal kapcsolatos, akit lát. Ezáltal a csecsemő összeköti az érzékelést az észleléssel, és kiválik az anyával való összeolvadás állapotából: „Amikor a másokra nézek, látnak engem, tehát létezem. Most megengedhetem, hogy nézzek és lássak. Most már kreatívan nézek, és amit észlelek, érzékelem is” (WINNICOTT: 114). A tánc során a tekintet meghatározó jelentőségű, kifejezetten egy súlyos mozgáskorlátozottsággal élő partnerrel való alkotás során a belső folyamatok vátozásai tükröződnek az arcon, melyek irányítani tudják a táncot. Ezt a fajta élményt személyesen élhetem meg Magyarországon egyetlen vegyes képességű, kortárs mozgásszínházzal foglalkozó közösségben.

Az Artman Mozgásterápiás Művészeti Közhasznú Egyesület 2005-ben jött létre azzal a céllal, hogy terápiás fókuszú felnőtt mozgáscsoportok működésének és művészeti táncelőadások megszervezésének keretét biztosítsa. Az Egyesületen belül jelenleg két mozgásos önismereti sajátélmény csoport működik, fogyatékossgal és nem fogyatékossgal élő résztvevők közös önfejlesztő terepeként. A Tánceánia Együttes a legrégebben működő mozgáscsoport, 1999-ben indult a Bliss Alapítvány Segítő Kommunikáció Módszertani Központjának programján belül Bóta Ildikó vezetésével, aki részt vett a Danceability mozgalom megalapításában, Alito Alessi amerikai táncművésznak az egyik tanfolyamán.

Bóta Ildikó kortárs előadóművészként, koreográfusként dolgozott, majd a Dévény-féle speciális manuálterápia (DSGM) alkalmazásával szerzett közvetlen tapasztalatokat a fogyatékossgal élő fiatalokkal való munkáról. A Tánceánia Együttesbe fokozatosan kapcsolódtak be táncművészek és terápiás szakemberek, köztük a csoport jelenlegi vezetői: Farkas Dorka, Gál Eszter és Kálmán Ferenc. A csoport vegyes képességű táncegyüttesként működik, mozgáskorlátozott emberek részvételével. Néhány csoporttag a kommunikációjában is akadályozott, van, aki például egyáltalán nem beszél, ami viszont nem jelenti azt, hogy saját jelzéseivel ne közölné az érzéseit, gondolatait.

Az Egyesület keretén belül jelenleg az Értelmi Fogyatékosok Árpád-házi Szent Margit Napközi Otthonában (ÉNO) működik még csoport felnőtt, értelmileg akadályozott emberek részvételével. Az ÉNO-ban a nappali foglalkoztatóba járókkal folyik a mozgásterápiás munka heti rendszerességgel. A csoportot Bóta Ildikó indította, jelenlegi vezetői Jobbágy Bernadett és Kálmán Ferenc. Az Egyesület keretein belül működött egy csoport Asperger-szindrómával és autizmus-spektrumzavarral élő fiatalok részvételével, továbbá egy látássérült személyekkel dolgozó csoport, pályázati támogatások hiányában azonban ezek a csoportok jelenleg nem aktívak.

A Tánceánia alkalmainak felépítése keretes szerkezetet követ, az alkotó munkát egy úgynevezett „verbakörrel” kezdjük és zárjuk. A kezdő verbakört követi a mozgásos főrész. Ebben a blokkban a táncot a testünkre irányuló ráhangolódással kezdjük, majd az aktuális állapotunknak megfelelően létrejönnek a táncosok közti kapcsolódások a csoportvezető által ajánlott fókuszok segítségével. A táncot az alkotási fázis zárja, ahol kiemelt teres gyakorlatokkal lehetőség van megmutatni a partnermunkák momentumait, azokba be is lehet kapcsolódni. Az alkalmat rövid záró verbakör kerekíti le, ilyenkor lehetőség van szóban is reflektálni az átélt élményekre, tapasztalatokra.

A terápiás munka alkotóeleme a sérülékenységek közös élménye, amely nem sajnálatos hiányállapotként jelenik meg, hanem inspirációként használható az alkotói tér létrehozásához. Az alkalmak alatt a sűrű figyelemnek köszönhetően a fogyatékossgal élő táncosok teljes kompetenciával, önrendelkező módon, egyenrangú partnerként vesznek részt az alkotói folyamatban. A fogyatékossgal fakadó különbözőségekre értékékként tekintünk, ezért a különböző mozgásállapotok, az egyedi mozgásformák a művészi lehetőségek megvalósításának gazdag tárházát kínálják fel. Emellett természetesen mind az ép, mind a fogyatékossgal élő emberek személyközi tapasztalatai megjelennek a testtudati munkában, ahol az alkotó munka derűsen megcáfolja a fogyatékossgal kapcsolatos tévhiteket. A Tánceánia nem harcol előítéletek, babonák ellen, ahogy Bóta fogalmaz; a kulcs a mozgás és tánc iránti érzékenység.

Az Artman előadások központi eleme az emberi mivolt megjelenítése, megmutatni az emberi test korlátoltságából is megnyíló lehetőségeket. Az előadások tükröt tartanak a nézőknek, a fogyatékossgal élő művészek a színpadon pusztán jelenlétükkel szembesítik a közönséget a fogyatékossgal kapcsolatos korlátozott elképzeléseikkel, és a művész–néző között kialakuló kulturális párbeszéd segítségével tudnak ezekre reflektálni. Az egyik előadásunk után odajött hozzám egy kedves (ép) barátom, és azt mondta: „Értem én ezt a darabot, meg hát jó is ezt nézni, de igazából milyen jó lenne ezt csinálni.” A találkozás iránti kíváncsiság ott lappang mind az ép, mind a fogyatékossgal élő emberekben.

A tánc képes nemcsak a fogyatékossgal élő emberről alkotott elképzeléseinket új kontextusba helyezni, hanem legalább annyira szól saját magunkról is. „A tánc azokban a tudatos változtatásokban nyilvánul meg, amelyeket ki-ki végrehajt magán, minőségét pedig ezeknek a változtatásoknak a minősége adja. Ez ép és sérült táncosokra egyaránt jellemző, azzal a különbséggel, hogy míg az első esetben a tánc a test fölötti természetes kontrollt jelenti, addig az utóbbiban a tánc a test fölött *szerezett* kontrollként értelmeződik” (BERECZ 2017: 12). Berecz Zsuzsa rámutat az inkluzív tánc mélyrétegeire: gondoljunk itt egy olyan táncosra, akinek az önálló akarattal irányított mozgása súlyosan akadályozott – ilyenkor a tánc mikrojelzéseket jelent, a tekintet változásait, mely mozdulatok olykor a „láthatatlan tartományban” maradnak. A súlyosan-halmazottan fogyatékos személyekkel történő munkához az empowerment-konceptció ad elméleti és etikai hátteret, mely a partnerek közötti egyenlőtlen hatalmi viszonyok fennállása miatt kritikus reflexióra int (KÖNCZEI, HERNÁDI, KUNT ÉS SÁNDOR 2015). Értékes írás továbbá Horváth Zsuzsanna beszámolója, amelyben egy halmazottan fogyatékos mozgáskorlátozott fiatalok számára vezetett pszichodinamikus mozgásterápiás alkalomba nyerhetünk betekintést (HORVÁTH 2016).

A Tánceánia egy bátor közösség. Bátor, mert szembenéz az ember sérülékenységgel, és a munkája során felfedezett rácsodálkozásokba bepillantást enged másoknak is, mert a megmutatkozás és a félelemmel való szembenézés lehetséges a közösség megtartó ereje által. Laudációt félretéve, az Artman Egyesület munkássága példaértékű és hiánypótló 2017 Magyarországon. Az Egyesület munkájára megszívlelendő előremutató szolgáltatásként tekinteni, amely egy befogadóbb társadalom előremozdítója. Befogadóbb mindannyiunk számára. Az Egyesület 2017-ben szervezi meg az ország első inkluzív jam-jeit, ahol bárki kipróbálhatja, hogy milyen táncolni egy akadálymentes, vegyes képességű alkotói térben. A 2016 novemberében megtartott Artman szakmai nap keretén belül a budapesti Trafó Kortárs Művészetek Házában kísérleti jelleggel lefolytatott inkluzív jam során tapasztaltam meg, hogy az érdeklődő gyermekek, felnőttek milyen kíváncsian vesznek részt a közös táncban. A tánc lehetőséget ad mindenkinek, hogy megmutassa magát a mozdulataival, hogy megmutassuk a mozdulatainkat, melyek rólunk szólnak. És ha a nyitottság megvan, a tánc is meg fog születni.

Források

- BAINBRIDGE COHEN, B. 1993. *Sensing, Feeling and Action. The Experiential Anatomy of Body-Mind Centering*. Contact Editions, Northampton.
- BERECZ ZS. 2017. Táncképesség. Az ArtMan Egyesület munkájáról. *Színház*, 4, 10–13.
- BÓTA I. 2008. Aki lélegzik, képes táncolni. *Pszichodráma Újság*, tavasz, 12–15.
- GÁL E. 1998. Belső tájakon. A testtudat-technikákról. *Ellenfény*, 3, 16–18.
- GARAI D. 2004. A test és az identitásalakulás kérdései a fogyatékossgal élők személyiségének megismerésében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 1, 5–18.
- HERNÁDI I. ÉS KÖNCZEI GY. (szerk.) 2015. *A felelet kérdései között. Fogyatékossgtudomány Magyarországon*. ELTE–BGGYK, Budapest.
- HERNÁDI I., KÖNCZEI GY., SÁNDOR A. ÉS KUNT ZS. 2016. Előhang: Hogyan gondolkodik kutatócsoportunk? In Hernádi I. és Könczei Gy. (szerk.). *Az esélyegyenlőségtől a taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez*. L'Harmattan Kiadó, Budapest, 11–27.
- HORVÁTH ZS. 2016 Egy pszichodinamikus mozgás- és táncterápiás alkalom bemutatása halmozottan fogyatékos mozgáskorlátozott fiatalokkal. *Gyógyypedagógiai Szemle*, 2, 138–142.
- IMRIK M. 2012. *A táncterápia alkalmazásának szakirodalmi megalapozása súlyosan-halmozottan fogyatékos személyek rehabilitációjában*. ELTE – Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Kar, Budapest (szakdolgozat).
- JAROVINSZKIJ V. ÉS KISS T. C. 2016. Mozgás és tánc terápiás alkalmazása gyerekeknél. In Szvatkó A. (szerk.). *Billenések – Tanulmányok a dinamikus szenzoros integrációs terápia köréből*. Oriold és Társai Kft., Budapest.
- KÁLMÁN ZS. ÉS KÖNCZEI GY. 2002. *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest.
- KÖNCZEI GY., HERNÁDI I., KUNT ZS. ÉS SÁNDOR A. 2015. *A fogyatékossgtudomány a mindennapi életben*. BME Tanárképző Központ, Budapest.
- KULCSÁR ZS. 1996. *Korai személyiségfejlődés és énfunkciók*. Akadémia Kiadó, Budapest.
- MERÉNYI M. 2004. Mozgás- és táncterápia. Áttekintő tanulmány. *Pszichoterápia*, 1, 4–17.
- MERÉNYI M. 2007. Tudatállapotok jelentősége a pszichodinamikus mozgás- és táncterápiában. *Pszichoterápia*, 16, 4, 235–239.
- PETŐ K. 2003. Az implicit kapcsolati tudás. Új szempontok a pszichoterápia hatásmechanizmusának megértéséhez. *Psychiatria Hungarica*, 18, 217–225.
- TIHANYI B. 2014. Testtudatosság a gyógyításban. *Szinapszis*, 2, 8–11.
- TODD, M. E. 1937. *A Study of the Balancing Forces of Dynamic Man*. Dance Books, London.
- STERN, D. 1985. *The Interpersonal World of the Infant*. Basic Books, New York.
- WINNICOTT, D. W. 1971. *Játzás és valóság*. Animula Egyesület, Budapest.

A testkultúra és a fizikai aktivitás szerepe a fogyatékos személyek életében

Absztrakt

Bár a fizikai inaktivitás egészségre gyakorolt kedvezőtlen hatása közismert, a rendszeresen sportolók aránya a kívánatosnál világszerte mégis jóval alacsonyabb. A fogyatékos népesség – csakúgy, mint a nők és az idősek – a mozgásszegény életmód következtében fellépő negatív testi-lelki folyamatok kialakulása szempontjából veszélyeztetett csoport (DÓCZI, GÁL ÉS SÁRINGERNÉ 2014). Tanulmányunkban áttekintjük a fogyatékos népesség testkultúrához fűződő viszonyát és sportolási hajlandóságát vizsgáló külföldi és hazai kutatások legfontosabb eredményeit. Ezt követően olyan kutatási eredményeket ismertetünk, amelyek igazolják a rendszeres fizikai aktivitás fogyatékos személyek testi-lelki jóllétére gyakorolt pozitív hatását. Célunk rávilágítani, hogy a testi-lelki egészség megélése és a fogyatékoság nem egymást kizáró állapotok; együttjárásuk azonban további szemléletformálás eredményeképpen valósulhat meg hazánkban, ahol sem a fogyatékos populáció többsége, sem a velük dolgozó szakemberek számára nem evidencia a rendszeres fizikai aktivitás életminőségre gyakorolt pozitív hatása.

Bevezetés

A testkultúrát a tudomány a kultúra fontos összetevőjeként ismeri el; meglátásunk szerint azonban napjainkban Magyarországon a testkultúra mind a tudomány művelői, mind a társadalom széles rétegeinek körében a kultúra egyéb vonatkozásaihoz viszonyítva jóval kevésbé elismert. A testkultúra „[a]z egyetemes kultúra részeként tartalmazza a test egészségét, teljesítőképességét, a testi-lelki képességek fejlesztését és versenyszerű összemérését szolgáló tevékenységeket, a tevékenységek űzéséhez szükséges eszközöket, valamint e tevékenységek szellemi tükröződését az egyes tudományokban, kiemelten a testnevelés- és sporttudományban” (BÁTHORI 1994: 61). Az egyén testkulturális fejlettsége a modern műveltségismény szerves részét képezi, ugyanakkor az eltérő fejlettségi szintű kultúrák között a testkultúra fejlettségének is eltérő szintjei jelennek meg (BÍRÓNÉ 1994). Földesiné (1997) amellet érvel, hogy az egyre növekvő civilizációs ártalmak mellett az egyén, így a fogyatékos személyek kiteljesedéséhez is elengedhetetlenül fontos a testkultúra művelése.

Tanulmányunkban elsőként áttekintjük a fogyatékos személyek testkultúrához fűződő viszonyát és sportolási hajlandóságát vizsgáló külföldi és hazai kutatások legfontosabb eredményeit. Ezt követően olyan kutatási eredményeket ismertetünk, amelyek igazolják a rendszeres fizikai aktivitás fogyatékos személyek testi-lelki jóllétére gyakorolt pozitív hatását. Cikkünk legfőbb célja rávilágítani, hogy a testi-lelki egészség megélése és a fogyatékoság nem egymást kizáró állapotok; együttjárásuk azonban további szemléletformálás eredményeképpen valósulhat meg hazánkban, ahol sem a szakemberek, sem a fogyatékos

emberek többsége számára nem evidencia a rendszeres fizikai aktivitás életminőségre gyakorolt pozitív hatása.

A fogyatékos személyek sportolási hajlandósága

A sport az egészség helyreállításának és megőrzésének napjainkra széles körben ismert és elismert, hatékony eszköze. Amint Laczkó (2015) írja, a sport az egészségügyet tehermentesítő instrumentum, hiszen csökkenti egyes megbetegedések prevalenciáját, más esetekben pedig felgyorsítja a gyógyulást. A rendszeres testmozgás fontos szerepet játszik egyebek mellett a szív- és érrendszeri betegségek megelőzésében, valamint azok kockázati tényezőinek, például a nyugati társadalmakban egyre aggasztóbb mértékben jelentkező elhízásnak vagy a magas vérnyomásnak a csökkentésében; csökkenti a cukorbetegség kialakulásának kockázatát, a gerincfájdalmat, a csontritkulást, az érlemeszesedést, egyes daganatos, valamint mozgásszervi megbetegedések előfordulását (LACZKÓ 2015). A WHO 2017. februári adatai szerint a 18 évesnél idősebb népesség esetében négy felnőttből egy mozog a szükségesnél kevesebbet, a fizikai inaktivitás aránya a 11–17 éves fiatalok körében pedig világszerte drámaian magas: több mint 80%-uk a szükségesnél kevesebbet mozog (WHO 2017). A rendszeres testmozgás csökkenéséhez hozzájárul a növekvő mértékű ülő munkavégzés, a testmozgást nem igénylő szabadidős tevékenységek népszerűségének növekedése, valamint a közlekedés passzív formáinak preferenciája (WHO É. N.).

A fogyatékos emberek sportolási szokásainak kutatása mind külföldön, mind hazánkban messze elmarad a nem fogyatékos népesség sportolási hajlandóságának vizsgálati volumenétől (GOMBÁS 2016). A kevés fellelhető vizsgálati eredmény ugyanakkor egybehangzóan mutatja, hogy a fogyatékos emberek fizikai inaktivitása világszerte aggasztó. Amint azt tanulmányában az International Platform on Sport and Development (2009) kiemeli, a fejlődő országokban a sportolás a fogyatékos népesség számára szinte egyáltalán nem elérhető, holott „a sport a sérült egyén egészségi állapotát és jóllétét pozitív irányban befolyásoló, alacsony költségigényű eszköz, mely hatékonyan segíti a valós társadalmi befogadást és közösségépítést” (*International Platform On Sport & Development* 2009).

Rimmel és munkatársai (2004) az Amerikai Egyesült Államok felnőtt lakosságát vizsgálva megállapították, hogy bár elvi síkon minden állampolgárnak joga van a sportolásból fakadó pozitívumokat élvezni, erre a gyakorlatban a fogyatékos populáció tagjainak sokkal kisebb esélyük nyílik. Carroll és kollégái (2014) kutatásukban úgy találták, hogy az Egyesült Államok fogyatékos népessége körében az inaktív aránya megközelíti az 50%-ot, míg ez a nem fogyatékos személyek vonatkozásában alig 30%. A *Sport England* 2015-ös tanulmányában kiemeli, hogy egy sérült személy fele akkora valószínűséggel fog csupán sportolni, mint egy nem fogyatékos személy. Eredményeik szerint a 16 évnél idősebb fogyatékos népességnek csupán 17,2%-a nyilatkozott úgy, hogy hetente legalább egyszer sportol (*Sport England* é. n.).

