

ft 2025/1

X. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KONFERENCIA

BUDAPEST 2023. NOVEMBER 23

A "MI" HATÁRTALAN TAGASSÁGA VÁLASZOK A GLOBÁLIS KIHÍVÁSOKRA



FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY ÉS A GYÓGYPEDAGÓGIA FOLYÓIRATA

HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION

FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM

A fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia

folyóirata

2025/1

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

A FOGYATÉKOSSÁG ÉS TÁRSADALOM évente kétszer –
júniusban és decemberben – megjelenő szakmai, tudományos
periodika. Cikkeit magyarul vagy angol nyelven közli.

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

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

Kiadó: Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv
Gyógypedagógiai Kar

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar irányító testülete:
a Kari Tanács

A kiadásért felel: Papp Gabriella, PhD, habil, az ELTE Bárczi
Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja

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

MTA Pedagógiai Tudományos Bizottság: "A" besorolású folyóirat

MTA Szociológiai Tudományos Bizottság: "C" besorolású folyóirat

MTA Állam és Jogtudományi Bizottság: "D" besorolású folyóirat

A nemzetköziesítési folyamatot támogatja az ELTE Folyóiratfejlesztési
Alap és az ELTE Egyetemi Kiválósági Alap.

A lapszám előkészítését a Petőfi Irodalmi Ügynökség támogatta.

A lapszám tanulmányainak nyelvi lektorálását az "OTKA" fiatal
kutatói kiválósági program támogatta.

A folyóirat szerepel a Sherpa Romeo online felületén,
valamint a DOAJ adatbázisban.

Minden jog fenntartva.

Főszerkesztő:

Hoffman István, PhD, DSc

Felelős szerkesztő:

Cserti-Szauer Csilla, PhD-jelölt
Horváth Péter László, PhD
Sándor Anikó, PhD, habil

Szerkesztőbizottság:

Bahner Julia, PhD
Bányai Borbála, PhD
Barow, Thomas, PhD
Cserti-Szauer Csilla, PhD-jelölt
Davis, Lesley, PhD
Dhanda, Amita prof. emerita
Erdélyi Andrea, PhD
Fiala-Butora János, PhD
Hernádi Ilona, PhD
Horváth Péter László, PhD
Jakab Nóra, PhD, habil
Katona Vanda, PhD
Khalili, Ombito Elizabeth, PhD
Maléth Anett, PhD
Matamala, Anna, PhD
Sándor Anikó, PhD, habil
Somfalvi Edit, PhD
Walmsley, Jan, PhD

Alapító főszerkesztők:

Könczei György, PhD, DSc
Mesterházi Zsuzsa prof. emerita

Vendégszerkesztők:

Otieno, Michael Ochieng', PhD hallgató
Rékasi Nikolett, PhD hallgató
Zagyi Emese, PhD hallgató

Alapító szerkesztőbizottság:

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

Alapító tanácsadó testület:

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

A szerkesztőbizottság összetételét az alapító
főszerkesztők 3 évente felülvizsgálják.

Szöveggondozás: Németh Boglárka
Layout: Durmits Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)
DOI 10.31287/FT.hu-en.2025.1

FOGYATÉKOSSÁG ÉS

Hungarian Journal of Disability Studies

2025/1

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

The HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION is a professional, scientific periodical published twice a year, in June and December.

Articles appear in English or in Hungarian. Information on the licence can be found on the journal's website, under the **Publisher's Policy** section.

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

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

Governing body of the publisher: the Faculty Council

Accountable for publishing: PAPP Gabriella, PhD, habil, dean, Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

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

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

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

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

Internationalisation Process Supported by the ELTE Journal Development Fund and the ELTE Excellence Fund.

The preparation process of this issue was supported by the Petőfi Irodalmi Ügynökség.

The proofreading of the studies in this issue was supported by the "OTKA" Young Researchers Excellence Programme.

The journal is included to Sherpa Romeo online resource and DOAJ database.

All rights reserved.

TÁRSADALOM

& Special Education

Editor-in-Chief:

HOFFMAN István, PhD, DSc

Executive editors:

CSERTI-SZAUER Csilla, PhD candidate

HORVÁTH Péter László, PhD

SÁNDOR Anikó, PhD, habil

Editorial Board:

BAHNER Júlia, PhD

BÁNYAI Borbála, PhD

BAROW Thomas, PhD

CSERTI-SZAUER Csilla, PhD candidate

DAVIS Lesley, PhD

DHANDA Amita, prof. emerita

ERDÉLYI Andrea, PhD

FIALA-BUTORA János, PhD

HERNÁDI Ilona, PhD

HORVÁTH Péter László, PhD

JAKAB Nóra, PhD, habil

KATONA Vanda, PhD

KHALILI, OMBITO ELIZABETH, PhD

MALÉTH Anett, PhD

MATAMALA Anna, PhD

SÁNDOR Anikó, PhD, habil

SOMFALVI Edit, PhD

WALMSLEY Jan, PhD

Founding Editors:

KÖNCZEI György, PhD, DSc

MESTERHÁZI Zsuzsa prof. emerita

Guest editors:

OTIENO, Michael Ochieng', PhD student

RÉKASI NIKOLETT, PhD student

ZAGYI Emese, PhD student

Founding Editorial Board Members:

GOMBOS Gábor †

KUNT Zsuzsanna, PhD †

ZÁSZKALICZKY Péter, PhD

Founding Advisory Board:

DHANDA Amita prof. emerita, GRANDIA Lex †,

HANKISS Elemér, PhD †, HELLER Mária, PhD

habil., JANCsó Miklós †, KRÉMER Balázs, PhD †,

LÁNYINÉ ENGELMAYER Ágnes prof. emerita,

NAGASE Osamu, PhD, RATZKA Adolf, PhD †

The editorial board's members are reviewed every 3 years by the founding editors.

Proof-read by: NÉMETH Boglárka

Layout: DURMITS Ildikó

HU ISSN 3004-0108 (Online)

DOI 10.31287/FT.hu-en.2025.1

TARTALOM • CONTENTS

2025/1



Vissza a Tartalomjegyzékhez
Back to the Contents

ALLEN Steven: Opening Remarks.....	5
PANEL DISCUSSION	9
KÖNCZEI György – HERNÁDI Ilona: A fogyatékoságtudomány eszköztárai – Kiutak jelenünk, jövőnk fogságaiból	24
ZAGYI Emese: Testi fogyatékos fiatal felnőtt nők nőisége – Egy tervezett doktori kutatás vázlata.....	38
KISS Virág Anna – TÓTH Miklós Bálint: A megismerés ösvényein – Egy partícipatív kutatás módszertani tapasztalatainak összegzése.....	51
RÉKASI Nikolett – PAPP Gabriella: Motherhood Experiences of Visually Impaired Women – A Feminist Disability Studies Approach.....	58
HOFFMANN Mária Rita: Fogalmak, paradigmák és életutak kereszteződései fogyatékos emberek ön/életírásaiban.....	75
FLAMICH Mária Magdolna: Tárgyból alany – Társadalmi szerepek változásai a vakok zeneoktatása kontextusában	95
FAZEKAS-VINKOVITS Ágnes Sarolta: A Felsőoktatás-irányítási és egyetemi kormányzás és a sokszínűség, méltányosság és a befogadás kibontása a CHARM-EU Szövetség munkájában	106
LOVÁNYI Eszter: Robots or Paws in Service? Lessons from an Inclusive Research Journey by a Dog Owner with Disability	118
BÁNYAI Borbála – LAKOS Renáta – ESZENYI Réka: „Kommunikáció, ami összeköt” – Kommunikációs akadálymentesítés az ELTE BGGYK 9. Fogyatékoságtudományi Konferenciáján	130
SVASTICS Carmen – PETRI Gábor – BERNÁT Anikó – KOZMA Ágnes: „Betegségét szklerának becézi, saját magát pedig nyominak” – fogyatékoságábrázolás a 24.hu online hírmédia-felületen.....	148
NÉMETHY Fruzsina – VÖLGYESI-MOLNÁR Márta – STEFANIK Krisztina: Infokommunikációs technológiák az autista gyermekek autonómiájának támogatásában. Szisztematikus szakirodalmi keresésen alapuló értékelés	161
CSILLAG Sára – SVASTICS Carmen – GYŐRI Zsuzsanna – HIDEGH Anna Laura: Részvétel és igazságosság – A posztoszocializmus, a piacgazdaság és az épségizmus hatása a fogyatékosággal élő emberek társadalmi részvételére	176
BORZA Beáta: Méltóképpen másképp – volt egyszer egy projekt Gombos Gábor emlékére. Az ombudsmani jogvédelem a fogyatékosággal élő emberek alapjogainak érvényesülésére.....	188
KÖNCZEI György: Adolf D. Ratzka: A Member of the Great Generation. Five—past and future—mosaic elements	200
SZERZŐK/AUTHORS	203

A cikkek a Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed) licenc alatt állnak.
Publications are licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY-NC-SA 4.0 Deed).

ALLEN, Steven

Validity Foundation
steven@validity.ngo

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.1.1>

Article published: 30th June, 2025

Opening Remarks

Abstract

The 9th Disability Science Conference took place on the 23rd of November 2023. The conference was dedicated to the memory of Gábor Gombos and was entitled *The Boundless Roominess of 'We' – Relationships and Alliances*. Below is the opening speech delivered by Steven Allen, representing the Validity Foundation.