A sport magyarországi dimenzióinak feltárására irányuló, átfogó kutatás keretében Sáringerné (2014) a hazai felnőtt fogyatékos populációt vizsgálta. A vizsgálati csoport vonatkozásában reprezentatív kérdőíves kutatás során mozgáskorlátozott, látássérült, hallássérült és szervátültetett személyeket (N = 500) kérdezett sportolási hajlandóságukról, motivációikról és nehézségeikről. A survey-vizsgálat eredményei nem részletezték a fogyatékos típusai szerinti különbségeket, de általánosságban rendkívül hasznos információkkal szolgált az érintettek sportolási szokásairól. Az adatok azt mutatták, hogy a megkérdezettek közel fele sportolt (amelyen a kutatók a legalább tíz percig tartó közepes vagy erős intenzitású testmozgást értették), a férfiak kicsit többen, mint a nők. Akik nem sportoltak, azok egyharmada szívesen sportolna, míg az inaktívak 15,4 %-a képesnek tartotta magát a sportolásra, vagyis fogyatékoságát nem érezte hátránynak. A válaszadók lakóhelyét tekintve a fővárosi lakosok körében

szignifikánsan nagyobb volt a rendszeres fizikai aktivitást végzők aránya (70%), viszont a községekben élők sportolási hajlandósága lényegesen alacsonyabb volt a városban élőkénél. A sportolás legjellemzőbb helyszínének az otthoni környezet bizonyult. A sportolásról beszámolóknak legalább heti 1-2 alkalommal mozogtak, 13%-uk pedig heti öt alkalommal végzett testmozgást. A sportolás motivációi közül a férfiak, ill. a 18–40 év közötti válaszadók körében kiemelkedett a versengés, a rendszeres testmozgás további célja ugyanakkor a képességfejlesztés, a társadalmi beilleszkedés, a fittség elérése, az ismerkedés és más kultúrák megismerése. A demotiváló tényezők sorában az időhiány a válaszadók mintegy 70%-ánál jelent meg, a „túl drága” választ csak néhányan jelölték. Több mint egyharmada a válaszadóknak nem talált lehetőséget a lakóhelyén, a 18–29 éves korosztály (81,8%) zöme jelölte ezt az inaktivitása indokaként. Ugyanennyien említették a társak hiányát is mint a legfőbb akadályt, a 60 év feletti válaszadók pedig jellemzően említették kedvezőtlen egészségi állapotukat a rendszeres testmozgás mellőzésének okaként. A sportolást gátló tényezők között megjelent még a szakemberhiány, illetve az érdektelenség.

A testmozgás definiálásának pontatlanságából fakadóan nem tekinthető egyértelműen öröndetesnek Gombás (2016) Budapesten élő látássérült felnőttek körében kapott azon, látszólag biztató eredménye sem, mely szerint a megkérdezett 140 fő 55%-a heti egy-két alkalommal vagy annál többször sportol. E populáció esetében fontos számításba venni, hogy a tagjai segítség nélkül nem közlekednek autóval, így a nem sportcélú gyaloglás, mint rendszeres testmozgás is jelentős arányban jelenhetett meg a válaszokban.

Amint korábban részleteztük, a rendszeres fizikai aktivitás szerepe kiemelkedő a testi és szellemi teljesítőképesség és egészség megőrzése szempontjából. Ugyanakkor a sérült személyek világszerte alacsony számban sportolnak. A következőkben olyan kutatási eredményeket ismertetünk, melyek megerősítik, hogy a testkultúra komplex hatásmechanizmusa a fogyatékos személyek valós társadalmi befogadását előmozdító hatékony eszköz.

A rendszeres testmozgás kedvező pszichés hatásai

Sporner és kollégái (2008) sportoló kerekesszékes amerikai veteránokkal (N = 266) végzett kérdőíves kutatásának eredményei azt bizonyítják, hogy a rendszeres sportolás, a sportsikerek megélése kiemelten segíti a fogyatékoság tényének elfogadását. A válaszadók megnövekedett önbizalomról számoltak be, ami a kutatók feltételezése szerint a sporttársi-bajtársi kapcsolatok révén létrejött társas kapcsolati hálónak is nagyban köszönhető.

Shapiro és Martin (2010) keresztmetszeti vizsgálattal sportoló mozgáskorlátozott fiatalok sportolói identitását vizsgálta. Figyelemre méltó eredmény, hogy bár a fiatalok magukat sportolóként definiálták, érzésük szerint a környezetük nem sportolóként tekint rájuk. Ez az eredmény fontos lehet a fogyatékos személyek szülei, valamint a sérült fiatalokkal foglalkozó sportszakemberek számára esetleges korlátozó attitűdjeik leküzdése, megváltoztatása szempontjából. A vizsgálati személyek társas kapcsolataikat kiemelkedően jónak ítélték meg, a pozitív érzelmi állapot és a társakkal való kapcsolat között szignifikáns összefüggés mutatkozott. „A sportolói identitás és a társakkal való kapcsolatok között nem találtak összefüggést a kutatók, így megállapítható, hogy a fiatal fogyatékos sportolók képességei nem befolyásolják szociális státuszukat” (TÓTHNÉ ÉS GOMBÁS 2016).

A sport tehát a társas, baráti kapcsolatok kialakulását segítő színtér. Ezt találták Wessel és munkatársai (2000), akik (a hazánkban még kevésbé ismert) elektromos kerekesszékes labdarúgásedzésre járó egyetemista fiatalokkal készítettek félig strukturált interjúkat. Több résztvevő is úgy nyilatkozott, hogy a labdarúgásban való részvétel legfőbb pozitív hozadéka a csapattársakkal való barátság, s hogy a társas érintkezések gyakoriságának megnövekedése kommunikációs képességük javulását is eredményezte. A ku-

tatás kiemelten fontos eredménye, hogy a válaszadók egyhangú véleménye szerint a kerekesszékes labdarúgásdedzések az életük olyan kivételes pillanatai, amikor önállóan, mások segítségével nélkül boldogulnak, ami az általános függetlenség-érzésüket is javítja.

Egy összetett keresztmetszeti kutatás eredményeinek sorában Crawford és munkatársai (2015) 3 almintát hasonlítottak össze: Speciális Olimpiai mozgalomban (SO) részt vevő sportolók, a Mencap (a tanulásban akadályozott személyeket támogató legjelentősebb brit civil szervezet) sportolóinak és nem sportoló személyeknek az adatait. A kapott eredmények azt mutatták, hogy a sportoló fogyatékos emberek önértékelése jellemzően pozitívabb nem sportoló társaikénál, illetve esetükben a reziliencia megnövekedett értéke volt kimutatható. A SO-ban részt vevő sportolók életminősége szignifikánsan jobbnak bizonyult a másik sportoló csoportnál, továbbá alacsonyabb stressz-szint és az önbecsülés magasabb szintje volt esetükben kimutatható. E kutatás is azt bizonyítja, hogy a sport az intellektuális sérüléshez gyakran társuló mentális problémák (szorongás és stressz) megelőzésének és leküzdésének fontos eszköze.

A sport egészségre és fizikai állapotra gyakorolt hatása

Nem térünk ki részletesen a rendszeres testmozgásnak az általános edzettségi szint növekedését eredményező nyilvánvaló hatására és e hatásmechanizmus ismertetésére, ugyanakkor fontosnak tartjuk, hogy kiemeljünk néhány, a rendszeres testmozgás eredményeképpen jelentkező pozitív, járulékos fiziológiai hatást ismertető kutatást. White és munkatársai (2012) arra hívják fel a figyelmet, hogy bár számos tanulmány kiemeli a rendszeres testmozgás SM- (sclerosis multiplex) betegek általános közérzetére gyakorolt jótékony hatását, a hétköznapiok rehabilitációs, rehabilitációs és orvosi praxisában a szerepe mégis háttérbe szorul. Bjarnadottir és kollégái enyhe lefolyású SM-pácienseknél ($N = 16$) a sport, az állóképesség és az egészséggel összefüggő életminőség összefüggéseit vizsgálva úgy találták, semmi nem igazolja azt az általánosan elterjedt félelmet, miszerint a testmozgás súlyosbítja a betegséget. Vizsgálatuk kimutatta, hogy a mérsékelt aerob testedzés – az SM-betegek által gyakran érzett fáradtság leküzdését segítve – javítja az érintettek általános fizikai állapotát és jóllétét.

Meglepő módon a sportszakemberek jelentős hányada számára nem evidencia, hogy a látássérülés és az egyensúlyproblémák milyen szoros összefüggést mutatnak, holott a vizuális visszacsatolás hiányában jelentkező egyensúlyproblémákról számos kutatás beszámol (DURSUN ET AL. 2014; RUTKOWSKA ET AL. 2015; LŐRINCZ, PAJOR ÉS GOMBÁS 2015). A kutatások ugyanakkor egyhangúlag megerősítik, hogy rendszeres és célzott gyakorlással az egyensúlyérzék javítható, aminek látássérült személyek esetén pl. a fehér bottal történő közlekedés minél biztonságosabb kivitelezése szempontjából jelentős a szerepe (GOMBÁS 2016).

A rendszeres fizikai aktivitás hatása a fogyatékos személyek életminőségére

Tóthné és Gombás (2016) szisztematikus irodalmi áttekintésükben 31 olyan angol nyelvű eredeti közleményt elemeztek, mely a sport fogyatékos személyek életminőségére gyakorolt hatásával foglalkozik. Elemzésük eredményeképpen megállapították, hogy bár tudományos igénygel a rendszeres fizikai aktivitás végzése és az életminőség pozitív irányú változása között ok-okozati összefüggés nem bizonyítható, a rendszeres (akár heti 1-2 órás) testmozgás közvetetten hozzájárul a fogyatékos személyek életminőségének javulásához azáltal, hogy számos olyan pozitív változást indukál, amely szoros kapcsolatban áll az élet-

minőséggel, és pozitívan befolyásolja azt. A fizikai aktivitás segíti a társas kapcsolatokat, barátságok kialakulását, javítja a fogyatékos emberek interperszonális kapcsolatait, kommunikációs készségeit. Pozitív hatással van a fogyatékos személyek pszichoszociális tulajdonságaira; az önhatékonyagra, a szociáliskompetencia-érzésre, segíti a fogyatékoságtól eltérő identitás, a pozitív önértékelés és énkép kialakulását, a fogyatékoság tényének elfogadását. A rendszeres testmozgás hatására fejlődnek a motoros képességek, javul a fogyatékos személy funkcionális állapota, csökken a fáradtságérzés és a fájdalomészlelés. Mindezek pozitívan befolyásolják az életminőséget, az élettel való elégedettség érzését.

Összegzés

Tanulmányunkban igyekeztünk olyan nemzetközi és hazai kutatási eredményeket közreadni, melyek kellő hangsúllyal támasztják alá, mennyire sürgető megteremteni a fogyatékos népesség számára a rendszeres testmozgás akadálytalan élvezetéhez elengedhetetlenül szükséges tárgyi és személyi feltételeket. Hazánkban sajnos a szakemberek körében jellemző az ismerethiány, pl. az „adaptált sport” és „adaptált testnevelés” a sporttudomány magyar nyelvű szakirodalmában viszonylag ritkán használt terminusok. Adaptált sporttal kapcsolatos ismereteket mind a Testnevelési Egyetemen, mind az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán csak választható kurzus keretében oktatnak, holott ezen intézményekből kerülnek ki azok a pedagógusok, akiket végzettségük feljogosít fogyatékos gyermekek testnevelés-oktatására.

A rendszeres testmozgásra nagyban motiválhat, ha lehetőségünk van minél több sportágat kipróbálni és a számunkra ideálisat űzni. Ehhez azonban elengedhetetlen azon sztereotip vélekedések lerombolása, miszerint pl. a látássérült személyek számára ideális sportág a dzsúdó, melyben megtanulnak esni, vagy a csörgőlabda. Fontosnak tartjuk hangsúlyozni, milyen jelentős, sportolásra motiváló erő, ha az emberi kíváncsiság erejét is figyelembe véve minél több eltérő, akár extrém sportág is hozzáférhető az érdeklődők számára. Érdemes megjegyezni, hogy az írországi fogyatékos népesség sportolási szokásait és fizikai aktivitásának az életminőségükre gyakorolt hatásait vizsgáló kutatásának eredményeit összegezve Hannon, Fitzsimon és Kelleher (2006) is kiemeli, hogy az elérhető edzésformák szűkös választéka a nem fogyatékos fiatalok esetében is demotiváló tényező, és hogy a szabadidőben végzett testmozgásra mind a fogyatékos, mind a nem fogyatékos fiatalokat ösztönzi az elérhető mozgásformák változatossága. Kreativitással, nyitottsággal, valamint a sportágak adaptációs lehetőségeinek kiaknázása révén a sportolni vágyó fogyatékos személyek is megtalálhatják a számukra leginkább testreszabott sportágakat, azonban kulcsfontosságú a sportszakemberek pozitív, ösztönző attitűdje.

A fogyatékosággal kapcsolatos közvélekedés formálásának is jó eszköze a sport. Öröndetes, hogy a parasport, kiemelten a paralimpia eseményeiről hírt adó tudósítások száma folyamatosan növekszik a hazai sajtóban és médiában (FÖLDESI, GÁL ÉS DÓCZI 2010). Sajnos ugyanakkor sok kívánni valót hagy maga után a sportlétesítmények akadálymentessége. Ez több szempontból is aggályos: a sportolni vágyó fogyatékos személyek rendszeres bevonódása csak az épített környezet és a szükséges infokommunikációs akadálymentesítés eredményeképpen valósulhat meg. Az edzőtermek, sportközpontok, a különböző sportrendezvények a fogyatékos és nem fogyatékos sportolók közös sporttevékenységének színterei lehetnek abban az esetben, ha azok speciális szükségletű személyek számára is megközelíthetőek, használhatóak. Meggyőződésünk, hogy a fogyatékos és nem fogyatékos emberek közös sporttevékenysége a testi-szellemi fogyatékosággal kapcsolatban gyakran tapasztalható sajnálat és idegenkedés megnyilvánulása helyett a megbecsülés és az elfogadás kultúráját erősíti.

Források

- BÁTHORI B. 1994. *A testnevelés elmélete és módszertana*. K. n. Budapest, 61.
- BERKES P. ÉS BARTHA CS. 2004. A kultúra és a testkultúra értelmezési dimenzióinak tudományági perspektívái. *Új Pedagógiai Szemle*. <http://ofi.hu/tudastar/kultura-testkultura> (Letöltés ideje: 2016. 10. 31.)
- BÍRÓNÉ NAGY E. 1994. *Sportpedagógia*. Sportkiadó, Budapest.
- BJARNADOTTIR, O. H., KONRADSDOTTIR, A. D., REYNISDOTTIR, K. AND OLAFSSON, E. 2007. Multiple sclerosis and brief moderate exercise. A randomised study. *Multiple Sclerosis*, 13(6). 776–782.
- CARROLL, D. D., COURTNEY-LONG, E. A., STEVENS, A. C., SLOAN, M. L., LULLO, C., VISSER, S. N., FOX, M. H. AND DORN, J. M. 2014. Vital signs: Disability and physical activity – United States, 2009–2012. *Mortality and Morbidity Weekly Report*, 63(18) 407–413.
- CRAWFORD, C., BURNS, J. AND FERNIE, B. A. 2015. Psychosocial impact of involvement in the Special Olympics. *Research in Developmental Disabilities*, 45–46.
- DURŞUN, O. B., ERHAN, S. E., ESİN, İ. S., KELE, S., İRİKAN, A., YÖRÜK, Ö., ACAR, E. AND BEYHUN, N. E. 2014. The effect of ice skating on psychological well-being and sleep quality of children with visual or hearing impairment. *Disability and Rehabilitation*, 37: 9, 783–789.
- FÖLDESINÉ SZ. GY. 1997. Proklamáció a fogyatékosok sportjáért. *Testnevelés és sporttudomány*, 2, 9–16.
- FÖLDESINÉ SZ. GY., GÁL A. ÉS DÓCZI T. 2010. *Sportszociológia*. SE TSK – MSTT, Budapest.
- GOMBÁS J. 2016. Budapesten élő, 18–65 év közötti látássérült személyek szabadidő-sportolási szokásainak és a szabadidősport látássérültek számára akadálymentes hozzáféréseinek vizsgálata. Doktori értekezés. Testnevelési Egyetem, Budapest.
- <http://real-phd.mtak.hu/467/1/gomb%C3%A1sjudit.d.pdf>
- HANNON, F., FITZSIMON, N. AND KELLEHER, C. 2006. Physical activity, health and quality of life among people with disabilities. National Disability Authority, Ireland. <http://nda.ie/nda-files/Physical-activity-Health-and-Quality-of-Life-among-People-with-Disabilities-an-Analysis-of-the-SL%C3%81N-data.pdf>
- HUTZLER, Y., CHACHAM-GUBER, A. AND REITER, S. 2013/b. Psychosocial effects of reverse-integrated basketball activity compared to separate and no physical activity in young people with physical disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34 1. (2013) 579–587.
- International Platform On Sport & Development*. 2009. Sport and disability. Thematic Profile. https://www.sportanddev.org/sites/default/files/downloads/090611_sport_and_disability_profile_for_print.pdf. (Letöltés ideje: 2017. 07. 03.)
- LACZKÓ T. 2015. A sport mint társadalmi alrendszer. In: Laczkó T. és Rétsági E. (szerk.) *A sport társadalmi aspektusai*. PTE, Pécs.
- LŐRINCZ B., PAJOR E. ÉS GOMBÁS J. 2015. A Vakok Általános Iskolájában, Speciális és Speciális Szakiskolájában tanuló 10–17 éves látássérült fiatalok motoros képességeinek vizsgálata az Eurofit teszt alapján. *Magyar Sporttudományi Szemle*, 16(4), 4–10.
- OSVÁTH P. 2004. A fogyatékoság ügyének megjelenése a sporttudományban. *Magyar Sporttudományi Szemle*, 4, 44–46.
- RAY, C. T., HORVAT, M., WILLIAMS, M. AND BLASCH, B. B. 2007. Clinical Assessment of Functional Movement in Adults with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness* [online], 101(2). <https://www.afb.org/jvib/jvibabstractnew.asp?articleid=jvib010205> (Letöltés ideje: 2015. 09. 24.)
- RIMMEL, J. H., RILEY, B., WANG, E., RAUWORTH, A. AND JURKOWSKI, J. 2004. Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419–425.

- RUTKOWSKA, I., BEDNARCZUK, G., MOLIK, B., MORGULEC-ADAMOWICZ, N., MARSZALEK, J., KAŻMIERSKA-KOWALEWSKA, K. AND KOC, K. 2015. Balance Functional Assessment in People with Visual Impairment. *Journal Of Human Kinetics*, 48(1), 99–109.
- SÁRINGERNÉ SZ. ZS. 2014. A fogyatékkal élők sportolási lehetőségei. In: Dóczi, T., Gál, A., Sáringerné Sz. Zs. (szerk.). Társadalmi befogadás a sportban és a sport által (szociális inklúzió). In: *A fizikai aktivitás és a sport magyarországi dimenzióinak feltárása*. 74–141. MST–MSTT, Budapest.
- SHAPIRO D. R., MARTIN J. J. 2010. Athletic identity, affect, and peer relations in youth athletes with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 3 (2010) 79–85.
- Sport England (é. n.). Why Disability Sport Matters. <https://www.sportengland.org/our-work/disability-sport/why-disability-sport-matters/>. (Letöltés ideje: 2017. 09. 10.)
- TÓTHNÉ KÄLBÄI K. ÉS GOMBÄS J. 2016. A sport hatása a fogyatékossggal élö személyek életminösgégre. In: Hamar Pál (szerk.) A mozgás mint személyiségfejlesztö tényezö. Eötvös József Könyvkiadó, Budapest. 115–141.
- WESSEL R. D., WENTZ J. AND MARKLE, L. L. 2011. Power Soccer: Experiences of Students Using Power Wheelchairs in a Collegiate Athletic Club. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 24(2), 147–159 .
- WORLD HEALTH ORGANISATION. 2017. *Physical activity*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs385/en/>. (Letöltés ideje: 2017. 09. 24.)
- WORLD HEALTH ORGANISATION (é. n.). *Physical Inactivity: A Global Public Health Problem*. http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_inactivity/en/. (Letöltés ideje: 2017. 07. 12.)

Narratívák a fogyatékoságtudományban

Mára a narratíva fogalma olyannyira kitágult, hogy immár bátran a posztmodern kulcsszavai közé sorolhatjuk. Nem meglepő tehát, hogy a történetmesélés, a kritikai fogyatékoságtudomány területén folyó kutatások egyik fontos forrásává vált. A kritikai fogyatékoságtudomány alapvető premisszája, hogy a domináns kultúra által figyelmen kívül hagyott egyéni, elbeszélt történetek nemcsak egyéniek, hanem kollektív, társadalmi, kulturális közegeink termékei is, így a tudományszak az interjúalanyok által egyes szám első személyben előadott beszámolókat a társadalmi cselekvések, diszkurzív hatalmi mechanizmusok kontextusában értelmezi. Az uralkodó narratívák érintettek általi átírását kritikai stratégiaként fogja fel, amely lehetővé teszi a sztereotipikus, elnyomó, patologizáló meta-narratívák revízióját, a fogyatékoság újraértelmezését.

Anyaság narratíva

Absztrakt

Vajon egy látássérült vak édesanya hogyan tudja védeni, óvni a gyermekét? Illetve hogyan is történhetett meg az, hogy én most itt állok, és hogy négy gyermeknek adtam már életet? Ez az út, ami idáig vezet, mennyire van kikövezve, mennyire van tele akadályokkal? Több akadály van-e mint egy látó, illetve egy ép édesanya számára?

Amikor ezt a felkérést kaptam, meglehetősen meg voltam szeppenve, mivel éppen a negyedik gyermekünk érkezését vártuk. Az emberben minden gyermek érkezésével újra felfrissülnek azok a tudások, amiket már majdnem elfelejtett: hogyan fogjam a kezembe, hogyan ápoljam az újszülött gyermekemet.

Amikor egy jóbarátom hívott, és megkérdezte, elkezdtem-e már készülni az előadásomra, azt válaszoltam, hogy igen, most született meg a gyermekem, tehát már elkezdtem.

Miközben azon gondolkodtam, hogy az előadásban tulajdonképpen az anyaságot kell teljesen darabjaira szednem, hogy azután újra felépítsem, találtam egy nagyon szívhez szóló idézetet: „Az anyák a gyermekeik kezét csak egy ideig fogják, de a szívüket mindörökké”.

Az előadásom két részből áll. Az első részben, arról az útról szeretnék beszélni, ami oda vezetett, hogy egyáltalán vállaljam az anyaságot. A második részben pedig az anyaság gyakorlatáról fogok szólni, arról, hogy mi hogyan működik nálunk, látássérült embereknél. Főként a személyes példából fogok kiindulni, ugyanakkor próbáltam olyan szempontokat és történeteket összegyűjteni a saját életünkből, amelyekkel már többen is találkoztunk akár a szakmai életünk során, akár az ismeretségi körünkben, s amelyek több sérült emberre, sérült emberek csoportjára is vonatkoztathatóak.

De kezdjük az elején. Az én anyaságom története – úgy fogalmaztam meg magamban – azzal kezdődött, hogy volt egy édesanyám, akire ma is nagyon meleg szeretettel gondolok. 8 éves koromban veszítettem el őt. Néhány történettel szeretném szemléltetni, hogy a sérült gyermek életében mennyire jelentősségteljes szerepe van a ragaszkodó, bátorító édesanyának. Mert azt gondolom, a sérült emberek felnőttkori életére és boldogulására nagyon nagy hatással van, ha a szülők megtalálják a gyermekükben azt a valódi értéket és képességet, ami tényleg bennük van, és azt tudják erősíteni és fejleszteni. Az én édesanyám pont ezt tette.

Aki emlékszik a '80-as évek kórházi gyakorlatára, az biztosan tudja, hogy csak szerdán és vasárnap volt látogatási idő. Nekem akkoriban műtötték a szememet 6 éves és 7 éves koromban is. Biztos el tudja min-

denki képzelni, milyen lehet egy gyereknek ismeretlen helyen, idegenek között a kórházban fájó szemmel egyedül. Nem tudom, hogyan csinálta az édesanyám, de ő mindennap beszökött hozzám. Úgy fogalmaztam meg magamnak – és az érzés akkor is ott volt bennem –, hogy rettentően ragaszkodott hozzám, és mellettem akart lenni.

A következő történet egy kicsit talán gyermekdednek hangzik, de rendkívül sokat jelent nekem. Már óvodáskoromban is nagyon szerettem énekelni, zeneóvodába jártam. Egyszer hoztam haza egy piros csillagot, és az édesanyám azt mondta: „Kislányom, te énekes leszel és tudós.” Nyilván erős volt benne az anyai lelkesedés – hiszen honnan tudhatta volna, mi lesz belőlem –, de amikor ezt mondta, tényleg úgy éreztem, hogy támogat lelkiemben, mellettem van, és az érzés maga, hogy hisz bennem, az érzés megmaradt!

Érdekes, hogy huszonvalahány év elteltével egyszer csak komolyan kezdtem foglalkozni az énekléssel, és közben felvettek az ELTE-re, elvégeztem a szociológia szakot. Akkor eszembe jutott ez a mondat. És a mai napig is úgy érzem, mintha folyton elmondaná nekem.

Ezekkel a történetekkel, a személyes tapasztalatomon keresztül azt tudom hangsúlyozni, az anyai szerep és az anya jelenléte, támogatása, ragaszkodása a sérült gyermekéhez nagyon-nagyon sokat tud adni.

Édesanyám halála után a nagymamám nevelt, de 14 éves koromban ő is meghalt, és a nagynénémhez kerültem. Ekkor már egy retinaleválás következtében fokozatosan romlott a látásom. Akkor ott a kamaszkorral és annak minden lázadásával együtt egy teljesen eltérő környezet fogadott. Ezekben az időkben éppen az ellenkezőjét kaptam, tehát az életem elején nagyon-nagyon sok bátorítást, a kamaszkoromban meglehetősen sok bátortalanítást.

Két mondatot említenék, amelyek bizonyos hozzáállást sejtetnek. „Ha nem beszélünk róla, akkor nem jut az eszébe.” „Ha gyereked lesz, az is az én gondom lesz.”

Az utóbbi gondolattal kezdeném. Az ettől való félelem mondatja a szülőkkel vagy a gondviselőkkel, hogy „húúú hát inkább ne is beszéljünk a szerelemről, ne is beszéljünk a szexualitásról. Semmiről ne beszéljünk, mert hátha nem jut az eszébe szerelmesnek lenni. Hátha meg sem fordul a fejében, hogy majd valakivel együtt akarjon lenni. Mert akkor aztán mi lesz szegény megesett vak kislánnyal, valaki kihasználja szegény naiv kislánykámát.” Gyakori jelenség, tapasztalat az ismerőseim körében is hogy a sérült emberek szülei az átlagnál jobban óvják, védik gyermekeiket. Én magam nagyon meg tudom érteni azt az érzést, amiből ez a félelem fakad. Ugyanis nálunk 2 évig lakott egy enyhe fokban értelmi sérült fiatalember, és ő is sokszor elmondta nekünk – ő 35 éves –, hogy „de jó lenne egy kis házikó, feleség, meg gyerekek”. Ahogy ezt így mondogatta, én annyira értettem, hogy mire gondol, és közben ugyanazt éltem át. Átgondoltuk ezeket mi is. Úgy vélem, itt nem a félelemmel van a probléma, hanem hogy nem akarunk azon túllépni. Nem az előítélettel van a probléma, hanem azzal, hogy nem akarunk új szemléletre, új gondolatokra nyitottá válni, hogy nem akarjuk megbeszélni, mitől félünk, és mitől nem félünk. Ha a szülők nem beszélnek meg ezeket sérült gyermekeikkel, esetleg nagy veszélybe sodorhatják őket.

Szeretnék elmesélni egy történetet, amelyben a túlvédettség okán igazán veszélyközeli helyzetbe kerültem. 17 évesen egész nap otthon ültem a négy fal között, miközben a nagynénémék dolgoztak. Mindig mondták, menjek le az utcára sétálni, friss levegőt szívni, de azt a lelkemre kötötték, hogy ne szóljak senkihez. Na most így sem szóltam egész nap senkihez, hát örültem, ha az utcán valaki hozzám szólt, beszélgethettem, végre egy emberi hangot hallottam! És hát ugye a lázadás, mert otthon nem magyarázták meg, miért ne beszélgessek. Egyszer az utcán találkoztam valakivel, aki, miután hosszan beszélgettünk lelki dolgokról, nagyon kedvesen felhívott magához kávézni. Úgy gondoltam, majd tovább ápolom a lelkét a lakásán, de ott elkezdett közeledni, és akkor rájöttem, miről is szólt ez a meghívás. Az volt a szerencsém, hogy amikor haza akartam menni, nem erőszakoskodott, elengedett. Sokkal nagyobb baj is történhetett volna. Azt képelem, ha beszélgettünk arról, hogy kihez és miért nem szólunk, és kivel lehet azért

mégiscsak beszélgetni; ha bárhogya is, de cserélődnek információk szülő és gyermek között a félelmekről, a tapasztalatokról, akkor és csak akkor lehet óvni, védeni a sérült gyermekeket.

Az anyasághoz vezető út egyik fontos állomása volt számomra, amikor bekerültem a Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportjába. Valójában ott tanultam meg önállóan élni. Azt gondolom, az önálló élethez is, és nyilván a családvállaláshoz is nagyon fontos, hogy mindent kihozzunk magunkból, amit csak lehet, és megtanuljunk dolgokat, így az önellátást, a közlekedést, a számítástechnikát, de például akár a méhviaszgyertya-készítést is. Később egy nagyon súlyos döntést kellett hoznom. Amikor befejeződött a rehabilitáció, el kellett döntenem, hogy hazamegyek-e a négy fal közé a kényelembbe, ahol gondoskodnak rólam, vagy az önálló életet választom, és továbbtanulok az ELTE szociológia szakán. A legfőbb probléma az volt, hogy azt mondták otthon, ha nem megyek haza, akkor nem is mehetek többet haza. Tehát nagyon-nagyon kemény helyzetbe kerültem... úgy kell elképzelni, hogy előtte még arról sem dönthettem, hosszú legyen-e a hajam, vagy rövid. S hirtelen azt kellett eldöntenem, akkor is a továbbtanulást választom-e, ha ez azt jelenti, hogy elveszítem a családomat, és teljesen egyedül maradok. Azt hiszem, igazi fordulat volt az életemben, amikor ezt a döntést meg tudtam hozni! Borzasztóan kemény harc volt!

Megdöbbsentem, amikor megtudtam, hogy nem én vagyok az egyetlen, hogy máshol is van ilyen probléma, hogy több fiatalnak is voltak otthon kemény harcai éppen a továbbtanulás kapcsán. Beszélgettem a rehabilitációt vezető gyógypedagógussal, aki elmondta, létezik egy olyan tendencia, hogy a rehabilitációt követően a család visszaveszi a gondoskodó szerepet, és sokan ebből nem tudnak újra kitörni. Tehát hiába tanulják meg azt, ami az önállósághoz kell, otthon valahogy mégis visszafejlődnek, mert újra kiszolgálják őket stb. Én azt választottam, hogy továbbtanulok. Egy gyógypedagógus a rehabilitáción azt mondta nekem: „mert erős vagy, a leendő családodért döntöttél így”. És ezt sok tanártól hallottam... szóval... a mai napig megérint ez a történet. Tulajdonképpen ennek a döntésnek köszönhetem, hogy 180 fokos fordulatot vett az életem, s a négy fal közül kiléptem – szó szerint – a nagybetűs életbe. Onnantól kezdve hogy, húha, akkor most már meg kell tanulnom megfésülni a hajamat, mert már nincs, aki megfésülje, az előttem álló feladatokban már nem kaptam segítséget, mindent egyedül kellett intéznem.

Az önálló életnek azonban nagyon-nagyon nagy ára volt, ezt meg kellett fizetnem. Szokták mondani, hogy nekem könnyű, mert látó férjem van (persze azért lehet már valami nekem is könnyű). Bár ha már itt tartunk, hogy nekem milyen könnyű, mert van egy látó férjem, azért a párkeresés nem volt olyan egyszerű! Ugyanis amikor a férjhezmenős projektem futott, kiírtam a homlokomra, hogy feleség szeretnék lenni, és akkor aki látta, elolvasta, hátat fordított és elszaladt.

A gyermekvállalás kapcsán azt a címszót írtam fel magamnak, hogy anyaság, biztonságos párkapcsolat. Azt hiszem, több pszichológiai kutatás is kimutatta, a nőknek kell a biztonságérzet ahhoz, hogy gyermeket vállaljanak. Ha így van, ha nem, nekem szükségem volt arra, hogy tényleg érezzem, valakire biztosan támaszkodhatok. Az életem párja is itt van velem, ő Horváth Csaba, és a legkisebb kislányunkat is el kellett hozni, mert ő annyira kicsike, hogy hozzánk van még kötve. Három hónapos, de csak egy hónaposnak kellene lennie. Sokan kérdezik, hogyan ismertem meg a férjemet. Gondolom, azért érdeklődnek, hogy megtudják, vajon honnan lehet egy ilyen embert leakasztani. Hát elmondom. Egy református ifjúsági táborban 150 fiatal közül szúrtam ki. Elkezdtünk beszélgetni Balatonszárszón, a Balaton vizében, és elmondta, hogy csillagász szakkörbe jár. Engem ez rettentően megfogott, mert úgy gondoltam, ha szereti bámulni a kék eget, akkor az már nagyon jó. Innentől kezdve nagyon mély és őszinte beszélgetéseink voltak. Aztán az első ajándékával gyakorlatilag lehozta nekem a csillagokat az égről, amire szerintem nem sokan képesek, de ő igen. Kinagyított egy csillagtérképet, rizsszemeket ragasztott rá, a fényesebb csillagokat nagyobb rizsszemekkel, a kevésbé fényeseket kisebbekkel rakta ki; összekötötte a csillagképeket valamilyen ragasztóval, hogy ki lehessen tapintani az alakzatokat, és Braille-ben odaírogatta nekem a csillagképek nevét, pedig ő azelőtt nem ismerte a Braille-írást. A mai napig megvan ez a térkép.

Az ismeretségünk után három hónappal azt mondta, nem szeretné, ha valami közbejönne, szeretne engem felvállalni úgy, ahogy vagyok, szeretne mellettem lenni, így hát megkérte a kezemet. Nagyon-nagyon megérintett az az erős akarat, hogy ennyire mélyek a szándékai. Úgy éreztem, hogy mellette biztonságban lehetek. Így alakult. Most már 15 éve ismerjük egymást, és 13 éve vagyunk házasok.

És ha párkeresés és párkapcsolat, akkor eljön az az időszak, mikor az ember a gyermekvállaláson kezd gondolkodni. Nekem nagyon rossz emlékeim voltak a gyerekekkel kapcsolatban. Egyszer vigyáznom kellett az unokatestvéremre, de bármit csináltam, ő állandóan csak sírt. Komoly kudarcélményt jelentett. Innen indultam, ebből az érzésvilágból. De tudtam, hogy a gyermek egy ajándék, ezért aztán meg akartam tapasztalni, mit jelent a gyermekáldás. Álmodozni tudtunk! Én például gyerekkoromban láttam *A muzsika hangja* című filmet, amiben hét gyerek van, és együtt énekel a család. Valami ilyesmit álmodtam, talán nem hét gyerekkel, de az, hogy együtt énekeljünk, zenéljünk, az egy különösen nagy álmom volt. És a férjemmel úgy állapodtunk meg, három-négy gyermek befér. És hát négy gyermekünk született.

Sokan kérdezik, milyen érzés anyának lenni, nem bánom-e, hogy nem látom őket. Erre azt szoktam válaszolni, hogy van, amikor nagyon nehéz, és van, amikor nagyon örömteli. Például vegyünk egy reggelt. Nem tudom, kinek vannak emlékei arról, milyen az elindulás, az iskolába készülés, amikor a gyermek fél pár cipőjét keressük órákig. A házi feladatot még reggel írja, mert este azt mondta, már készen van. Amikor reggel a hajunkat tépjük, hogy mindenki egyben legyen, elinduljon, ne szakadtan, ne foltosan, amikor alig bírok kikelni az ágyból, miközben indítani kéne őket. Ez is az anyaság része. És persze a kávé sem főzi meg önmagát – ez a legnagyobb probléma az életemben, kéne egy automata kávéfőző, ami intravénásan belém küldené a kávé, úgy hogy fel se kelljen kelnem. Szóval ez is az anyaság része! De az is az anyaság, amikor a két lányom elnyújtózik reggel az ölemben, és én ringatom őket. És megnézem, hogy milyen hosszúak, és megszagolom a kicsi fejüket. Vagy hallgatom, ahogy veszik a levegőt, ahogy mosolyognak, amikor mesélek nekem. Valójában nagyon sok mindent látni lehet belőlük, a látás képessége nélkül is. Azért a látás ki van találva – szokta mondani a férjem –, tehát nem akarom bagatellizálni a fontosságát, nem akarom azt állítani, hogy nem kell látni az élethez. Tudom, hogy jó dolog, mert egy ideig gyengénlátóként éltem, és csak később vakultam meg. Vak emberként azonban megtanított az élet arra, hogy a mögöttes dolgokat is jobban észrevegyem, illetve hogy a többi érzékszervemre is jobban odafigyeljek.

Ez volt az anyává válásom útja, így lettem anya! És most arról beszélnék, mindez hogyan működik a gyakorlatban. Arra gondoltam, a különböző, általános emberi szükségleteken keresztül mutatnám be, hogy egy látássérült édesanyának milyen gondjai merülhetnek fel.

Az első ilyen szükséglet – Maslow alapján próbáltam összeépíteni – a fiziológiai és biológiai szükséglet. Először essen szó a család megélhetéséről. Ugyanis előfordulhat, hogy egy anyának, több területen támogatásra van szüksége, ami miatt nem tud bejárni dolgozni. Ez a helyzet nyilván anyagi hátrányokkal is járhat, illetve arra ösztönözheti az anyát, hogy próbáljon otthonról végezhető munka után nézni. Én a gyűgyes éveim alatt elkezdtem azt kutatni, illetve vizsgálni, hogyan lehetne az ember ügyesen vállalkozó úgy, hogy otthonról végezhesse a munkáját. Az önfoglalkoztató édesanyai lét egy olyan alternatíva, amiről nem nagyon hallok. Sikerült bekerülnöm egy közösségbe, ahol vállalkozó édesanyák segítik egymást, aminek azért is örülök, mert a szemléletformálás a mániám. Amikor a többi vállalkozó anyuka terméket vagy szolgáltatást fejleszt, akkor én segítek nekik abban, hogy a mi szempontjainkat is be tudják építeni. Nagyon izgalmas lenne egy kérdőívet kitölteni önökkel arról, ki mit gondol: vajon vakon mire lehet képes egy édesanya a babaápolás területén, vagy hányan gondolják úgy önök közül, hogy felelőtlen vagyok, amiért gyermekeket szültem. Biztos érdekes eredmény jönne ki, de tekintsünk el a kérdőívtől.