Keywords: Gábor Gombos, Validity Foundation, psychosocial disabilities

Nyitó beszéd

Absztrakt

2023. november 23-án került megrendezésre a Gombos Gábor emlékének dedikált 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia. A konferencia A „mi” határtalan tágassága: Kapcsolatok és szövetségek címet viselte. Alább olvasható Steven Allen, a Validity Alapítvány képviselőjének konferencián elhangzott nyitóbeszéde.

Kulcsszavak: Gombos Gábor, Validity Alapítvány, pszichoszociális fogyatékoságok

Opening Remarks

9th Disabilities Studies Conference | ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education
23 November 2023

Friends, Colleagues, Distinguished Delegates,

On behalf of the Validity Foundation, I am humbled to join you today, and we are deeply thankful to all of our co-organisers for the spirit of collaboration in organising this important conference.

It is indeed an honour to welcome you all as we take this opportunity to reflect on the life, works and achievements of one of the foremost thinkers and human rights activists of our age, Professor Gábor Gombos.

The boundless opportunities of 'we', I think, is a wonderful framing for this event.

Today is an opportunity for us to reflect on Gábor's unique contributions to the world, and we at the Validity Foundation are proud to have known him as a friend, colleague, and deeply respected guide.

Gábor's contributions are indeed vast and are enduring. In his long career of fighting for the rights of persons with psychosocial disabilities, and indeed for us all, he inspired countless advocates worldwide to fight for equality and justice.

He demanded, rightly, that both the physical and legal cages that restrict persons with disabilities must be dismantled.

His strident commitment to fighting discrimination reflected Gábor's own lifelong struggle to escape the grips of deeply coercive systems of psychiatric power and control. His advocacy was grounded in a deep commitment to dignity and autonomy – two essential components of our shared humanity, two components at the very foundation of international human rights law.

All too often, these rights – to dignity and autonomy, and to equality before the law – continue to be denied to persons with disabilities due to paternalistic guardianship laws and abusive psychiatric practices. These systems are premised on coercion and control, and result from deeply ingrained discrimination that we continue to fight to this day.

As many of you know, this wasn't merely a legal or theoretical battle for Gábor, as he himself was frequently subjected to the harsh realities of compulsion, psychiatric detention and forced drugging on multiple occasions; abusive practices that remain all-too-frequent to this day.

It was his own experiences of psychiatric detention and forced treatment that informed Gábor's advocacy and leadership, and that has served as a key trigger of the growing movement worldwide to end systems of coercion and restraint, as well as to end the imposition of abuses under the guises of 'care', 'treatment' and 'control'.

Indeed, his experiences are eloquently narrated in the volume we are proud to publish today, along with our esteemed colleagues György Könczei, Veronika Kalász, Borbála Bányai, and Validity's chief advocate, Dr. Sándor Gurbai.

Gábor himself narrates one formative experience in an interview that György conducted with him. I will read a short passage:

"The first human rights monitoring of my life took place in a psychiatric in-patient facility. I accompanied an American NGO – then called the Mental Disability Rights Initiative (MDRI) – on their trip. I won't say which psychiatric facility, because we actually saw similar circumstances in several facilities. There were nineteen cage beds in a building that had once been used as a stable, and twenty disabled or psychiatric patients were housed in them. There was one cage that housed two people. My earlier experience of a young man next to me in a cage left a particularly traumatic mark on me, but the sight of *nineteen cage beds in a former stable building, with twenty people in them*, made it impossible for me to sleep without nightmares for weeks to come." (Könczei et al., 2023, p. 14).

He goes on:

"We tried to put strong pressure on the local government maintaining the beds to remove them. We realised that some of the residents in this institution had been living in these beds for years. They did not just go there to sleep, but spent the whole

day in these cage beds, apart from the short time when they were attended to in the evening by the nursing staff.” (Könczei et al., 2023, p. 14).

The Validity Foundation continues to challenge abuses such as these to this very day, alongside numerous human rights advocates who themselves have been inspired by Gábor’s leadership and deep conviction that these harmful practices must finally be consigned to history.

Gábor took his message worldwide, and is today rightly regarded as one of the founders of modern international disability rights law, among others, based on his participation in the drafting of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and his subsequent election as a member of the UN Disability Rights Committee. He became the second representative of Hungary working at the highest level of the UN to promote the rights of people with disabilities worldwide, and the very first person with a psychosocial disability in this position.

A better face for Hungary on the world stage.