Nagyon-nagyon sokan kérdeznak a pelenkázásról. Igazából eléggé könnyű az új pelenkák miatt. Egy esetben nem könnyű, szerintem másoknak sem, az pedig a rotavírus fertőzés, amikor mindenhova folyik, aminek folynia kell. Ha ezzel találkozik valaki, akkor ha lát, ha nem lát, nagyon nehéz pelenkázni. Vak

és gyengénlátó szempontból a szoptatással sincs probléma, ha ügyesek a nővérek, és általában ügyesek. A szülészeti osztályokon, illetve az egészségügyben általában megtanítják, hogyan tegyük mellre a babát.

Nálunk a családban egyébként a férjem főz, énekelhetnénk, hogy „apa mosdik, anya főz, együtt lenni jó”, de nálunk teljesen fordítva van, nálunk anya mosdik és apa főz, mert ő nagyon jól főz. Én is meg tudnék tanulni, ha akarnék, de igazából ő annyira gyorsan és ügyesen csinálja, hogy úgy döntöttem, inkább azokat a dolgokat csinálom, amelyeket én is gyorsan, ügyesen tudok végezni.

A gyermek etetése is megoldható. Nagyon hálás vagyok a nőgyógyásznak és a feleségének, Tolnayné Csattos Mártának – a Vakok Elemi Rehabilitációs Csoportjának vezetője, ő is aliglátó –, nekik is négy gyermekük van. Bátorítottak folyamatosan, hogy ne aggódjak. Azt javasolták, én csak tartsam a kanalat, mert a gyermek majd fogja tudni: ha enni akar, ráhajol a kanálra, és tényleg így van. Tehát a gyerek etetésével nincsen gond. Rendkívül hasznos, ha van egy olyan szakszemélyzet, védőnő vagy gyógypedagógus, aki megnyugtat, mert akkor nem izgulok. Vagy előfordul, hogy az elején kicsit izgulok, aztán meg ki merem próbálni. Nem mertem cumisüvegből etetni a kislányunkat. A férjem kipróbálta, hogy csukott szemmel meg tudja-e csinálni, és kiderült, hogy igen. Aztán elkezdtem összeszedni a bátorságomat, nehogy lemaradjak mögöttem. És sikerült is! És nagyon-nagyon jó érzés volt, hogy egy dologgal többet tudok megtenni, de legfőképp, hogy egyúttal leveszek egy terhet a férjem válláról. Mert nagyon kényes kérdés a párkapcsolatban, hogy kin mennyi terhel van, hiszen mivel közösen vállaltuk a gyerekeket, ennek a terheit is közösen kell viselnünk. Azt látom, nagyon oda kell figyelnem, hogy kitaláljam, hogyan tudnék még segíteni a férjemnek, mielőtt összeroppanna. De az is rendkívül fontos, hogy én is emberből vagyok, és fel kell ismernem, milyen könnyű belesüppedni néha abba, hogy nemcsak örül az ember, ha kiszolgálják, de fogyatékos személyként el is várja, hogy odahozzák neki a kávé. Ez sok kis apróság, de ha összegyűlik, egyszer csak robban a bomba. Vannak olyan ismerőseim, ahol azért ment szét a pár, mert a férfi – vak felesége volt – nehezményezte, hogy mindent neki kellett csinálnia, és neki ez így sok volt. Tehát párkapcsolati téren is érdemes minél önállóbbnak lenni, hogy ezzel egymást tehermentesítsük.

A következő szükséglet a biztonság. Igazából rendkívül sok mindenről lehetne itt beszélni, de a legtöbben azt kérdezik, hogyan tudok vigyázni a kisgyerekekre. Ilyenkor elmesélem, hogy a házat úgy alakítottuk ki, hogy semmilyen baleset ne érhesse őket. Lekerekítettük a veszélyes részeket, gyakorlatilag az egész házban szabadon tudnak mászkálni. Utólag tudtuk meg, hogy ez milyen jó hatással van nemcsak a biztonságukra, de a lelki fejlődésükre, az idegrendszerükre is. Itt kapcsolódnék az olyan szükségletekhez, mint a közösséghez való tartozás. Kisbabával egyedül nem nagyon mertem idegen környezetbe menni. Attól féltem, ha elfogadok egy meghívást, nem tudok kellően figyelni a gyermekekre, és azt nem várhatom el, ha meghívunk vendégségbe, akkor ott közben vigyázzanak az én gyerekeimre. Ez egy nagy nehézség, ami nem csak nálam jelentkezik. A biztonság kapcsán jut eszembe a közlekedés. Vannak, akik nagyon ügyesen közlekednek a kicsikkel, felkötik előre, hátulra, oldalra, mindenhová. Azonban vak és vak ember között is vannak különbségek képességekben és félelmekben is. Én félek így közlekedni, mert attól tartok, az oszloppal előbb találkozok a baba, mint én, ha előre van kötve, ha hátulra, akkor sem érzem biztonságban, mert állandóan jöhet valaki hátulról. Nem merek egyedül közlekedni velük. Az első utamat akkor tettem meg, amikor először vittem óvodába a 3 éves kisfiamat. Nagyon élveztem, mert útközben csak ketten voltunk, és jókat beszélgettünk. Érdekes, hogy Angliában az egyik ismerősömnek nem engedték meg, hogy a fiát iskolába vigye, mert azt mondták, ez felelőtlenység. A rendszer maga nem engedte őt egyedül közlekedni a gyermekével, kellett egy segítőt szereznie. Nagyon megdöbbenem, és igencsak örültem, hogy nekem megengedi a rendszer, hogy egyedül vihessem a kisfiamat óvodába.

Szülés után – és akkor most a harmadik szükségletre térnénk rá: a kapcsolattartásra – nagyon nehéz volt a sorstársi kapcsolatokat fenntartani. A baráti köröm nagyrészt Budapesten élő sorstársakból állt, akiknek nincs gyermekük. Én Gyömrőn élek, ők dolgoznak, és este értek volna rá, én meg pont napközben

értem volna rá, és este dolgoztam, fürdetés stb... Tehát egyszerűen a fizikai jelenlét hiánya miatt nagyon sok kapcsolat meglazult, pedig én is sok erőt adhattam volna nekik azáltal, hogy gyermekeim születtek. Van is erre egy történetem. Vitted a kisbabámat az egyik barátnőmhöz a Vakok Intézetébe. A szobatársa teljesen megdöbbsent, hogy gyerekem van. Annyira megragadta az az élmény, hogy személyesen találkozott valakivel, aki erre képes, hogy rendezte az életét.

Van még egy szükségletünk, az úgynevezett kognitív szükséglet. Például a gyermekeimmel, hogyan fedezzük fel a világot, abban hogyan tudok segíteni nekik. Nekem nagyon sokat jelent, ha a tanulásban képes vagyok támogatni őket.

S végül elmondom azt a történetet, amelyet akkor szoktam elmesélni, amikor azt kérdezik, mit szólnak a gyerekek ahhoz, hogy én nem látok. Kétéves volt a kisfiam, és leültem vele játszani, amikor egyszer csak egy leporellós mesekönyvet hozott a kezében, és elkezdte kérdezgetni, mi van a képeken. Nem voltam igazán felkészülve, mit fogok mondani, ha megkérdezi, miért nem látok. Hogyan mondom el neki, hogy nem látok, ezért nem tudok segíteni. Bonyolítottam a dolgot, mint ahogy általában sokszor bonyolítom, nem gondolnám, hogy ez ilyen egyszerű kérdés. Fogtam a mesekönyvet, és házikóformát hajtogattam belőle, és elkezdtem kukucskálósat játszani, hogy eltereljem a figyelmét. Időt nyertem arra, hogy el tudjam neki mondani, az ő kis kétéves szintjén, hogy miért nem tudok neki segíteni. Honnan tudom, hogy megértette? Legközelebb a játszótérben már máshoz ment oda, amikor meg akarta kérdezni, mi van a képen. Feltalálta magát.

A gyerekek nagyon jól tudnak alkalmazkodni ahhoz, ha nem lát az édesanyjuk.

Vakrepülés Színtársulat – Játék a sötétben

Absztrakt

Amennyiben úgy gondoljuk, napjainkban nem elég csupán beszélni a vak emberek helyzetéről, megfogalmazódik néhány kérdés: Érdemes azt közvetlen élményekkel is megtapasztaltatni?

Ezen élmények valóban átélhetőek teljes sötétségben?

Az átélést meg lehet valósítani a színházművészet eszközeivel?

Színház, ahol épp látni nem lehet semmit? Nincsenek csillogó fények, díszes jelmezek, arcjáték, teátrális mozdulatok?

A Vakrepülés Színtársulat 1998-ban vállalkozott először arra, hogy ilyen színházat csinál. Ez akkor Európában egyedülálló kezdeményezésnek tűnt. A közönség nem látja a színészeket, mégis interaktív résztvevőivé válnak az előadásnak. Nem látja a szereplők arcát, de hallja a hangjukat; nem látja a jelmezeket, de érzi a tapintásukat; nem látja az ételt, de érzi az ízét, tehát a látás mint legfontosabb érzék helyett a többi érzékre támaszkodik, és így utazik a közönség a színészekkel együtt Görögországba busszal – követve egy szerelmes pár kibékülését, miközben érzi a tenger illatát és vizének hűvösét.

Másfél óra szórakozás, miközben úgy szerez tapasztalatot a közönség a nem látásról és a látássérült személyekről, hogy kulturális élményt is kap egy színdarab formájában.

Írásomban a közel 20 éve működő Vakrepülés Színtársulat művészeti vezetőjeként, a romantikus szerelmi történeten kívül a hazai egyesületi forma sajátosságait, a kizárólag önkéntesekből álló csapat színészi képzését, a nonprofit lét mindennapjait mutatom be.

Vakrepülés Színtársulat – Játék a sötétben

A Vakrepülés Színjátszó Egyesület 1998-ban alakult látássérült fiatalok közreműködésével. Ez akkoriban egyedülálló kezdeményezésnek számított világszerte, azóta is csak elvétve és alkalmanként találkozhatunk hasonlóval. Az alapító – Sallai Zoltán – külföldi útja során vett részt egy sötétszoba-jellegű programon. Ezt továbbgondolva, színházat tervezett létrehozni a sötétre alapozva, mely főként a szórakoztatást, valamint az interaktív színjátszást tűzte ki céljául.

A kezdeti időszak egyáltalán nem volt zökkenőmentes. Mivel elsőként kísérleteztünk a sötétben való színjátszás megteremtésével, tudományos háttér vagy előzetes tapasztalat nem állt rendelkezésünkre. Teljesen az alapoktól kellett felépítenünk egy civil szervezetet, melynek jogi és egyéb szabályozásait nem ismertük. Civil szervezetként, kizárólag önkéntes munkával, tanulmányaink végzése és munka mellett egy olyan szakmai koncepciót kellett kidolgoznunk, melyre hazánkban azt megelőzően nem volt példa. A jogi formulán túl a pályázatok világát is meg kellett ismernünk, valamint támogatókat kellett találnunk, ez azonban számos nehézségbe ütközött, vélhetőleg az új szemléletű projekt ismeretlenségéből adódóan.

Donáti István írórt kértük fel első darabunk megírására, viszont ez sem a szokványos módon történt. Összegyűjtöttük a sötétben jól alkalmazható dolgokat, így az író illatos, ízes, hangalapú, aktivizáló elemekre építette fel *Az éjszaka tapintása* című darabunkat.

Közel 3 éves előkészület után hazánkban először mutattunk be egy, a sötétben, a közönség bevonásával zajló interaktív előadást. A teljes sötétségben a látáson kívül valamennyi érzékszervet messzemenőig kihasználtunk, így hangsúlyos szerepet kap a hallás, a szaglás, a tapintás és az ízlelés.

A színtársulat kizárólag civil szervezetként, önkéntes munkában, nem pedig terápiás munkahelyként működik. Nem dolgoznak velünk szakemberek, magunkat képezzük és szervezzük, ami igen nehéz napjainkban.

Felkészülés és próbafolyamat

Pál Zsolt, társulatunk egyik színésze és sajtóreferense, aki 2000-ben Bartha Éva médiaiskoláját végezte el, beszédtechnikát tanít a csapatnak. Jómagam (Máj Kriszta színész és a társulat művészeti vezetője) a Tunyogi nővérek énekiskolájában tanultam 2002 és 2007 között. Szerepet kaptam Tímár Péter *Vakvagányok* című 2001-es filmjében, amelynek főcímdalát is énekeltam. Mindebből következően az én feladatom a társulat tagjainak hangképzése.

Új darab esetén mindenki a saját technikájával tanulja meg a szöveget. Az olvasópróbákat követik a mozgásos próbák, ez már tökéletes szövegutadást feltételez. Mindenkinek pontos helye van a darabban. Aki nem nyilvánul meg verbálisan, az a többiek keze alá dolgozik, ételt, italt oszt, illatokat kreál stb. A társulat minden feladatot belső erőforrások aktiválásával old meg.

A szövegek megtanulását a számítógép használata és a Braille-írás (a pontírás) ismerete segíti, így aktívan használjuk az írásbeli kommunikáció adta lehetőségeket. Viccesen mondogatjuk, hogy akár „puskázni” is tudunk a sötétben, a darab közben a tapintható írásnak köszönhetően. Erre persze nincs mód, hiszen a darab teljes ideje alatt minden szereplő állandó mozgásban van.

A próbafolyamat során így minden darab esetében elsődleges fontosságú a szöveg memorizálása, hangjátékszerű eljátszása, a megfelelő hangsúly, hangerő, érzelmi tónus megtalálása, mivel a sötétben a mimika nem segítheti a kifejezést, így az érzelmi töltést, a karakter jellemét a színészeknek a hangjukkal kell megformálniuk.

A vak ember számára sarkalatos probléma a mozgás, hiszen főként olyan nem ösztönös, hanem előre betanult, memorizált folyamat, amely elengedhetetlen a színpadi jelenléthez. Sötétben a mozgással járó felelősség fokozottabb, tekintve, hogy a látássérült személy nem számíthat látó személy segítségére, így a szereplőknek önállóan kell megoldást találniuk a váratlan helyzetekre.

Minden előadás helyszínének megismerése alapfeltétele a sikeres produkciónak. Ez időigényes folyamat, az eszközök elhelyezése pontos rend szerint kell, hogy történjen, hiszen az adott szereplőknek a darab során azonnal rá kell találnia a szükséges tárgyakra, minden pillanatban tudnia kell, hogy a tér mely részén jár, illetve ismernie kell a kellékek, valamint a mozgó emberek aktuális elhelyezkedését. A próbafolyamat során az előadódó váratlan helyzetekre is igyekszünk felkészülni.

Az éjszaka tapintása

Donáti István *Az éjszaka tapintása* című darabját 2001-ben mutattuk be a fehér bot napja alkalmából. Ez a darab volt a „tanulóidő” is, hiszen teljesen új értelmezésben kellett színházat alkotnunk. A történet során

egy fiú és egy lány szerelmét kíséri figyelemmel a közönség. Egy vitát követően a fiú elindul Görögországba, hogy szerzetesnek álljon. A lány a húgával és a közönséggel követi a fiút. A buszon a hoszteszek étellel, itallal kínálják az utasokat, azaz a közönséget. Kédebb megállnak pihenni, táncolnak a sötétben, a tenger illatát is érzik, mikor a görög partoknál ismét egymásra talál a szerelmes pár.

A darab kötött történet, igen sok interaktív elemmel fűszerezve, és a közönség aktivitására is épít. A szereplők felállítják a közönséget a sötétben, táncoltatják őket, elmozdítják a helyükről. Minél nagyobb a közönség létszáma, annál nagyobb felelősség hárul a szereplőkre. A közönség mozgatása ugyanis az egy-másrautaltság érzését szimbolizálja: amíg általában a vak szereplők vannak ráutalva egy látó személy segítségére például egy úttesten való átkelésnél, addig a darab során ezt a „ráutaltságot” érezheti a közönség, hiszen egy idegen vak emberben kell bízni addig, amíg az előadás végén ki nem gyúlnak a fények. A darab elején sokan félelmet éreznek a hirtelen sötétből, önkéntelenül is hozzáérnek a szomszédjukhoz. Úgy érzem, túlvizualizált világunkban az érintés elveszítette eredeti jelentőségét, leginkább szexuális tartalommal bír. Célunk többek között az is, hogy megváltoztassuk ezt az attitűdöt. Gyakran szégyenként vagy gyengeségként élük meg az emberek a segítség elfogadását, pedig ugyanolyan jó érzéssel tölt el mindenkit segítséget adni is: erősíti az önbizalmat.

Áramszünet

Az „áramszünet” rendezvényünk nem színdarab, hanem egy olyan (szintén sötétben zajló) program, melyet a közönség hívott életre. Olyannyira fellelkesültek a nézők *Az éjszaka tapintása* című darab interaktivitásán, hogy még inkább részeseivé akartak válni a folyamatnak. A látogatók vak hoszteszek segítségével járkálnak a besötétített helyszínen, ahol különálló termekben interaktív játékokban vehetnek részt: gyertyát és pontírási névjegykártyát készíthetnek, kipróbálhatják a beszélő számítógépet, néhány érzékelési és ügyességi játékot, valamint vetélkedőn vehetnek részt. Az „áramszünet” rendezvényeinken igyekszünk egy-egy művészt, híres embert is vendégül látni, aki teljes sötétben ad elő (zenél, énekel, mesét mond, kabarészámot mutat be), így a közönség sem látja őt, valamint ő sem látja a közönséget. Az ilyen jellegű „közönségtaglalkozók” mind a művésznek, mind a közönségnek speciális élményt nyújtanak, hiszen a meghívott előadónak új élethelyzetben kell meg tapasztalnia a közönséggel, főként a látássérült személyekkel történő találkozást.

Ezek az egész estét betöltő, teljes sötétségben zajló programok tombolahúzással zárulnak. Érdekes, miként lehet sötétben tombolat húzni úgy, hogy bárki felismerje a maga „nyerő számát”. A tombolákat apró tárgyak helyettesítik. A program leegyszerűsített formában, szinte bármilyen helyszínen megrendezhető, a terem elsötétítése nélkül. Ebben az esetben a vendégek sötét szemüvegben vesznek részt az eseményen. Úgy vélem, ezen alkalmakkor talán többet érünk el az esélyegyenlőség vonatkozásában, mint egy film levetítésével, hiszen a közönség saját élmény alapú tapasztalatot szerezhet a látássérültek életéről.

Békeffy Róbert: *A Varázskert örökösei*

Második színdarabunkra csak egy évet kellett várnunk: 2002 októberében mutattuk be *A Varázskert örökösei* című zenés mesejátékot, melyet szintén sötétben ad elő társulatunk. A szerelmi történet érdekessége, hogy színészeink énekelnek is, így alapját képezi a mű egy CD megjelentetésének, ami egyesületünk tervei közt szerepel. Ezúttal mesehősökké válnak a nézők, koboldokként vesznek részt a darabban. Többféle távol-keleti hangszerrel kísérletezünk a térben, hangtechnikai effekteket kiegészítve.

Ennél a produkciónál a próbafolyamat során a szövegtudás és a mozgástechnika mellett fontos szerepet kapott a hangképzés, a zenei fejlesztés. A csapat tagjai zenei kompetenciájuk fejlesztése során énektechnikai képzésben részesültek, természetesen az adott darabban szereplő könnyűzenei betétdalok eljáratása és előadása érdekében.