Yet, Gábor’s work and thoughts were not restricted to human rights alone. An irrepressible thinker, he was also deeply engaged in the worlds of physics, ethics and modern scientific innovations, leading him to investigate the laws of nature and thermodynamics, and undertake profound introspections on what he termed “the colourful nature of the human mind or psyche”.

His inquiring mind and searching spirit took him from Budapest to Kaposvár, from New York to Geneva, and to India – a place that held a special place in his heart, as it does in my own – bringing him into critical engagement with concepts such as normality, the limits of sanity, neurophysiology, and the wonders of the human senses. His broad expertise shone through in his oratorical prowess, with countless advocates worldwide today testifying to his uniquely engaging – *and genuinely authentic* – ability to advocate for change.

Gábor continued working until his last days, even as he was again threatened with detention and guardianship, purportedly in his “best interests” as his health began to fail – a cruel irony indeed, and particularly so given that he was one of the drafters of General Comment No. 1 to the CRPD on the right to equality before the law of persons with disabilities. Despite this, we are deeply grateful to Gábor that, even in those difficult days, he offered his time and wisdom, reminding us that law reform advocacy is indeed difficult, but that our central goal must be to humanise justice systems. That message grounded us then, and keeps us grounded today in these challenging times and within the increasingly challenging world of human rights advocacy.

Two simple, but incredibly powerful motivating concepts: *dignity* and *justice*.

Today, we are honoured to be joined by some of the people who knew Gábor the best, including György Könczei, Amita Dhanda and Dalma Bíró. Thank you so much for joining us to share your experiences and reflections on Gábor’s life and contributions. And thanks to you too, Sanyi, for all the work you have put into making this event happen. I am deeply proud to have witnessed your own deep commitment to the rights of persons with disabilities, including here in Hungary.

At this point, it only remains for me, on behalf of the Validity Foundation, to provide our sincere thanks to the team at Bárczi and ELTE for their sterling cooperation in organising this event. Not only do we have a large number of participants joining here in Budapest today, but we also welcome all those joining us online worldwide.

Today, we at Validity remain inspired by Gábor's rich heritage, and remain committed to fighting for the rights of persons with disabilities everywhere. We hope that the event today, the volume and website being published today, and our shared commitment to human rights, will continue to inspire us all.

I thank you.

References

Könczei Gy., Gurbai, S., Bányai, B., & Kalász, V. (2023). (Eds.), *The World – Without Cage Beds. World-shaping Narratives by Gábor Gombos*. Validity Foundation – Mental Disability Advocacy Centre, ELTE Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education.



<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.1.2>

Article published: 30th June, 2025

Panel discussion

Abstract

The 9th Disability Science Conference took place on the 23rd of November 2023. Below is the panel discussion that was organized by Gábor's dear friends and colleagues.

Keywords: Gábor Gombos, Validity Foundation, psychosocial disabilities



Kerekasztal

Absztrakt

2023. november 23-án került megrendezésre a Gombos Gábor emlékének dedikált 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia. Alább olvasható a Gombos Gáborról szóló kerekasztal-beszélgetés, melynek résztvevői Gábor jó barátai, pályatársai.

Kulcsszavak: Gombos Gábor, Validity Alapítvány, pszichoszociális fogyatékoságok

Introduction

The Editorial Team encountered technical difficulties in writing the text. First of all, the audio material was live speech, but not in the native language. In addition, the quality of the spoken text to be transcribed left a lot to be desired. In spite of all of the above, we decided to publish it. Our responsible decision is based on the fact that the ideas expressed, the historical narratives and the memory of Gábor Gombos are all for the publication of the material.

Panel discussion

Participants:

Sándor (Sanyi) Gurbai (Validity Foundation)

Dalma Földes (independent advocate)

Amita Dhanda (Professor emerita, NALSAR University of Law)

György (Gyuri, George) Könczei (Professor emeritus, ELTE Eötvös Loránd University)



Sándor: Good afternoon to all of you. It is so great to see so many familiar faces. It's definitely great to have this panel discussion today. As you know, it will be about Gábor, his legacy, heritage and thoughts. And I would like to thank Amita, Dalma and Gyuri for accepting to be on this panel today. I am glad that we are here together. You were Gábor's friends, so it definitely is something which brings us together. I think I will immediately turn to the panelists, but before that I want to ask my colleagues to project the first photo of Gábor, please.

In the meantime, I would like to ask my first question, and this is to all of you. It was mentioned in the introduction that all of you were there in New York for the negotiations for the CRPD, the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (**The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)**), and Gábor was also there, in New York. He participated in this process. Was that where you first met him, in New York, or did you meet Gábor somewhere else? Could you please share your memories about the defining encounters with him? Amita, perhaps you can start. You are wearing a nice sari today.