Peter Shaffer: *Black Comedy*

Az angol drámaíró vígjátékát, a *Black Comedy*t 2005 őszén tűztük először műsorra, és világosban játszottuk. Ezt a darabot szereplők hiányában sajnos már nem adjuk elő. A történet szerint a szereplők egy áramszünet miatt semmit sem látnak, a közönség viszont láthatja őket. A komédia egy őrült este története. Brindsley, a nincstelen szobrász számára kiemelkedő nap a mai: ma este jön egy milliomos megnézni a szobrait, és esetleg vásárol is, továbbá épp erre az alkalomra időzítve jön a fiú barátnőjének édesapja megnézni a leánya jövődöbelijét. Minden elő van készítve, a szomszéd épp nyaral, így a fiatalok átlopják a bútorait, hogy kedvezőbb színben tűnjenek fel az apuka előtt. Hirtelen azonban elalszik a villany: minden a feje tetejére áll. Betoppan a fent lakó vénlány, váratlanul hazaérkezik a szomszéd (Brindsley-éknek a bútorokat vissza kell lopniuk), megjön az apuka, sőt, Brindsley előző barátnője is. A mulatságos helyzetek abból adódnak, hogy senki nem lát semmit. Sajátos előadásmódunk mindezen még csavar egyet: nem látók játsszák a nem látó látókat. A rendező (Almási-Tóth András) szerint talán furcsa ez a csavar, de éppolyan, mint amikor látók játszanak vakokat: egymás megismeréséhez, a toleranciához vezető út az előadás.

Új kihívással szembesültünk, fényben játszottunk, tökéletes szöveg- és mozgásharmonizálásra volt szükségünk. Figyelni az arcjátékra, erős önkontrollal kizárni a nézők reakcióit. Óriási hangsúlyt kapott a spontaneitás, a hirtelen helyzetek megoldása akár egy szövegtévesztés, akár egy elvétett mozdulat esetén. Erre leginkább új helyszíneken volt szükség, ahol csupán másfél óra állt rendelkezésünkre a helyszín megismerésére, a távolságok beidegzésére. Mindez rendkívül összehangolt csapatmunkát igényelt.

A csapatépítés szempontjából is érdekes volt a próbafolyamat, hiszen vakok és látók közös munkájából jött létre az előadás. Szakmailag is fejlődést jelentett az előadás kivitelezése, mivel profi színházi rendezővel sikerült a produkciót megvalósítani.

A szinpad mozgás az eddigieknél is nagyobb koncentrációt igényelt, hiszen a szereplőnek nemcsak saját közegévé kellett tennie az esetenként néhány órával azelőtt megismert új helyszínt, hanem azt is tudnia kellett, hogy mit hol talál a szinpadon, ugyanakkor a vakság korlátain kívülre is kellett merészkednie. Úgy gondolom, a vak ember ritkán (talán soha) nem használja kommunikációjában a szándékosan testtartást, a mimikát. Ennél a darabnál azonban fontos a tudat, hogy vakként egy olyan látót kell eljátszani, aki csak most nem lát, mert sötét van, „minket”, színészeket mégis látnak, hiszen csak a darab szerint van sötét. Kihívás volt játszani a darabot, hiszen egyik vak színész sem tudta közvetlenül kontrollálni a mozgását (akár tükrözésével), így a látó segítők visszajelzésére volt utalva a csapat.

Énekes produkció

Új kezdeményezésünk volt, hogy létrehozzunk egy énekes produkciót. Rengeteg felkérést kaptunk világosban zajló előadásokra, és csak rövid idő állt rendelkezésünkre felkészülni. Ebbe a műsorba ismert könnyűzenei slágerek, musicalrészletek, saját szerzemények is szerepelnek, valamint stand-up comedy jellegű vicces összekötő szövegek, melyeket mindig a helyszín jellegére szabunk.

Eredmények

Pál Zsolt a Hobby Rádió főszerkesztőjeként (www.hobbyradio.hu), a Dr. Szegő Tamás-díj díjazottja lett 2004-ben. Ebben az elismerésben olyan újságíró részesül, aki sokat tesz a hátrányos helyzetű emberek megjelenéséért a médiában. Én (Máj Kriszta) pedig elnyertem az akkori Pannon példakép díját 2006-ban, amelyet társadalmi felelősségvállalásomért kaptam a színháznál végzett munkámért (www.vakrep.hu).

Kaptunk olyan felkéréseket, amelyek már túlmutattak az amatőr színészi munkán. Számos reklámfilmben szerepeltünk, ezek közül Herendi Gábor 2008-as *Veszekedés* című filmje kavarta a legnagyobb port. A reklámfilmet mi színészi lehetőségként éltük meg. Óriási megtiszteltetés volt, hogy a filmet nem szinkronizálták, saját hangon futott. Mégis agresszívnek nevezték páran, főként a sorstársi közösségből. A mi nézőpontunk az, hogy mivel ma túl sok a vizuális tartalom, olyan magas az emberek ingerküszöbe, hogy csak valami sokkoló dolog tudja felkelteni és fenntartani a figyelmüket. Meggyőződésem, hogy a reklámfilm elérte a célját.

Részt vettünk a Hello Holnap kampányában (2012), valamint egy svájci telefonos applikáció (Via Opta, 2014) filmes népszerűsítésében is.

Színjátszó egyesületünk járt Németországban és Csehországban is, ahol angol nyelven adtunk elő, de a legbüszkébbek a 2003-as Pécsen megrendezett Országos Színházi Találkozón való részvételünkre vagyunk, ahol civil előadóként léptünk fel, és a zsűritől igen jó kritikát kaptunk. Ezek az utak erősítik a csapatot, élményt jelentenek, lehetőséget nyújtanak más szervezetek munkájának megismerésére. Az angol nyelvű előadások, valamint az idegen nyelven történő kommunikáció pedig ösztönzőleg hat a további nyelvtanulásra.

Nehézségeink

Társulatunk tagjai valamennyien főállásban dolgoznak, tanulnak. Csak szabadidőnkben tudjuk végezni a szervezést. Ez sajnos kevésnek bizonyul, közönségszervezés terén lenne még mit javítanunk. Új szereplőket is keresünk, a fiatalok azonban meglehetősen passzívak, miközben a mérce magas. Támogatóink nincsenek, mostanában a pályázati lehetőségeink is csekélyek.

Célok, tervek

Ahány szereplő, annyiféle célt tudunk megfogalmazni. Segíteni az embereknek, élményt adni, leginkább pedig szórakoztatni, fontos dolgokra hívni fel a figyelmet. Fontos a saját képességeink kibontakoztatása más helyszíneken is (akár teljes integrációban), de ez utóbbi cél csak ritkán valósul meg. Szeretnénk új tehetségeket felfedezni, továbbadni a megszerzett tudást és tapasztalatokat. Szeretnénk kihasználni a színház adta lehetőségeket, minél több helyre eljutni az előadásainkkal, új darabot színpadra állítani. Mivel a színház részt vállal a Hobby Rádió (nonprofit rádióállomás) működtetésében, szeretnénk reklámszponzorokat, illetve hangjátékokat készíteni. Jelenleg is dolgozunk saját dalokon, szándékunkban áll egy saját szerzeményekből álló CD elkészítése.

Összegzés

Célunk maga a színházcsinálás. Számunkra a színház nem eszköz a „fogyatékos ember terápiás fejlesztésére”. Mindazonáltal fejlődünk természetesen, észrevétlenül és folyamatosan. Ha például új helyszínen adunk elő darabokat, csupán legfeljebb másfél óra áll rendelkezésünkre, hogy tökéletesen megismerjük a játékteret. Nem hibázhatunk, hiszen a közönség a darab ideje alatt éppúgy ki van nekünk szolgáltatva, mint mi való életünk során, amikor segítséget fogadunk el. A kölcsönös bizalom elengedhetetlen kellékünk. Mindannyian úgy látjuk, hogy a folyamatos munka során jelentős mértékben fejlődik a társulat tagjainak tájékozódóképessége, rövidül a reakcióidőnk. Ez főként a váratlan, hirtelen megoldást igénylő helyzetekben figyelhető meg. Összhangban dolgozunk, ismerni kell a partnereink minden rezdülését, csak így lehet biztonságosan megvalósítani a produkciót.

A társulat tagjai számára a színészi gyakorlat képességfejlesztő, személyiségfejlesztő tréning is egyben. A színjátszás a mozgás- és a beszédkoordinációra, az önbizalomra, a társas érintkezésre egyaránt kedvezően hat. Távolságtólunk, hogy abból csináljunk kuriózumot, hogy vakok játszanak a színpadon: előadásainkkal éppen ezt a különbséget szeretnénk eltüntetni, felhívni a figyelmet arra, hogy a társulat tagjai ugyanolyan emberek, mint bárki más, csupán máshogy érzékelnek bizonyos dolgokat. Ez a „máshogy érzékelés” azonban az előadóművészet terén különleges minőségű produkciókat hozhat létre: azt szeretnénk, ha emiatt lennének az előadásaink kuriózumok, és nem valamiféle szociális-humánus szentimentalizmus miatt.

Források

- HERENDI G. 2008. A veszekedés – Együtt a fogyatékossgal élők elfogadásáért. <https://www.youtube.com/watch?v=MOUGMmSEt4> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 15.00)
- Machotaildrop* c. film. 2009. Mr. Hungan szerepében Pál Zsolt. <https://www.youtube.com/watch?v=Yor-AnIfPCc> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 15.00)
- Pannon példakép* c. film. 2007. https://www.youtube.com/watch?v=jjn5vN8R_RE (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 14.55)
- „Segítse a Menhely Alapítványt!” Telekom adományvonal reklámfilm – Máj Kriszta (2012. november–december - „Hello Holnap!” Telekom Adományvonal) <https://www.youtube.com/watch?v=4SSIOT0jIrs> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 14.15.)
- „Segítse az Országos Szövetség a Daganatos és Leukémiás Gyermekekért munkáját” Telekom Adományvonal reklámfilm – Nagy László (2012. november–december) <https://www.youtube.com/watch?v=2oRq1HECdXU> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 15.25)
- Vakvagányok*-interjú (Rendező: Tímár Péter, zeneszerző: Cserepes Károly, színész: Máj Kriszta, M1 csatorna 2001.) <https://www.youtube.com/watch?v=pAsKurzi8jk> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 14.36)
- Via Opta Daily an everyday app for the visually impaired* reklámfilm Máj Kriszta. 2014. <https://www.youtube.com/watch?v=mOQmNGdk0Jo> (Letöltés ideje: 2018. 10. 22., 15.39)
- Via Opta Nav – a navigation app to assist those with vision impairment* reklámfilm – Nagy László. 2014. <https://www.youtube.com/watch?v=HpugP3IcEw&feature=youtu.be> (Letöltés ideje: 2017. 10. 22., 15.46.)

Tóth Tamás Zoltán

A környező társadalommal való korai és későbbi tapasztalataim

és borúlátó, paranoid, ultrakonzervatív, továbbá erősen a pozitív értelemben vett ressentiment (Nietzsche) eszkatologikus képzelete által meghatározott személyiségem kialakulása

Absztrakt

Dolgozatomban beszámolok az életem és tanulmányaim során tapasztalt problémákról. Az autista emberek a jelenlegi társadalmakban nehéz helyzetben vannak. Az emberek, akikkel az utcán, az iskolában, az üzletekben, társaságban találkozunk, nem tudják, mi az autizmus, nem tudják elképzelni, milyen problémáink vannak, és azt sem értik, hogy segítségre szorulunk. Ezzel kapcsolatos tapasztalataimat szeretném megosztani az olvasóval.

Asperger-szindrómás, autista, okleveles vallástudomány szakos bölcész vagyok, másodéves PhD-hallgató. Könczei György professzor úr felkérésére 2016-ban az ELTE Fogyatékoságtudományi Konferencián elhangzott előadásom feldolgozása olvasható itt tanulmány formájában. Talán a leírtak segítenek a kutatásban, az autizmus szakirányú gyógypedagógus- és pszichológusképzésben és az autizmus iránt érdeklődőknek.

*„Az életrajzi, illetve önéletrajzi elbeszélések megjelenéséig azonban soha nem mutatták be úgy az autizmust, mint az emberi lét egy állapotát”
(SACKS 1999: 333).*

Bevezető

Fontosnak tartom előre leszögezni, hogy nem véletlenül használom a publikációban következetesen az „autista” kifejezést. Az „autizmussal élő” megnevezés ellenszenves számomra, szerintem finomkodó mellébeszélés, megakadályozza, hogy szembenézzünk a tényekkel. Az autista embereknek nem „félrenézéssel” hanem állami, speciális ellátórendszerrel kellene segíteni!

Az autizmus – véleményem szerint – a legkevésbé megértett és ezért legkevésbé (szociálisan) akadálymentesített fogyatékoság, különösen az ép értelmű, magas szinten funkcionáló autisták esetében, akik nem védett körülmények között és nem védett munkahelyen, hanem széles társadalmi szintéren élnek és tevékenykednek (amennyire sikerül).

Az érzékszervi és mozgásszervi fogyatékos emberek, de még a Down-szindrómás személyek esetében is, az utca embere láthatja a fogyatékoságot, el tudja képzelni, mit éreznek az érintettek, milyen segít-

ségre van szükségük. Aki jó és segítőkész, segít is nekik, a kevésbé jóindulatú egyének pedig azért segítenek, nehogy mások megszólják őket. A fent említett fogyatékos csoportokba tartozó polgártársaink is „neurotipikusak” (átlagnak megfelelő, nem autisztikus az agyi működésük), mind rendelkeznek azokkal a velük született szociális képességekkel, empátiával, kontextuális gondolkodással, amelyek segítségével – fogyatékoságuk ellenére – be tudnak illeszkedni a társadalomba, maradéktalanul együtt tudnak működni embertársaikkal, kérni tudják azt a segítséget, és élni is tudnak vele, ami egy humánus társadalomban a fogyatékos állampolgároknak jár. Tudományos kísérletek bizonyítják, hogy értelmi fogyatékos gyermekek is az ép gyermekekhez hasonlóan teljesítenek az empátia, a szociális érzék, a szociális viselkedés vizsgálatkor (PEETERS 1997).

Az autistákon – a hozzáértő szakembereket kivéve – utcán, iskolában, intézményekben, munkahelyen általában senki nem látja, hogy fogyatékosak (FRITH 1991), „furcsa” viselkedésüket sokszor szándékos devianciának, rosszaságnak, nevetlenségnek, udvariatlan durvaságnak gondolják.

A magas szinten funkcionáló autista emberben, ha van annyi szerencséje és kitartása, hogy a kiemelt érdeklődési körének megfelelő területet kitanulja, „furcsa” személyiségével együtt „ott lakik” egy szociálisan ügyetlen „nagy gyermek”, aki a tudományos vagy munkaerőpiaci érvényesüléséhez interdiszciplináris (autizmus kezelésében gyakorlott háziorvos, pszichiáter, pszichológus, gyógypedagógus-fejlesztő terapeuta) segítségre szorul(na)!

Életvitelt segítő rendszer hazánkban csak nyomokban létezik, főként a súlyos, kanneri autisták számára – szülői összefogással létesített – lakóotthonok, auti-farmok, valamint az enyhén értelmi fogyatékos autisták védett foglalkoztatása és támogatott lakhatása formájában. Az átlagos vagy átlag feletti intelligenciájú, magasan képzett Asperger-szindrómás autisták „védőhálója” nálunk nem létezik! Pedig nagy szükség lenne rá, ahogy a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány tanulmánya is leszögezi: „... a szociális ügyetlenség, az élethelyzetekhez való rugalmas alkalmazkodás hiánya jelentős mértékben akadályozza a munkavállalást, a beilleszkedést, az emberi kapcsolatok fejlődését [...] akik nem küzdenek értelmi sérüléssel, a súlyosan, halmozottan fogyatékos [autistákhoz] hasonló segítségre szorulnak” (TÓTH ÉS VÍGH 2003: 7, 14). A magas szinten funkcionáló autisták esetében ezen a téren 2003 óta sem történt változás.

Az életvitelt tekintve Budapesten kívül általában még autizmushoz értő pszichiáter, pszichológus sem található, így a „másságuk” felismeréséből származó, az érintett autistáknak lelki problémát okozó betegségek, a **comorbiditás** (leggyakrabban depresszió) (LORD ÉS RUTTER 1996) szakszerű, autizmus-specifikus kezelése nem érhető el!

Kisgyermekkorom

„... bár a klinikai diagnózishoz [sokszor] egyetlen pillantás is elég lehet, ha meg akarunk érteni egy autistát, ahhoz alaposan ismernünk kell az egész életét.”
(Oliver Sacks)

„Dolgozzanak velem együtt azon, hogy hidat tudjunk építeni egymás között.”
(Jim Sinclair)

Miskolcon születtem 1986-ban. Édesanyám elmondása szerint a csecsemő- és kisgyermekkorom zavar-talan volt. **Gügyögtem**, örömet fejeztem ki édesanyám láttán, **repestem**, egyéves koromban **kacagva játszottam „kukucsjátékot”** a szüleimmel (FRITH 1991). A szülőktől való elválasztáskor fellépő,

az egészséges kisdedekre jellemző **szeperációs félelem fennállt** nálam is, mikor az édesanyám először otthagyt a bölcsődében, borzalmasan sírtam, néhány hét kellett ahhoz, hogy elfogadjam ezt a helyzetet.

Kissé megkésétt a beszédfejlődésem (PEETERS 1997), két és fél éves koromban még nem beszéltem, de gesztusokkal tökéletesen meg tudtam értetni a szükségleteimet, nem egészen három éves koromra azonban már bonyolult mondatokban társalogtam. **Nem volt olyan időszakom, amikor 1. szám 3. személyben beszéltem volna magamról** tartósan, viszont kezdettől gyakran használok „germanizmusokat” Az **echolália** (PEETERS 1997) **egyáltalán nem fordult elő nálam**. A beszédem megindulása előtti időkben alkottam néhány **neologizmát** (BARON, COHEN ÉS BOLTON 2000; LORD ÉS RUTTER 1996), például „ülj ide” helyett „oszkeke” amit gesztusokkal kísértem, megveregetve a ligeti padot, hogy édesanyám leüljön, és én elfuthassak felfedezni a világot. Ilyen neologizma volt a „kakacsip” a földön szedegető, számomra akkoriban félelmetes varjak elnevezésére (mármint elől csíp, hátul ürít).

A **mozgásfejlődésem** nagyon gyors volt, öt hónapos koromban felültem, és még aznap fel is álltam, édesanyám csodálkozására. A mászás, a négykézláb járás nagyon rövid ideig tartott, szinte kimaradt az életemből. Nem egészen egyéves koromra már jártam, kézenfogva, nem szerettem, ha felvett az édesanyám, tetszett, hogy tudok járni.

Az első probléma, amit édesanyám velem kapcsolatban észrevett, az volt, hogy reggel, a sok lakótelepi lépcsőn lefelé tartva az óvodába, merev lábacsakkal, ügyetlenül mentem, minden lépésnél nagyon kellett fognia, hogy el ne essek, és délutánonként is gyakran felhorzsolts térdrel tértem haza az óvodából. Ez már az autizmussal együtt járó **ügyetlen nagymozgás** (SACKS 1999) tünete volt, a gyermekorvos azonban nem tartotta kórosnak. A nagymozgásom és a finommozgásom felnőttkoromra is ügyetlen maradt, ez más autistáknál is gyakori jelenség. Kisgyermekkoromban alapvetően szerető, gyermekbarát családi légkör vett körül. Az autizmusról (**pervazív fejlődészavar**) (PEETERS 1997) a miskolci pedagógusok, orvosok és gyógypedagógusok szinte semmilyen ismerettel nem rendelkeztek, de ekkoriban nem is volt még feltűnő, autizmusra utaló tünetem. Később édesanyám, aki főorvos, azt mesélte, hogy teljes orvosegyetemi képzése során a pszichiátriai tankönyvében egyetlen pár soros apróbetűs bekezdés foglalkozott az autizmussal (és az is a kifejezés említése nélkül, pusztán a **kanneri autizmus** (FRITH 1991; LORD ÉS RUTTER 1996) néhánymondatos ismertetését adta.

A bölcsődében és az óvodában nem vettem észre különösebb differenciát köztem és a többi gyermek között, azt kivéve, hogy nagyon okosnak találtak, bizonyos magyar és angol nyelvű szóképeket el tudtam olvasni. Nagyon megdöbben az óvónő, amikor 3 évesen így szóltam hozzá: „Óvó néni! Neked SKY-os (szkajos) pólód van!” Ekkoriban már kb. 50 szóképet el tudtam olvasni, az angolokat az akkoriban induló műholdcsatornák rajzfilmjeit nézve tanultam meg, a magyar szavakat pedig többnyire a séták során láttam plakátokon, intézmények homlokzatán.

Pár éves koromban **nem ragaszkodtam az állandósághoz**, mint oly sok autista gyermek, ellenkezőleg, a változások boldog izgalomba hoztak, azonnal csatlakozni akartam a tevékenységhez.

Olyan konfliktusra emlékszem óvodáskoromból, hogy az ebéd előtt, melynél a felnőttek egy közös, a pódiumon elhelyezett asztalnál étkeztek, mi, gyermekek, pedig körülöttük, kis asztaloknál, a felnőttek az illemre így tanítottak minket, hogy mielőtt hozzákezdénénk az étkezéshez, ők azt mondták: „Jó étvágyat kívánunk!”, mi pedig válaszoljuk azt nekik: „Köszönjük, viszontkívánjuk!” Én pedig nem értettem, hogy miután mi viszontkívántuk a jó étvágyat, ők miért nem köszönték meg azt.

Megkérdeztem erről a velünk együtt ebédelő felnőtteket. Az egyik konyhás néni azt válaszolta: „Mivel a felnőttek főzik és adják az ételt”. De tudtam, hogy nem vett részt minden, az óvodához tartozó felnőtt az étel elkészítésében, ezért nem volt teljesen érthető számomra a válasz. Én ekkortájt elkezdtem nem köszönni meg, csak viszontkívánni a jó étvágy-kívánást, ami kisebb csodálkozást okozott, de rám hagyták. Már ekkor esetleg felismerhető lett volna, hogy az **aktív, bizzar és a túl formális, merev típusú aspergeri**

autizmuson belüli kategóriákhoz vagyok sorolható merev, autisztikus viselkedéssel (BALÁZS ŐSZI, PREKOP ÉS AZ AUTIZMUS KUTATÓCSOPORT MUNKATÁRSAI 1997), (naiv tudatelmélet zavara – a „tudat-teória” hiánya+túlzott, rugalmatlan ragaszkodás az udvariassági szabályokhoz) (LORD ÉS RUTTER 1996; FRITH 1991; PEETERS 1997).

Mindamelletts bölcsődés- és óvodáskoromboldogan és a kirekesztettség érzésének mindenféle észlelése nélkül zajlott le, bár később a többi gyermek kezdett a bonyolultabb csoportjátékokból kihagyni, mert nem értettem meg, mi történik (a szerepjáték vagy szociális imitatív játék, fantáziajáték hiánya) (PEETERS 1997; (HOWLIN ÉS RUTTER 1997). Erre érdekes megoldást találtam: a barátom lábát szorította a kinőtt óvodai cipője, én rendszeresen odaadtam neki az utcai cipőmet, ezzel megvesztegettem, hogy játsszon velem.

A közoktatásban

Életem egyik legnagyobb válsághelyzete az általános iskolába kerülés során következett be. Egyik pillanatról a másikra elromlott az életem. Egy lakótelepi iskolában kezdtem el az első osztályt. Osztálytársaim azonnal észrevették, hogy „más” vagyok, folyamatosan gúnyoltak, változatosan **bántalmaztak** (BALÁZS ÉS MTSAI 1997). Naponta letépték az iskolai köpenyem zsebeit, télen egy letört jégscappal próbálták elvagni a torkomat, mint Uta Frith neves autizmuskutató írja: „Az autista gyermekeket ép társaik gyakran és csúnyán ugratják, kínozzák. Az autisták szociális furcsasága olyan szembetűnő, hogy látható testi jellegzetességek nélkül is kiközösítik őket” (FRITH 1991: 149).

Ebben az iskolában a tanárok részéről az eddig általam teljességgel ismeretlen tekintélyelvű, és ezzel a gyermekek között az erőszakos hierarchiaképzést önkéntelenül fokozó szemlélet alapján működő nevelési stílussal találkoztam. A tanárok nem vették észre, hogy a többiek kezdtek el bántani, csak az én védekezésemre figyeltek fel eleinte, és engem büntettek meg. Elvárásaik számomra teljességgel ismeretlenek és érthetetlenek voltak (a **szocializáció zavara, naiv-tudatelmélet zavara**) (LORD ÉS RUTTER 1996), ők viszont természetesnek vették azokat, és nem voltak hajlandók elmagyarázni. Például megkaptam a füzetemben az egyik kézügyesség-fejlesztő feladatot, melyet nem értettem, és ezért visszakérdeztem a tanítónőnek. A tanítónő azt válaszolta, „ne feleselj!”, viszont én nem értettem, mi az a kifejezés, hogy „feleselni”, és megkérdeztem, hogy érti, amire azt válaszolta, „szégyellj magad!”, amelynek okát fel sem tudtam fogni. „A »közvetlen észlelésen túli« dolgok megértése az autizmus fő problémája” (PEETERS 1997: 47).

Eleinte panaszkodtam édesanyámnak az iskolai bántalmazások miatt, de ő abban reménykedett, hogy csak az új környezet és az új gyermek-ismerősökkel való összeismerkedés kerül kissé hosszabb időbe. Attól tartottam, hogy nem vette komolyan, nem hitte el nekem az általam tapasztalt bántalmazásokat. („Okos enged, számár szenved!”) Ezt a mondást én egészen a közelmúltig az egyik legsúlyosabb sértésnek, a „leszamarazásomnak” értettem (autisztikus szó szerint értés, az autisták mindent feketén-fehéren látnak) (FRITH 1991). Nem ismertem még ekkor a tömeghipnózis egyik fajtáját, a preskriptív kijelentőmódot. Ráadásul a gyermekek igen hamar előálltak a „beköpes” kriminális szemléletű vádjával, és a tanároknak panaszkodásom utáni bosszújuk miatt hamarosan kialakult bennem az eredendő bizalmas és kedves, csak kissé kötekedő személyiségjegyeimmel szemben a Talio-elv majdhogynem istenítése és a bizalmatlanság, mindenki és minden iránt. Az autista gyermekek – és a felnőttek többsége az ún. „elmevakság” miatt – **válogatás nélkül elhisznek mindent mindenkinek, így nagyon veszélyeztetett helyzetben vannak, vagy az ellenkező magatartási forma, a mindenki és minden iránti bizalmatlanság jellemzi őket, ami rendkívül megnehezíti a számukra szükséges segítség elfogadását. Rám az iskolai bántalmazások után az utóbbi jellemző, nagyjából azóta is!** (WILLIAMS 2001)

Az eredendő anyai szeretetben és bizalomban való (vélt) csalódás és főként az iskolában tapasztalt bánások az addigi nyitott, közvetlen és bizakodó, a jóban reménykedő és a jóra számító személyiséget átalakította semmiben meg nem bízó, erőszakos, embergyűlölő, különösen is gyermekgyűlölő („a gyermeki pajkosság” iránt néha még ma is averziót érzek) és szenvedő világlátássá. Ez a tulajdonságom akár paranoidnak is látható, de valószínűleg inkább a mások meg nem értése, a rossz tapasztalatok, az empátia hiányosságai, autisztikus **kontextusvakság** az oka (VERMULEN 2014).

Azt hittem, hogy azért bántanak engem a társaim, mert nincsenek tisztában a számukra nevetségesnek tűnő, nyomorult, megkínzott személy fájdalmával, s ezért minden egyes kisebb vagy nagyobb bántalmazást, amelyet elszenvedtem életem nagy részében, részletről részletre és lehetőleg azonnal meg akartam torolni. De mivel ez többnyire nem történhetett meg, illetve erkölcsileg meghaladtam (remélem) ezt a szintet, ezért az évek-évtizedek során elszenvedett rengeteg bosszantás, sérelem és gonoszság bosszúért kiáltó fojtó súlyként nehezedik szívemre, **tisztasági kényszer** (SCHOPLER 2002; KANIZSAI-NAGY, KISS, SZAFFNER ÉS VÍGH 2003), emberektől való rettegést, **szemhéjgörcsöt, kéztördelést, grimaszolást** (HOWLIN ÉS RUTTER 1997) stb. kiváltva. Mint ahogy Therese Joliffe, a híres autista nő írja: *„Utáltam az iskolát [...] A[z autista] gyermekek egyszerűen nem tudják elmondani senkinek, hogy szenvednek[...] az egész nem érte meg azt a sok szenvedést, amit el kellett viselnem”* (JOLIFFE, LANDSON ÉS ROBINSON 1997: 9).

Gyermekfejjel nem voltam tisztában azzal, hogy édesanyám látta, mennyire „nem stimmel” valami a beilleszkedéssel, és hogy a többi gyermek bántalmazni szokott, és próbált is tenni ellene. Panaszt tett az osztályfőnöknél, aki osztályfőnöki rovat adott az engem bántó társaimnak.

Amit a tanítónők észrevettek a viselkedésemben, azt elsősorban az elkényeztetés, illetve a „neveletlenség” számlájára írták, de előfordult egy olyan megnyilatkozás is, amikor (mint édesanyám véletlenül meghallotta) a napköziben a tanítónők közül az egyik egymás közt **„kis retardáltak”** (FRITH 1991) nevezett.

Nem sokkal ezután édesanyám elvitt a helyileg illetékes nevelési tanácsadóba, ahol a pszichológus megállapította, hogy **diszlexia (részképeességzavar) és figyelemzavar-hiperaktivitás, 126-os IQ és egyenetlen intelligenciastruktúra** (FRITH 1991) volt nálam kimutatható. Az autizmus diagnózis nem merült fel, az autizmus diagnosztikájához nem értő gyermekpszichológus az egyenetlen intelligencia struktúrából nem fogott gyanút.

Az engem bántalmazó fiúknak adott osztályfőnöki rovat miatt az egyik fiú ittas apukája megfenyegette édesanyámat és engem, ekkor édesanyám azonnal az iskolaigazgatóhoz ment, és kivett ebből az iskolából. A tanulmányaimat egy lényegesen konszolidáltabb gyermekanyaggal dolgozó intézmény diszlexia-osztályában folytattam, ahol a rendkívül tekintélyelvű tanítónő, aki amikor támogatást akart szerezni, vagy az újságok számára nyilatkozott, mindig nagy reményeket tápláló beszédekert tartott a munkájáról (a nagyrészt nem is diszlexiás, hanem mindenféle egyéb problémákkal küszködő, több autista) gyermekek jövőjéről, a megfelelő oktatásuk fontosságáról, amikor viszont a szülőkhöz szólt, azt mondta, hogy **ezekből a gyermekekből nem lesz semmi**. Oliver Sacks véleménye erről egészen más (legalábbis az autista gyermekekkel kapcsolatban): *„egészen magas szintű intellektuális teljesítményre lehetnek képesek”* (SACKS 1999: 267).

Mivel az előző iskolámban csak elsős diszlexia-osztály működött, másodiktól negyedik osztályig egy harmadik iskolában, kertvárosi övezetben tanultam, ahol a viszonyosság eszméjét éveken át összekapcsoltam a mindenféle állat és (lehetőleg) növény iránti altruizmussal, ennek is olyan értelmezésével, miszerint ölni csak étkezési céllal szabad, és azt a gyermeket, aki megöl egy bármilyen apró kis állatkát, szívem szerint megöltem volna. Sok konfliktusom volt az iskolatársaim által eltaposott csigák, bogarak miatt.

Ezt az általam annak idején „életvédelemnek” nevezett gondolkodásformát később egy, a fundamentális iszlámhoz hasonló vonásokat mutató, talán leginkább „szombatosságnak” nevezhető ó- és újszövetségi tanok kombinációjából kikövetkeztetett szigorú, patriarchális erkölcsi, büntetőjogi és egészségügyi elvek iránti fanatikus ragaszkodásra váltottam fel, amely rokonságot mutatott, de nem volt teljesen azonos a történelmi, erdélyi szombatossággal (**kényszeres gondolatok és viselkedés**) (KANIZSAI ÉS MTSAI 2003; PEETERS 1997). Ebbe a kényszerbe, ezekbe félelmekbe és elkerülésekbe a családomat, elsősorban édesanyámat is belevontam. Később az autizmusból származó végletes nonkomformizmus folytán ezek a tanok mindenféle más, sokszor egzotikus vallási tanokkal és erős nemzeti eszmékkel (kormányzópártiság, irredentizmus, nacionalizmus, ultrakonzervatívizmus) keveredtek bennem.

A negyedik osztályban az iskolától és a többi gyermektől való undorom következtében **tisztasági kényszer (kényszeres és ritualisztikus szokások)** (SCHOPLER 2002) alakult ki nálam. (Iskola után minden ruhámat a szennyesbe raktam, nem voltam hajlandó hozzáérni az iskolai felszerelésemhez, hogy ne szennyezzem be vele az otthonomat.) Pár évvel később ehhez „rituálisan tiszta” étkezés társult, édesanyámnak külön helyen, külön eszközökkel kellett főznie számomra, húsmentesen). Ez idővel átitatódott az Ószövetségnek az undort alapvető morális elvként meghatározó vallásfilozófiájával, melytől máig nem tudtam teljes mértékben megszabadulni, és ami miatt durván 15 éven át többé-kevésbé vegetáriánus voltam (**kényszeres viselkedés, rituálék, szorongások, elkerülések**).

Negyedik osztályban, amikor kialakult a tisztasági kényszerem, elvitt édesanyám a Vadaskerti ambulanciára, ahol Gádosor Júlia főorvosnő megállapította, hogy **pervazív fejlődészavarom van, magas szinten funkcionáló autista** vagyok, **Asperger-szindrómás**: *„akiknek kognitív fejlődése nem késedelmes, de szociális megértésük és reciprocitásuk komolyan károsodott, pragmatikai nehézségeik vannak, és szokatlan, körülhatárolt az érdeklődésük (Egészségügyi Világszervezet, 1992)”* (LORD ÉS RUTTER 1996: 53; SACKS 1999).

„A pervazív fejlődészavarok esetében a kezelés elsődleges formája a speciális fejlesztés” (PEETERS 1997: 22). Tizenegy éves koromban, 1997-ben Miskolcon nem volt elérhető speciális fejlesztés, és a következő egy-két évtizedben sem, így **nem részesültem korai speciális fejlesztésben**.

Édesanyám a diagnózissal szembesülve kétségbeesett, később azonban olvasva az elérhető szakirodalmat és látva a magántanulóként elért osztályozó vizsga eredményeimet és okosodásomat, valamennyire megnyugodott. Mint Oliver Sacks összefoglalja: *„Asperger viszont úgy vélte, hogy lehetnek pozitív vagy kompenzatív sajátosságai is a betegségnek, például a gondolkodás és az élményvilág olyan eredetisége, amely kivételes teljesítményekhez vezethet az egyén későbbi életében”* (SACKS 1999: 266).

Az iskola kibírhatatlan volt a számomra, nem tudtam megjegyezni a feladatokat, mert hol az óra közben, hol a végén, hol a katedránál ülve, hol az ajtóban, az óra végén mondta el a tanár, **nem értettem meg az elvárásokat**, közepes, elvéve jó jegyeket kaptam.

Ettől kezdve (döntően a kialakult tisztasági kényszerem miatt, mellyel félelem, szorongás, elkerülések is együtt jártak) a hatodik osztály egy-két hónapját nem számítva egészen az érettségiig, **magántanuló voltam**. A hatodik osztályt édesapám rábeszélésére, ismét az iskolában elkezdve, már az első napokban kijavítottam az osztályfőnök nyelvtanilag helytelen mondatait (**merev, nyelvtanilag túl precíz viselkedés**): *„túl formális, merev típus: csak a serdülő és felnőtt korban, a legjobb értelmű és beszéd szintű autisztikus személyekben alakulhat ki a jellegzetes viselkedés, amelynek hátterében erős kompenzációs igyekezet áll”* (BALÁZS ÉS MTSAI 1997: 12).

Az osztálytársaim bántásait nem hagyva szó nélkül, ha bántottak, verekedtem, ennek oka a szakönyvben foglaltak szerint: *„Tisztázzunk valamit: az autista felnőttek és gyermekek viselkedéskérdésproblémáinak többsége a szenvedés, a kudarc kifejeződése”* (PEETERS 1997: 236). Az iskolaigazgató ezek után behívatta édesanyámat, és a szülők és tanárok kérését tolmácsolta, hogy legyek ismét magántanuló.

Az általános iskolai tanulmányaim során alakult ki a **zavaróan hangos beszédem**, ami nagyon gyakori az autistáknál: *„nem sikerül megítélniük, milyen hangerő szükséges”* (FRITH 1999: 140), amely problémám máig is fennáll.

A legtöbb nyelvben, amivel találkoztam, beleértve a magyar nyelvet is, elégtelennek éreztem az **igergozás rendszerét**, mivel a legtöbb nyelv nem tesz különbséget az egyszerű jelen (mint pillanatnyi jelen) és a tartósan fennálló jelen között. és ez nagyon zavar engem. A magyar nyelvben, otthoni társalgásomban a „szokott” segítségével megpróbálok egy ilyen „folyamatos jelen időt” alkalmazni (FRITH 1999).

Amikor kialakult a vallástörténet iránti nagyfokú érdeklődésem, rendszeresen **hosszú monológokban** tartottam „kiselőadást” édesanyámnak és másoknak az engem érdeklő tudományos témákról, ez még manapság is gyakran előfordul: *„nem jön létre közös célra irányuló figyelem”; „Megnyilvánul a jóképességű autisták végtelen monológjaiban is, melyek a partner számára érdektelen témákról szólnak”* (FRITH 1999: 186).

A továbbiakban egészen az érettségiig **édesanyám tanított** minden tárgyból az osztályozó vizsgákra, erre fordította az éves szabadságát. A magántanulóknak járó különórákat sem az általános iskola, sem a gimnázium nem biztosította számomra. A gimnázium második osztályától az érettségiig a szüleim költségén jártam magántanárhoz matematikából és angol nyelvből. A kortársi kapcsolatok hiánya és az autizmus miatt a **szocializációban nagyfokú hiányosságok alakultak ki**.

A középiskolát egy katolikus gimnáziumban végeztem, továbbra is magántanulóként. A felvételi előtt, „életvédő” korszakom végén megkeresztelkedtem és elsőáldozó voltam, később kezdtem el – a Bibliát autista módra, az elejétől olvasva, az Ószövetség hatására – „szombatos” elképzeléseimet kialakítani.

Mivel magántanuló voltam, ki tudtam dolgozni egy érdeklődés és intuíció vezette tanulási stratégiát, ami később, az egyetemen nagyon hasznosnak bizonyult. Addigra már „kinöttem” a diszlexiát, azonban diszgráfia maradt vissza a részképességzavarból. Az engem nem érdeklő tárgyakat édesanyám erőltette belém az osztályozó vizsgára.