Amita: I'm wearing a sari today because I don't think I can come to an event for Gábor without wearing a sari. He would have told me "You are not giving me importance enough", if I had come in pants or worn any other clothes. So, this is like, you could say, major. When did I meet him? Well, I met him in New York and I've been thinking about it since you asked me that question, as to how I would answer it. Because my memory of how I met Gábor was that we were all required to stand in these long queues, not George the but rest of us, because we had to get to register to get into the ad hoc committee. And there were so many people in the line who kept saying: "You know, Gábor has come, Gábor Gombos has come" and I was wondering who this guy was. Who was this guy that they were making so much heavy weather of? I didn't know, an ignorant Indian, I had no clue who he was, and I just saw him from a distance wearing one of those Russian fur cap kind of things, which is what he wore for that particular meeting. That's my memory of seeing him. After that, I don't really know when we started to talk, or who spoke first, or what happened.

My next memory of him is only that we were having lunch together, we were sharing water. We used to sit next to each other in the ad hoc committee deliberations

and we had something like what we call our five-star system, where we would give stars to various people who spoke and say “Ah, this one did a good job. That one was horrible. Why this question? Why not that one?”, and we just did it as a running commentary. Maybe this was our way of coping because it was a stressful conference. I think this was where I became friends with Gábor. He had, I think, a proverbial poker face, you would not find expressions coming, and so with that poker face, to suddenly discover a person who had such an amazing sense of humor, so much mischief, all of the kinds of things which, at least for me, are like what I feel shows on my face and my hands go with it, and stuff like that, and here was this Hungarian who would sort of make it like nothing affected him, and then you actually found it was not true. Everything affected him. So, over a period of time, I started to learn, to recognize those expressions and say “okay, this is what is happening”. It is like you make friends with a poker face; you learn how to decipher a poker face. I think that was one of the biggest things which happened to me, and so much else. Subsequent to which I came to Hungary, and he came to India, and we have been friends ever since. We’ve had our fights, but I don’t think that is what today is about.

Sándor: I think I remember that Russian fur hat, we went with Gábor to Moscow, it was wintertime, and it was really cold in Moscow. Thank you for sharing. Dalma, would you like to continue?

Dalma: I met Gábor in 2002 in New York on the occasion that the landmine survivor network organized an express training for people with disabilities and disabled people organizations before the second ad hoc committee meeting. I did not know Gábor before. At that time, I worked for the landmine survivor network advocacy department. It is very important in the book, (*The World – Without Cage Beds. World-shaping Narratives by Gábor Gombos*) (Könczei et al., 2023, p. 197), Gábor is talking fondly about this training. This training was so important for people with disabilities before the ad hoc committee because most of these disability advocates had never ever participated at the UN conference, and participating at the UN conference and the treaty negotiation process was a totally different process than any other process that we faced during our activity time. I had the possibility to work for the international campaign to ban landmines, and we were the first organizations, the first NGOs and advocates who could participate as experts at the Ottawa treaty (*Convention on the Prohibition of the Use, Stockpiling, Production and Transfer of Anti-Personnel Mines and on their Destruction*). I underline the function of expert because it was our intention and their organizations became experts, and during this training, my colleagues, who I will name because they are the key activists and players in this field: professor Janet Lord, Chatty Gransee and Kirsten Young, we all worked together in the landmine survivor network advocacy department, and I was not part of the training. I was part of the organizer team. So, my colleagues told me: “Oh, you know Gábor Gombos?” And I said “No.” That time I was living in Yemen and before that, for 20 years I had been working abroad. All my life, at least in my adult life. I was so thrilled and impressed by all of Gábor’s comments and critique and intellectual honesty on the topic during the training. On the first day I asked him whether we could go for lunch together. We went to lunch, and we started to talk. We both talked about our childhoods, which is very important in the book, and we found a lot of



common things and we found that we needed to continue. During the evening, we stuck together and for all the rest of the two days we would stick together, and we shared a lot of our experience of what kind of non-violent direct action had been done in the world so far. This was our first meeting during the Convention process and when I moved back to Hungary in 2006, I met Gábor again.

Sándor: Thank you very much. Would you like to continue, Gyuri?

György: Thank you. Let me start with what Amita mentioned before. She was speaking about the queue.

Amita: Were you there?

György: No. You are right. I was not there. Because, unfortunately or fortunately, I was a government representative who could just pass through the security and then simply enter the UN building. But the queue was arguably the most important element that could happen at this convention, or in this whole process. Let me explain what I mean. I quoted it someday in a university lecture some years ago.

Since Hungary became a member state of the European Union, I had not been alone at the *Hungary* sign at the table any more. We all, as EU member states' representatives had to speak in one voice. And this one voice was prepared by all of us EU member states' representatives just one or two hours before the meetings. At the very first meeting the representative of the Czech Republic asked all of us EU Member States' representatives at this close plenary in the morning: "Have you heard that 120 international disability organizations will join this working group today? We *will not have enough space* in the room!" Please recognize that it was not about the *space* at all, it was really about the focus of discourse, who owned the discourse, who controlled the discourse, and about who would represent millions of people with disabilities. So, the queue worked. The queue was very important.

Just before this, Gábor visited me here, in this building of the faculty. I had a room on the second floor. He visited me, we were sitting in my room, and then I realized the greatness of the person. Just very few people know that then I decided to work in order to have him as an honorary doctor of the Bárczi. Well, it could not work, but that was my first impression of Gábor, at our first meeting. The realization of the greatness of that spirit. Thank you.

Sándor: Thank you, Gyuri. I think I would just like to underline some of the keywords. The first is definitely the queue, right? The second can be the training which was mentioned by Dalma. So, queue, training, the other one is lunch. You had lunch with Gábor, I think that's important. I remember he liked having lunch and liked having discussions during lunch. But you didn't mention another keyword, which was really relevant in Gábor's life. Do you know what that is?

Amita: Coffee...

Sándor: Yes, exactly, coffee. You did not mention that, but fine.

Amita: You didn't mention the wine either.



Sándor: Yes, wine. That's true, wine.

Amita: And the cigarettes.

Sándor: But wine comes first.

Amita: Athen in this kind of anti-tobacco campaign and stuff like that, you would feel all that intensity of the human rights advocate telling you what was wrong with this anti-tobacco campaign and with the way that they were making us the new untouchables. And that they were pretending that if you stopped smoking, all health problems would be solved. It was like the scientist and the human rights advocate joining together. You just had to listen to him if you said that one should not be smoking. If you dared to.

Sándor: Yeah, I remember that we were taking long flights with Gábor together. Gábor, of course, couldn't smoke on the flight, but we asked for plenty of coffee and wine instead of him smoking. Alright now, if I'm a very good moderator, then I should get the link to the next topic. The link is the training. I would like to ask if you can play the video. This video recording is a very short one, but this is about a training session, like a short video of that. Let's watch it together. Perhaps we can have these lights switched off for a bit. Thank you.

Video (Gábor Gombos): "People with disabilities live in social exclusion. That is why we need the convention as an international human rights tool to change this situation. But because people live in social exclusion, for instance, communities do not feel any responsibility to do a number of things that they are willing to provide for other vulnerable or oppressed or abused groups of society, like women who survived domestic violence. The next problem is how you can initiate the change through these existing instruments, what the law can do, and what other things can do. What I just want to emphasize is that another experience I had is that people often have unrealistic and exaggerated expectations about the legislative side of the implementation of the convention. While I do think that especially if you are talking about the paradigm shift from substituted decision-making to this much more human approach (legal capacity) which is adopted by the convention. There is a need for legislative changes, no question about that, but legislative changes alone will not bring about the paradigm shift, and it needs a number of other things as well. If we look at the question of abuse, how effective can law be in abuse prevention? I don't want to get an answer from you right now. I just want you to think about it."

Sándor: Thank you so much for this video. In this video, Gábor talks about, as we heard, social exclusion, the need for the CRPD, the need for the implementation of the convention, the need for legislative changes. He mentions legislative changes, and that the law will not bring about the paradigm shift. He asks how effective law can be in abuse prevention. But I think the question that Gábor raises is also about how effective law can be in preventing and relieving the social exclusion of persons with intellectual and psychosocial disabilities. So, my question is for you now, what do you think about the topic Gábor is addressing in this video? What are the non-legislative elements of the implementation of this convention, and how did Gábor use these tools to advance these implementations of the CRPD? Okay, so the non-legislative



changes, and how could Gábor manage to use these so called non-legislative elements of implementation. Amita, you started the first round. Dalma, would you like to start the second?

Dalma: I will be a little bit provocative. I think, when we talk about legislation and the questions Gábor raised, he underlined, without saying anything, the 2000 years of prejudice, what we are facing, and what people with disabilities are facing worldwide. He recognized clearly and we recognized clearly that the existing human rights law, or CRPD, historically failed to protect and promote the rights of people with disabilities, and with the new convention, of course, there is a possibility for the state to transform it into legislative, administrative, and juridical practices, but this adaptation is a very slow and complex process. What I find important to say is that each state has the belief that a particular prohibition should be implemented, and Gábor was very aware. He stated elsewhere, I quote: “social injustice and inequality can be effectively fought only if all those groups who face exclusion, inequalities, marginalisation and discrimination in society cooperate and fight together. If they do not learn how to do this in the national arenas, then the Convention will just become another nice piece of paper with a vision which will not be realised.” (The Equal Rights Trust, 2008, p. 91). I think with our joint work, like the Hungarian civil caucus and many other initiatives which we did together, we tried to implement the CRPD with the support of people with disabilities, human rights actors, the Ombudsman office, and many other friends who believed it was important. Including Bárczi of course, because the faculty believed that this was an important issue.