Mint más autisták esetében, nálam is kialakultak életem során **kiemelt érdeklődési körök**. 4-5 éves koromban a csillagászat és a tudományos-fantasztikus irodalom elmesélt történetei, ilyen témájú filmek érdekeltek. Az általános iskola alsó tagozatában ezt az érdeklődésemet felváltotta a biológia, az állatok és az emberi biológia iránti érdeklődés. Különösen érdekelt az összehasonlító egyedfejlődés, amely témáról sok népszerű tudományos könyvet, néhány középiskolai és néhány egyetemi tankönyvet is olvastam. Serdülő koromban 1-2 évig a számítástechnika ragadott meg, ekkoriban főleg a számítógéppel és annak elméleti kérdéseivel foglalkoztam, szinte csak erről a témáról beszéltem. A középiskola megkezdése idején váltottam át a vallástörténeti érdeklődésre, ami mellett már azóta kitartok, és ami életcélom, képzési irányom lett. Az életem során felmerült valamennyi kiemelt érdeklődési körömből maradt vissza olyan vonzódás, ismeret, amit a mai napig hasznosítani tudok.

A felsőoktatásban

„Soha, soha, soha ne add fel!”
(Churchill)

A felsőoktatásba jelentkezésem idején fel sem merült bennem más, mint a vallástudomány, szerencsémre a Miskolci Egyetemen akkor indult először szabadbölcsházat alapképzés vallástudomány szakiránnyal. Nagy ritkaság, hogy autista ember a bölcsházat iránt érdeklődjön, oroszánrészük a műszaki tudományok, a matematika, a fizika, a számítástechnika iránt érdeklődik, ezeken a területeken jobban tudják hasznosítani autisztikus gondolkodásmódjukat. Én mint szintén sajátos, eredeti gondolkodó az engem érdeklő

bölcsészeti területen találok meg azokat a mintázatokat, összefüggéseket, amelyekből eredeti következtetéseket tudok levonni, ebben segít igen jó szakmai memóriám.

Az egyetemre jelentkezésem előtt édesanyám megkérdezte tőlem, hogy nem lesz-e túl nagy terhelés ez nekem, erre azt válaszoltam: „teher alatt nő a pálma”!

Amikor jeles érettségi eredménnyel felvettek az egyetemre, igen hamar kialakult modoros és „lehen-gerlő” viselkedési stílusom. A beilleszkedésem és önbizalmam alapja az volt, hogy édesanyám – kérésemre – megtanított arra, hogyan köszönjek (az új helyzethez kialakított **megküzdési stratégia**). A férfi tanároknak a „Tiszteletem, professzor úr / tanár úr”, hölgyeknek a „Csókolom a kezét, professzor asszony / tanárnő” köszönetre tanított meg édesanyám. Udvariasságom és tiszteletudó köszönetem már azelőtt népszerűvé tett a tanáraim körében, hogy tudásommal évfolyamelső lettem, és önbizalmat, kapaszkodót adott. Évfolyamtársaim tisztelték a tudásomat, nem gúnyoltak, tanácsot kértek tőlem, népszerű voltam körükben, de igazi barátot nem sikerült találnom.

Az **idő fogalmával** továbbra sem tudtam rugalmasan megbirkózni, igyekeztem mindig nagyon korán indulni, nehogy elkésem az előadásokról, így többnyire egy órával hamarabb érkeztem. A **szociális idő** átélése, megértése probléma szokott lenni az autistáknál. Kisgyermek koromban egy rémálom volt orvoshoz menni, nem bírtam a várakozást, dührohamot kaptam. *„Nehézséget okoz nekik az, hogy túl tudjanak lépni az információkon, hogy a szó szerint vett értelem mögé lássana. Hogyan érthetnék meg, tehát a láthatatlan idő fogalmát”* (PEETERS 1997: 64).

Az egyetemi tanulmányaim első szemeszterében volt egy szerelmi csalódásom, nem ismertem a korbálieket, és nem volt elég fejlett a **szociális kompetenciám**: *„az arkifejezés felismerése; érzelmfelismerés; perspektíva: annak megértése, mit látnak, éreznek, gondolnak és várnak mások, és miért; megérteni, mi a célja a másik embernek azzal, amit tesz, vagy mond; tudni, hogy az adott helyzetben milyen a helyes viselkedés; az emberek helyes kezelése (szociális problémamegoldás)”* (VERMULEN 2014: 121) – ezen a téren valamelyest fejlődtem, de nem eléggé. Így az egyik évfolyamtárs hölgy kedvességét félreértettem. Amikor érzéseimet elmondtam neki, elutasított. Az épületből távozva a busz elé ugrottam, amit egy kisebb bokarepedéssel és agyrázkódással megúsztam. A már odáig is igen kiváló tanulmányi eredményeim és „a tudomány vigasztalása” (Boëthius) megnyugtatták háborgó lelkemet.

Felnőtt életemben először és talán utoljára, az egyetemi alapképzésem idején boldog voltam. Két tanulmányi emléklapot kaptam kiváló tanulmányi eredményeimért, majd harmadévben köztársasági ösztöndíjban részesültem. Évfolyamelsőként „kitűnő” minősítésű főiskolai diplomát vehettem át szabadbölcészetből vallástudomány és etika szakiránnyal.

Már a középiskolában elhatároztam, hogy vallástörténész leszek, ha egy mód van rá; nagy hatással volt rám, hogy erős kapcsolatot éreztem a „történelmi szombatosság” eszmeisége és a zsidó Jézus-kutatás bizonyos eredményei között. Középiskolai magánolvasmányaim során ismertem meg az újszövetségi evangéliumok kritikai kutatása részeként az alkalmazott **tendenciakritika** elvét, melyet később (mivel ma már az Evangéliumokat ismét a szakralitás szférájába utalok, így azoknak ilyen szélsőséges szövegkritikáját elvetem) az emberi társadalmat, pszichét és manipulációt mozgató alapvető elvnek tartottam és tartok ma is.

Pontosabban nem a tendenciakritikát tartom ennek az elvnek, hanem annak hiányát! Hogy minden kultúra, szubkultúra, vallás, ideológia, párt, csoport és maga az egyes emberi lény is a különböző ellenfeleit, illetve azokat, akikről rosszat gondol, egy platformon képzelet el, legyenek bármilyen ellentétes ideológiáik vagy praxisuk az illető csoportoknak, és mindezek a csoportok saját összemosott ellenségeikről minden lehetetlen, illetve archetipikus vádat képesek elhinni.

A mesterképzésemet Budapesten végeztem jeles egyetemi diplomával (okleveles vallástudomány szakos bölcész – vallástörténet szakirány). Híres tudós tanáraim több tárgyból is kiválóan tartottak és dicsérték a képzésvezetőmnél, sokukkal a mai napig jó szakmai kapcsolatot tartok. Ezen idő alatt azonban erősen

romlott az állapotom: **szemhéjgörcs, kényszeres fújtatás, kéztördelés és grimaszolás** alakult ki nálam a szülővárosomtól és elsősorban a családomtól távol töltött idő miatt, viszont ezek nagy részét később sikerült kezelni, többé-kevésbé nem maguktól múltak el.

A mesterképzés utolsó évében megpróbálkoztam a hebraisztika MA megkezdésével is, de mivel a jogszabályok szerint csak önköltségesen végezhettem volna el, nem volt rá pénzünk, hogy a borsos tandíjat kifizessük. A családi kassza kiürült, annak ellenére, hogy végig állami ösztöndíjban részesültem. Fogyatékoságom miatt sok pluszki költség merült fel, az ügyeimet nem tudtam praktikusán intézni, sok mobiltelefon-hívásra volt szükségem, hogy az édesanyámtól tanácsot, lelki támogatást, segítséget kérjek. Rossz látási percepcióm miatt nem tudtam a szakirodalmat képernyőről tanulni, mindent kinyomtattam, a könyvtári könyveket lemásoltattam, mivel a diszgráfia miatt nem tudtam kijegyzetelni. Minden hétvégére hazautaztam, hogy lelkileg megnyugodjak. Mindez sok költséggel járt, több volt, mint a havi bevételünk. Így az első hónap során félbe kellett hagynom a hebraisztika képzést, pedig az egyik legszigorúbb tanárnak, Koltai Kornéliának nagyon jó véleménye volt rólam. (Mellesleg az ELTE a fogyatékoságomra hivatkozva benyújtott tandíjcsökkentési kérelmemre a határidő lejártáig nem válaszolt.)

A mesterképzés befejezése után hazatértem Miskolcra, és 2 éven át publikációkat készítettem az *Egyházatörténeti Szemlébe* és az *Unitárius Életbe*. Ugyanis főiskolai képzésem első szemeszterében kompromisszumot kötöttem az unitárius hittel, és az unitárius egyház gyakorló híve lettem mintegy 10 évre, miközben az egyház szabadelvűségére hivatkozva szombatos és egyéb jellegű vallási praxisomat otthon tovább folytattam (**kényszeres, rituálék, félelmek, elkerülések**).

Vallási nézeteim miatt megtartottam a szombati munkaszünetet, közlekedési tilalmat az Őszövetség szerint, ezért a köztársasági ösztöndíj oklevelet, az alapképzési és mesterképzési diplomámat nem vettem át a mindig szombaton megtartott hivatalos ünnepeken, hanem utólag, az illetékes dékáni hivatalokban.

Miután számos publikációt jelentettem meg különböző folyóiratokban, felvételt nyertem a doktori iskolába, ahol egy sikeres év után gyógyszerátállítás, valamint egy szerelmi csalódás okozta depressziós időszak következett, amiből csak most kezdek kilábalni. Többszöri kórházi kezelés, öngyilkossági kísérlet miatt sokat hiányoztam, kevés kreditet kaptam, majd két passzív félév után újrakezdve a kutatási téma- és témavezető-váltási kérelmemmel kapcsolatban ismét engedélyezési és szervezési nehézségekbe ütköztem, ami végül is rám nézve kedvezően zárult, és tanárain segítségével az aktuális félévet sikeresen zártam.

A szerelmi csalódást okozó hölgy példáját követve megtértem (visszatértem) a (görög rítust privilegizáló) katolicizmushoz, pünkösdkor teljesítettem egyházi kötelességemet, és bérháztartoztam, de Ő azt mondta, nem kért rá, hogy térjek meg, és elzárkózott tőlem a továbbiakban. Hozzáállását nem értettem, és a mai napig sem értem.

Azóta is keresem a páromat, „furcsaságom” ellenére én is érzelmekkel teli, családra, feleségre, gyermekekre, tudományterületemen elhelyezkedésre vágyó ember vagyok, de a „neurotipikus” társadalomban ezeket a célokat elérnem sokkal-sokkal nehezebb, mint a többségnek.

Szocializációs hiányosságaim

A szerelmi csalódásig életem a családi körben (**védett környezet**) és az általam jól ismert tudományos környezetben zajlott, ahol otthon voltam. Az autista „**kontextusvakság**” (VERMULEN 2014) nehezítette a szociális beilleszkedésemet és azt, hogy mások gondolatait, érzéseit megjósoljam, tudjam, mire számíthatok az embertársaim részéről. Súlyos csapás számomra, hogy a szeretett hölgy felhívta a figyelmemet a párkapcsolatra, és ezáltal az érdeklődésem színtere nagymértékben áttevődött az emberi kapcsolatokra, amire nem vagyok felkészülve, olyan vagyok, mint „**egy antropológus a Marson**” (SACKS 1999). Ez

az élethelyzet állandó frusztrációt okoz nekem, **comorbiditásként** súlyosan **depressziós** lettem, sokszor merülnek fel öngyilkossági gondolataim, amit gyógyszerekkel nem lehet megoldani, legfeljebb némileg csökkenteni, mivel egy állandó külső hatás tartja fenn: „*komoly nehézséget jelent [...] a fiatalok számára, hogy felfedezik másságukat [...] szomorúságot, dühöt, visszahúzódot, egyes esetekben járulékos pszichiátriai zavarokat (pl. depressziót) okozhat*” (KANIZSAI ÉS MUNKATÁRSAI 2003: 10). „*Depressziójuk kezelésében legjobban az autizmusra specializálódott pszichiáterek tudnak segíteni*” (PEETERS 1997: 22). Hazánkban nagyon kevés autizmusra specializálódott pszichiáter van, Miskolcon és egész Borsod Abaúj Zemplén megyében egy sem!

Érzelmi, lelki problémáim miatt kevesebbet tudok a tudományos feladataimmal foglalkozni, mint azelőtt, és mint szükséges volna. Ez egy ördögi csapda: ha elfoglalom magam az engem érdeklő tudományos feladatokkal, akkor a tudatom háttérében maradnak a depressziót okozó gondolataim, ha azonban depressziós vagyok, nem tudok belefogni a tudományos munkába, „nem érdekel”, elsüllyedek borús gondolataimban és emlékeimben.

A második passzív félévem alatt, amikor már javulni kezdtem, megpróbáltam a végzettségemnek megfelelő óraadói állásra pályázni az Egyetemünkön többször is, de az intézmény anyagi helyzetére hivatkozva elutasítottak (negatív diszkrimináció?!)

Összegzés

Korai fejlesztés, hozzáférő gyermekkori oktatás, nevelés nélkül elég nehéz a sorsom. Miskolcon jelenleg sincs az állapotomnak megfelelő ellátás, autizmushoz a legkevesbé is értő szakember: pszichiáter, pszichológus, „védőháló”.

Néhány hónapja járok egy autizmusspecifikus képzéssel is rendelkező gyógypedagógus magánrendelésére, aki próbálja a szocializációt, interperszonális érzékemet, amennyire lehet, javítani: „*Az iskoláskorrig, vagy tovább kezeletlenül maradt fejlődési zavar és deviancia gyógyító és fejlesztő célú ellátása a növekvő korról egyre nehezebbé válhat, bár a nevelhetőség, taníthatóság időszaka belenyúlik a felnőttkorba, így sosem túl késő a fejlesztést elkezdni*” (BALÁZS ÉS MTSAI 1997: 10).

Én a vallástörténet és vallásnyelvészet területén kiváló kvalitásokkal rendelkezem, de az autizmus miatt szükségem volna rá, hogy több segítséget, pozitív diszkriminációt kapjak a doktori képzés során. Ezen a szinten is a Felsőoktatási Törvény az autista hallgatóknak „esélyegyenlőség” címén csak annyi kedvezményt ad, mint a részképeség-zavaros, érzékszervi, mozgásszervi fogyatékos hallgatóknak, holott az autisták **pervazív, az egész személyiséget átható zavara** nem küszöbölhető ki szóbeli helyett írásbeli vizsgával vagy vice versa. Ez a merev, az autista hallgatókat igen kevésbé segítő szabályozás és követelményrendszer hozzájárulhat ahhoz, hogy esetleg nem fogom tudni a PhD-fokozatot elérni. Az autista fogyatékos hallgatóknak adott kedvezmények nem elegendőek, hogy esélyegyenlő helyzetben legyenek a felsőoktatásban a „neurotipikus” hallgatókkal, különösen a PhD-képzés során. A jóindulatú tanárok segítenek, ha tudnak, de ez esetleges segítség. Jogszabályilag volna szükséges rendezni az autista hallgatók szükségleteinek megfelelő támogatást.

Az is komoly lelki traumát okoz nekem, hogy nem sikerül párt találnom és megnősülnöm, holott velem egykorú, nem autista ismerőseim már első gyermeküket dédelgetik, és én mindig is szerető feleségre és sok gyermekre vágytam. A szociális ügytelenségem miatt a hölgyek nem fogadják az udvarlásomat, „furcsának” tartanak, ha pedig előre megmondom, hogy autista vagyok, „kéretik velem emberségesen bánni”, akkor eleve szóba sem állnak velem. Ezen a téren is szaksegítségre, támogatásra volna szükségem, azonban

jelenleg, hazánkban a **szakszerű ellátás** szinte egyetlen területen sincs számomra és sorstársaim számára biztosítva.

Pedig a jó képességű autista emberek értékesek lehetnek a társadalom számára! Mint Temple Grandin, a világ leghíresebb autistája, aki doktori fokozattal rendelkezik az állattartás területén. A Coloradói Állami Egyetem tanára írja: *„Vannak olyan különleges képességű emberek, akik nagy mennyiségű információt képesek feldolgozni, és abban észrevesznek olyan mintázatokat is, amelyek másoknak rendezetlenségnek tűnnek”* (GRANDIN ÉS SCARIANO 2004: 42).

„Az utóbbi kutatások szerint a késleltetett fejlődésű bal agyféltekével rendelkező emberek tehetségesek. Ha majd az autizmus és diszlexia megelőzhető lesz, lehet, hogy ennek az lesz az ára, hogy a potenciálisan tehetséges emberek középserűvé válnak” (GRANDIN ÉS SCARIANO 2004: 143).

Azt hiszem, hogy a depressziómat egy kedves, megértő, hozzám hasonlóan vallásos feleség és a szakterületemen kapott oktatói-kutatói állás gyógyítaná meg igazán, nem a gyógyszerek és a kognitív terápia!

Források

- BALÁZS A. ÉS ŐSZI P. és mtsai. 1997. *Pedagógiai irányelvek*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- BARON-COHEN, S. AND BOLTON, P. 2000. *Autizmus*. Osiris Kiadó, Budapest.
- FRITH, U. 1991. *Autizmus. A rejtély nyomában*. Kapocs Könyvkiadó, Budapest.
- GRANDIN, T. AND SCARIANO, M. 2004. *Segítség! Autizmus!* Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- HOWLIN, P. AND RUTTER, M. 1997. *Autisztikus gyermekek kezelése. A szociális fejlődés előmozdítása*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- JOLIFFE, T. AND LANDSDOWN et al. 1997. *Egy személyes beszámoló*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- KANIZSAI-NAGY I. ÉS KISS GY. és mtsai 2003. *Munkahelyi készségek kialakításához szükséges szociális kogníciót fejlesztő csoportos tréningek*. Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, h. n.
- LORD, C. AND RUTTER, M. 1996. *Autizmus és pervazív fejlődési zavarok*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- PEETERS, Th. 1997. *Autizmus az elmélettől a gyakorlatig*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- SACKS, O. 1999. *Antropológus a Marson*. Osiris Kiadó, Budapest.
- SCHOPLER, E. 2002. *Életmentő kézikönyv szülőknek krízishelyzetek megoldásához autizmusban és hasonló állapotokban*. Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadója, Budapest.
- TÓTH K. ÉS VÍGH K. 2003. *Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkakészségének fejlesztése és munkába állításának feltételrendszere*. Fogyatékosok Esélye Közalapítvány, h. n.
- VERMULEN, P. 2014. *Az autizmus, mint kontextusvaktság*. Geobook Hungary Kiadó, Szentendre.
- WILLIAMS, D. 2001. *Az autizmus. Egyes szám első személyben*. Pannonica Kiadó, h. n.

Utóhang

Juhász Tamás

Szabadon futó

Rozsdába fordult az aranykor
Keresztjén a szó, mint hideg szegek.
S a lét ízére szomjazol,
Míg a semmittevés betemet.
Védtelen korba jutottál,
De sosem erről álmodtál.

Parttalan sodródsz a tengeren,
S iránytűd a kényszertől ingatag,
Mert biztatnak szüntelen,
Hogy a döntések feltámasztanak.
Védtelen korba jutottál,
De sosem erről álmodtál.