Sándor: Thanks a lot, Dalma. I think I would like to summarize; the importance of cooperation building is a key, right?

Dalma: Indeed, cooperation between people with disabilities and all actors. I think the lay people's responsibility he mentioned in the book, the lay people's responsibility, I think, several times in the book Gábor comes back to this issue because of the traditional way disabled people's organizations worked, by themselves. I think the CRPD convention and Ilona and Gyuri's presentation today clearly show that the world is a broken place, and we cannot do it by ourselves, we need to stick together, we need to stick together with the younger generation, experienced people, white and black, and disabled and abled, because otherwise it will be over. Not only because Harari says that artificial intelligence gave us the first time in history when a non-human would make decisions over life and death. I'm sorry I'm very enthusiastic, I'm an activist, so I'm acting. Thank you.

Sándor: You shouldn't be sorry for that, Dalma. So, you mentioned coalition building and togetherness. Thank you. Gyuri, would you like to continue?

György: I remember the time when we were in the discussions about the ratification of the CRPD, and also, when we lobbied for it in Hungary. He worked a lot with many of us, for instance, with the ÉFOÉSZ representatives at that time.

Sándor: The Hungarian umbrella organization for people with intellectual disabilities. Amita, what can you add to this?



Amita: I would sort of like to pitch in differently. When Gábor said: “I don’t think only law can do it”, he did not want to express that law had no meaning. Just that law was not to be seen as the goal. The law has to be seen as part of the process, and then when you continue to use it, is where the change will come. You need to look at the text and the spirit how to use the text to push the spirit, and how you use the spirit to push the text. He was kind of doing both. What he meant was: „let’s not romanticize law reform”. But, when you are becoming a spokesperson for a community that has been excluded, disqualified, and kept out by the law, you can’t possibly be saying that legal reform and legislation is not important. He was always saying that as well. He was also saying that we need to use the process of law reform to sensitize, and to continue to lobby. That’s fine, but we also have to create a joint understanding of our own. One of the big things that happens about the law, and that’s why one has to look at law reform with a lot of caution, is that the law is ultimately the instrument of the State. So if you are only going to emphasize the law, to that extent, you make the State that much more powerful. Do you know what it is that we want as people with disabilities? Don’t tell us what you want to give us as the government. We are telling you what we require. He used law reform and legislative reform in that manner, and I would want to look at the training in that matter. It was at each point in time he was conscious of the fact that this legislation, if made, was going to be implemented by a whole range of people. And if those people’s mindsets we don’t address, if we don’t want people with disabilities make fundamental questions...you can have legal capacity by law, but if the entire psychiatric community, psychiatric nurses, social workers believe that this body of people cannot make choices, if they’re kept in caged beds and that’s the only way they can be kept, if you do not address that mindset, just bringing in legal reform is not going to help.

And I think I go back to your first question then. He invested a lot into getting nurses to think differently, social workers to think differently, and into going and demonstrating it to them. This one doesn’t have the capability of making a choice. Alright, let’s test it out. He did this coffee–tea experiment where you give someone coffee. But have you asked them if they rather want tea? If you don’t, they can’t choose, we are just giving them what they are used to. He said okay, let me show it to you. So, he gave the person tea, and he gave the person coffee, and the person liked one thing and didn’t like one thing. If you don’t give a choice, how is he going to choose? That one demonstration for him was more important. It was likely going to bring legal capacity into the statute, but that legal capacity has to be implemented by people. Those people, their mindsets, how they think, if they are not going to work there and believe that just law reform is enough, that’s not enough. That’s what I think he was saying there. It was lots of layers of things, but I would not ever say that law reform was not important to him, he was smart enough to know how to use law reform and was not going to lay all his eggs in the law reform basket.

Sándor: That is definitely true. Gábor, of course, it was important to him to fight for law reform. This is why he had those meetings. I remember at the Ministry of Justice and...

Amita: There was another Gábor.



Sándor: Yes, exactly. The state secretary: dr. Gábor Gadó. That was definitely important to him, but as you all say, like lobbying, training, and all of these. I think Gábor's secret was, perhaps, there's the communicator in a very simple way. You mentioned the coffee-tea something. That you could formulate the questions, to the point whereby the same time, you just could not ignore to take side. That was the thing. Dalma, I don't know if you wanted to add something.