Légy, ami voltál, légy újra szabad!
Dobd el a súlyokat, és csak szaladj!
Fuss ki az időből, szakítsd le gombjaid,
vesd le másoktól kapott elvárásaid.
Érezd a talpnyaló fű tüskéit,
Hallgasd a csikorgó kő meséit,
Lásd ahogy minden visszafele halad,
S társként veled már csak a szél szalad.

Korlátolt utak, felfestett sávok,
Társaid élete sínen van már,
Húznak az elágazások,
De a döntésért a félelem az ár.
Védtelen korba jutottál,
De sosem erről álmodtál.

Légy, ami voltál, légy újra szabad!
Dobd el a súlyokat, és csak szaladj!
Fuss ki az időből, szakítsd le gombjaid,
vesd le másoktól kapott elvárásaid.
Érezd a talpnyaló fű tüskéit,
Hallgasd a csikorgó kő meséit,
Lásd, hogy minden visszafele halad,
S társként veled már csak a szél szalad.

Abstracts

DAN GOODLEY

Dis/entangling critical disability studies

Recently there has been discussion about the emergence of critical disability studies (Campbell, 2009; Shildrick, 2009; Meekosha and Shuttleworth, 2009; Goodley, 2011; Morgan, 2012; Shildrick, 2012). In this paper I provide an inevitably partial and selective account of this trans-disciplinary space through reference to a number of emerging insights including theorizing through materialism; bodies that matter; inter/trans-sectionality; global disability studies and self and Other. I briefly disentangle these themes and suggest that while we may well start with disability we often never end with it as we engage with other transformative arenas including feminist, critical race and queer theories. Yet, a critical disability studies reminds us of the centrality of disability when we consider the politics of life itself. In this sense, then, disability becomes entangled with other forms of oppression and revolutionary responses.

ANDOR, CS.

„... the world has already decided that you are a type?“

The purpose of his essay is to examine the second part of a quote from Tom Shakespeare, also chosen for the motto of the Fourth Hungarian Disability Studies Conference held in November 2016, „... the world has decided that you are a type?“. Is there really a disabled type? With the help of deconstruction as a postmodern tool, I shall try to see the true meaning of the term, how the existence of the disabled type can be verified. I do this without considering the very important question of categories and the relevance of group formation and grouping forces.

First, I look at the concept of the disabled person as a type through the relevance of universalism / relativism in disability by illuminating the concepts of universal and relative disability. As a next step in the interpretation of the ontological disabled type I address the limits of disability and separately the issue of borderline disabilities. Going further in the analysis of the rhizomatic concept of disability I will attempt to deconstruct Foucault's concept of power, biopower, and point out that it does not necessarily work in the wider social context, but rather in interpersonal relationships. At last, the deconstruction of disability as a universal phenomenon is carried out through the disabled body and its parts, the expected and culturally influenced image of the human, including the biblical determination of the ability and willingness to work, and I point out that the concept of work is highly variable. On the basis of all this, I conclude that the disabled type is not really easy to interpret, and as a general statement, its *raison d'être* is highly questionable.

CSÁKI, A.

Joaquín Rodrigo and the 20th Century Revival of the Classical Guitar

How could Joaquín Rodrigo who did not play the guitar and lost his sight at the age of three become one of the most significant personalities of the 20th century history of the classical guitar? In what ways could guitarists renew their instrument and its repertoire at the beginning of the 1900s? I would like to describe how Joaquín Rodrigo, often called the musical successor of Albéniz and de Falla, discovered the guitar and strongly influenced its history, which resulted in composing one of the most popular masterpiece of the modern guitar literature, i.e. the *Concierto de Aranjuez*. Are most of Rodrigo's guitar pieces extraordinarily difficult to play because the composer was unable to see the physical efforts the guitarist has to make playing them. My aim is to find answers to the questions above.

GOMBÁS, J. – TÓTHNÉ KÄLBLI, K.

The role of body culture and physical activity in the life of disabled persons

Although the unfavourable effects of a physically inactive lifestyle on health are widely known, the proportion of those regularly involved in sport is World wide lower than wanted. Individuals with disabilities, like women and elderly people, are specifically at risk regarding the negative physical and psychical impacts of physical inactivity (DÓCZI, GÁL AND SÁRINGERNÉ 2014).

This study revises the key findings of international and national (Hungarian) research studies on the disabled population's attitude to physical culture and their willingness to get involved in regular physical activity. Then, a variety of investigations are briefly introduced all of which verify the positive impact of regular physical activity on individuals with disabilities. The main purpose of our study is to reveal that a state of physical and mental well-being and disability are not in contradiction. However, they may only be enjoyed parallelly by Hungarian citizens with disabilities if the positive effects of sport on one's quality of life are widely known by both individuals with disabilities and experts working with them.

GOODLEY, D.

Dis/entangling critical disability studies

Recently there has been discussion about the emergence of critical disability studies (Campbell, 2009; Shildrick, 2009; Meekosha and Shuttleworth, 2009; Goodley, 2011; Morgan, 2012; Shildrick, 2012). In this paper I provide an inevitably partial and selective account of this trans-disciplinary space through reference to a number of emerging insights including theorizing through materialism; bodies that matter; inter/trans-sectionality; global disability studies and self and Other. I briefly disentangle these themes and suggest that while we may well start with disability we often never end with it as we engage with other transformative arenas including feminist, critical race and queer theories. Yet, a critical disability studies reminds us of the centrality of disability when we consider the politics of life itself. In this sense, then, disability becomes entangled with other forms of oppression and revolutionary responses.

HERNÁDI, I. – KÖNCZEI, GY.

FREAK SHOW – „Art” or „Pornography”? or the Freakonological Interpretation of Oppression

The point of departure underlining the present talk/paper is that the media representation of disabled and different forms of non-normative bodies is highly oppressive. We set out to investigate different official and public discourses and visual modes of representation which serve to reaffirm social and cultural differences in the contemporary social context. Such genres of discursive and visual representation evoke and build on freak shows, which were rather popular forms of public entertainment during the 18-20th centuries. Contemporary media, thus, plays on showing otherness as freakness.

HORVÁTHNÉ DUNAVECZKI, ILONA

Motherhood narrative

How can a blind mother care for her child? And how is it that I am standing here now having given birth to four children? Is the road that has taken me here paved well or is it full of obstacles? Do I have more impediments than an unblind mother?

HORVÁTH, P. – SÁNDOR, A.

Bioethics from the perspective of Disability Studies

In this paper we discuss the possible interpretations of bioethical questions, based on the theoretical background of Disability Studies. In the context of the aims of transhumanism, we point out, through well defined situations, what possibilities and challenges transhumanism can raise in the lives of persons, labeled as disabled.

KLEEGER, G.

Blind Self-Portraits: Remaking the Image of Blindness

Throughout the history of art there have been many examples of artists who developed some degree of sight loss late in life: Claude Monet and Edgar Degas to name only two familiar examples. Some of these artists give up art, while others shift from one medium to another—painting to sculpture, for instance. Still others find ways to adapt their practice to accommodate for vision loss. In so doing, they may be striving to create work that is indistinguishable from what they did with average sight. In other words, they endeavor to keep the blindness from showing. This does not stop critics from noticing however. Discussions about the “late style” of certain artists often revolve around the biographical fact of the artist’s visual impairment, pointing out changes in technique and identifying them as flaws. But what about artists who deliberately make the blindness a subject of their art? How do they make the blindness apparent to the viewer, and how do these images conform to or deviate from classic depictions of blindness in visual art? How do these artists depict blindness as something besides a loss, lack or defect, to reveal it as a realignment of sensory experience? Finally, how will the work of these artists require changes in museum

display practices as well as an expanded understanding of aesthetic values in the culture at large?

KLÉZLI, J.

The Voice – Thomas Quasthoff

What could be the secret of a wonderful singer having beautiful voice, excellent vocal abilities, who has become a world-famous performer?

Is there or not any difference in his singing, artistic and teaching carrier comparing with other singer's, artist's and singer's carriers?

Besides reviewing his biography and carrier enriched with some of his recordings the paper aims to give an explanation from an other singer's point of view why Thomas Quasthoff's art is so exceptional and praiseworthy!

The article is based on the traceable books, recital-, concert- and masterclass-recordings of Thomas Quasthoff.

KOZÁK, Zs.

The relationship between autism and art in the Hungarian contemporary art

This paper is a thought experiment resting on the discipline of aesthetics, examining the relationship between autism and art through four case studies. The creators chosen are touched in different levels in two characteristics (artistic qualification, diagnosis of autism). So we can follow up from uninjured artist to non-qualified autistic creator the main arguments in this topic, such as natural born talents, artistic education and also the lack of these components, the nature of contemporary art, the role of a sympathizing society and possible misunderstandings caused by mixing professional (aesthetical) and political points of view. As a conclusion, I have found that there is no autistic art as a style itself, so being a creative person diagnosed with autism only means making art, in case we measure the performance of this person with an average standard used for any kind of art piece, not forgetting about the important background information on the origin of the artwork in a wider sense.

KÖRNYEI, K.

Movement and disability: Personal accounts on the work of Artman Association's Tánceánia Group

The Tánceánia Együttes within the ArtMan Association is a mixed-ability dance group where people with or without disabilities dance together. One of the basic motifs of its creative space is the exploitation of different somatic abilities. Beyond the conventional movement culture, the display of vulnerability as value can be an effective tool for building more inclusive societies. Experiences gained at the performances of the Association are able to influence our prejudices and dogmatic ideas which can directly transform the societal idea of what it means to be a human being through dramaturgy, aesthetics and humour. Disability

as a cultural construct is prominent in the performances of the Association where the interactions between dancers with or without disabilities are sources of moments in which disability appears both as an absolute and relative concept. The visualisation and reinterpretation of vulnerability through dance and the presentation and questioning of expected societal roles point to the social dimensions of disability. Due to the depicting nature of dance, the questions arising in disability studies can physically appear on stage, where the artists embody the abstract concepts of different related fields of study.

MÁJ, K.

Vakrepülés Színtársulat (Blind-flight Theatre Company) – Playing in the dark

In case we think, it is not enough to talk about the situation of blind people, several questions may arise:

Is it worth experiencing their lives directly?

Can we get experiences in total darkness - moreover with the help of theatre arts, in a theatre where you cannot see anything?

In a theatre without shining lights, fancy costumes, mimicking, theatrical movements?

Our company Vakrepülés Színtársulat first made an effort to create such a theatre in 1998, which seemed to be a unique initiative in Europe. How does our theatre work? The actors cannot be seen, but the audience can take part in the performance: although they do not see the actors' faces, they can hear their voices, they cannot see the fancy costumes, but can touch them, they cannot see the food, but can taste it, so instead of the most important sense (of sight) they must rely on their other senses: that is how audience and actors visit a Greek monastery, take part in a long bus journey, follow a couple's reconciliation, while they can smell and feel the sea.

One and a half hours of fun, cultural experience in form of a theatre play, while gaining experience about visually impaired people.

In this essay, as the artistic leader of the nearly 20-year-old company, I describe a romantic love story, as well as the specialities of Hungarian associations, the education of blind volunteer actors and actresses, and also the daily life of a nonprofit organization in Hungary.

RÉNYI, A.

The aesthetics of obscurity and the abstract painting: Barnett Newman: Abraham

My lecture is not directly about the connection of persons with disabilities, or that of the blind or partially sighted, and fine arts. Blindness and fear of blindness have been present in fine arts throughout centuries. But the issue I am elaborating on touches the visual representation of state of human obscurity and intentional purblindness. This crucial aspect of Jewish-Christian tradition is seldom discussed. Pictures of this tradition not only open a window to the visible world, but also may have a threatening power, or may serve as an idol, and, at the same time, may function as a bridge to the realm of the invisible. The biblical prohibition of imaging was a commandment of priority, the suspiciousness related to the falsity and vicariousness of delusory images has been present in our culture since Plato. Without knowing these tendencies, the spiritual fundamentals of 20th century abstract painting cannot be understood. I am

analysing Barnett Newman's black masterpiece, titled *Abraham* from 1949. The American artist was born in a religious Jewish family in 1905, and worked with the responsibility of the artist who, through his paintings, wished to face human beings with the most hidden secrets of their existence. This task demands viewers to stop watching the world confidently and give up seeing. Newman's black painting is an excellent example of this task.

TASI, G.

Photography from a different aspect

My essay analyzes examples in photography, fine arts and literature for the views which have proven to be the most effective to help both blind and sighted people understand the phenomenon of blindness (congenital lack of eyesight) and that of vision.

TÓTH, T. Z.

My early and latter experiences of intercourse with my social context, and my pessimistic, paranoid, ultra-conservative, and furthermore genesis of my personality, that is influenced by the eschatological idea of the 'ressentiment' (Nietzsche) – taken in a firmly positive sense

In my narrative essay, I report on problems I faced with in my life and studies. Autistic people are in hard situations in contemporary societies. People whom we meet in the streets, in shops, in social life, do not know what Autism is. They are unable to imagine what problems we have, and they do not even understand that we need help. I intend to share my own experiences with the Reader.

Szerzők

Andor Csaba: közgazdász, történész, szociálpedagógus, az EMMI Szociális és Társadalmi Felzárkózásért Felelős Államtitkársága Szociális Stratégiai Főosztálya munkatársa. 2011 óta az ELTE TáTK szociológiai doktori iskolája doktorandusza, kutatási témája a fogyatékoság elmélete, határai, valamint a fogyatékoság jelensége filozófiai és pszichológiai vonatkozásai, a fogyatékoság határélményként történő felfogása vizsgálata.

Csáki András: 2007-ben diplomázik kitüntetéssel a Zeneakadémián. Ezt követően a Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem Doktori Iskolájában DLA fokozatot szerez. Magyarországi tanulmányait Eötvös József, Szilvágyi Sándor és Roth Ede osztályában folytatja. A Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem gitár tanszakán 2015-től adjunktus.

Gombás Judit: Doktori fokozatát 2017-ben a Testnevelési Egyetemem Nevelés- és Társadalomtudományi Doktori Iskolájában szerezte. 2015 júliusa óta az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán tanársegédi, majd adjunktusi minőségben dolgozik. Születése óta látássérült. Hazánkban az adaptált sport első látássérült szakembereként célja hozzájárulni, hogy „a sport mindenkié” szlogen a sérült személyek vonatkozásában is értelmet nyerjen.

Goodley, Dan: a The University of Sheffield professzora többek között a kritikai fogyatékoságtudomány, a kritikai pszichológia és a kritikai szociológia területén végez kutatásokat. Érdeklődése kiterjed a 21. század emberének legfontosabb kihívásaira, dilemmaire is. Újabban foglalkozik a hazánkban még kevésbé körüljárt posztumán fogyatékoságtudomány kérdéseivel is.

Hernádi Ilona: közgazdász, adjunktus, intézetigazgató helyettes az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetében. Kutatási területe: feminizmus, fogyatékos nők helyzete, nőiség, test, normalitás.

Horváthné Dunaveczi Leona: szociológus, blogszerző, énekes, négy gyermekes édesanya.

Horváth Péter: gyógypedagógus, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolán végzett. Ma az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének tanársegéde. Kutatási és érdeklődési területe a fogyatékosággal élő emberek társadalmi befogadása és a könnyen érthető kommunikáció, valamint a fogyatékos gyermeket örökbe fogadó családok világa. Az ELTE PPK Doktori Iskolájának doktorjelöltje, számos önálló cikk szerzője.

Juhász Tamás: gitáros, énekes, dalszerző. Muzsikájában egyaránt találhatunk beat, új-hullámos, alternatív és népzenei motívumokat. Szövegeiben azokról a problémákról beszél, amelyekkel ő és generációja ma Magyarországon szembesül, legyen az akár a szerelem, az útkeresés vagy az elfogadás. Ez utóbbiról már csak vaksága révén is igen sok tapasztalata van.

Kleege, Georgina: kreatív írást és fogyatékoságtudományt oktat a University of California, Berkeley Angol Tanszékén. Tanácsadóként segíti a múzeumok munkáját világszerte. Tanácsadója a New York-i Metropolitan Museum of Art, valamint a londoni Tate Modern csapatának.

Klézli János: Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem Ének tanszakán diplomázott, ugyanitt szerzett DLA fokozatot. A Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetemen tanít és óraadó a kecskeméti Kodály Zoltán Zenepedagógiai Intézetben.

Kozák Zsuzsanna: a szentendrei Ferenczy Múzeum képzőművészeti osztályának munkatársa, korábban a bécsi Knoll Galériában dolgozott. Az ELTE esztétika MA szakán diplomázott. Kutatásának középpontjában az art brut spektruma, ezen kategória aktualizálhatóságának vizsgálata, kortárs művészethez való viszonya áll. Múzeumi munkásságát szakmai publikációs és független kurátori tevékenység egészíti ki.

Könczei György: közgazdász, szociológus, egyetemi tanár, intézetvezető, ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet. Kutatási területe: fogyatékoságtudomány, fogyatékoságtudomány elmélet-történet illetve fogyatékoságtörténet.

Környei Kristóf: gyógypedagógus, az ArtMan Egyesület táncosa, a Közép-európai Egyetem emberi jogok szakos hallgatója. Kutatási területe: magas támogatási szükséglet és emberi jogok, inkluzív oktatás nemzetközi összehasonlító vizsgálata.

Máj Krisztina: az ELTE (CETT) angol nyelvtanári szakán szerzett diplomát. Ezt követően nyelvtanári állást kapott a Vakok Általános Iskolájában. Elvégezte az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának látássérültek pedagógiája szakát. Jelenleg az Óbudai Egyetem pedagógus szakvizsgára felkészítő, gyakorlatvezető mentortanár szakának végzős hallgatója. 1998 óta tagja a Vakrepülés szintársulatnak. Számos társadalmi célú reklámfilmekben kapott szerepet.

Rényi András: művészettörténész, egyetemi tanár, az ELTE Bölcsészettudományi Kar Művészettörténeti Intézetének volt igazgatója, az ELTE Filozófiatudományi Doktori Iskola Művészettörténeti doktori programjának vezetője.

Sándor Anikó: gyógypedagógus-közgazdász, az ELTE BGGYK Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet tanársegéde. Az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola doktorjelöltje. Disszertációjának témája a magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségeinek vizsgálata. Fő kutatási és érdeklődési területe jelenleg az inkluzív, participatív megközelítések elmélete és gyakorlata a felsőoktatásban és kutatásban.

Tasi Gábor: a Moholy-Nagy Művészeti Egyetem fotográfia szakán végzett. Szakdolgozatának témája a vakság reprezentációja a művészetben. További kutatásait is a vakság és a vizualitás tárgyköre határozza meg.

Tóthné Kálbli Katalin: az ELTE BGGYKMódszertani és Rehabilitációs Intézetének adjunktusa. Humánkineziológus, röplabda szakedző, testnevelő tanár, gyógytestnevelő tanár diplomát szerzett és fogyatékosügyi esélyegyenlőségi tréner képzést végzett. Egyetemi tanulmányai után gyógytestnevelő tanárként, röplabda és ülőröplabda edzőként dolgozott (a magyar női ülőröplabda válogatott edzője volt). Nevelés- és Sporttudományi doktori fokozatát a Semmelweis Egyetem Doktori Iskolájában szerezte. Fő kutatási és érdeklődési területe a fogyatékos személyek sportja.

Tóth Tamás Zoltán: szabad bölcsészet BA, majd vallástudomány MA szakon diplomázott. A Miskolci Egyetem Irodalomtudományi Doktori Iskolájának doktorandusza.