Dalma: I wanted to add something regarding what Amita said. For Gábor, the law was very important and it's coming out in the book. He was very proud that we did not only participate but that we managed collectively to have this convention, and he felt deeply about explaining the convention and transforming it into an everyday language. We wrote a human rights education book with Gábor (Gombos et al., 2010). The human rights you teach here, at Bárczi, is the explanation of the convention with practical exercises. I think it is a kind of a normal responsibility and he took all the time. His objective was very reasonable all the time, very fair, and because when he talks, it will be later if questioned, all of us were hanging on his words because of the context wise and the way he presented the content.

Sándor: Thank you so much. Time is running out. I need to pay attention to stay on time. We are getting to one of the most important issues of this panel discussion and this is that we want to launch a book today. We will project the cover page of the book and Gyuri just asked before the panel, "Do we have the book?" and I said no Gyuri, sorry, we don't. It was sent to the print house a month ago, and they have so much stuff to do because Christmas is approaching. I really wanted to have the book in my hand today to show you, but unfortunately, we didn't manage to, the good news is that I believe that we will have the book next week. The English version will be a printed one and the Hungarian version will be an e-version, but for now, this is the cover page and the back of the book which will be out soonish. This book is about Gábor's thoughts, about his views on human rights, physics, ethics, philosophy, the human mind, and so many important topics. I think my first important question is to Gyuri. Can you tell us how this book project started, because you are the one with good information to talk about that?

György: It was rather simple. Once I met Gábor and asked him if there were any videos on his presentations, or anything: systematically collected audiovisual material. He said, no. Some might be in Ireland, some might be in New York City, but no, he did not have them. Then I asked him why don't we show "Gábor's world to the world". He said, okay. So, we met 10 times. However, these may be called interviews, but these were not interviews in the strict sense of the word. As those were complex narratives. My role was "the holder of the mic", and it worked. I always picked him up at his house in Bécsi Street in the morning. It was in the 3rd district of Budapest. His house was called the "Göncz house" because Mr. Árpád Göncz and his family lived there before Mr. Göncz became the President of Hungarian Republic.

We went by car, we came to this building, to my room. He was always prepared, and he talked and talked. He was the one who did build up what he would speak about that certain day for about two or three hours and he was the one who timed himself. He could always talk without any notes, any presentation, or paper, without any ppt, anything. He always spoke by heart — and from heart, if you see what I

mean. Whenever I talked with him, whenever I invited him to this building, to our conferences, he always spoke by heart. And his speech was always something that could have been just simply printed as he pronounced the words one after the other. This is how Gábor “made” presentations. You also could follow it like a movie if you need to go. The only thing I don’t know but Amita will know, is that Gábor was a professor at her university, and my question is that when he had to complete a university course in English for the students, did he use anything or did it by heart as well. Thank you, that’s my question for you.

Amita: I mean, he wasn’t happy with PowerPoints. He didn’t think they were too good as a medium of communication, but what he did do for his classes, he used a lot of videos. He kind of used materials, some audio-visual materials which he felt were saying something to the students. He would show that and then proceed from there to discussions a lot. That was the methodology he employed for his lectures, but otherwise, largely he was not the PPT person.

Sándor: Okay, so he was not a PPT person. Another key word came back that was the wine. Not the divine, wine.

Amita: Because of the wine he became divine.

Gyuri: He went to the divine.

Sándor: Although we don’t have the book in our hands today physically, I had the book ready, even like a month ago, I sent the e-version to all of you. Unfortunately, Dalma just got it only a few days ago or a week ago, and thank you for your preparedness Dalma still, and I sent the e-version to our panelists. My question should be okay with you, and this is about whether there was any part in the book that particularly struck you or is there any matter in the book which you feel is particularly important. If you could share your thoughts on that?

Amita: Okay, you see, because after I met Gábor I have been doing a lot of professional writing with him. A lot of research together with his kind of stuff, one particular issue that has been quite weighing on his mind, he had been collecting materials, collecting stories, working on a back-and-forth basis, but had not really come down to writing about it because I would sort of like, agree with George that Gábor was a talker. You know, he was one of those people who did his thinking as he spoke, so speaking and speech was an important way for him to communicate his ideas. Those ideas should then be, if put into writing and transcribed and all of that, is exactly what he has done. I suppose I’m just coming to what it was that was bothering him for a long period was this relationship between creativity and madness. It was a very important concern in his life as to what it was. You know, is it madness that creates creativity or did creativity create madness, which of the two? You know, sort of things. Lots of major businesses canvassed, scientists, artists, he found so many people who had kind of made tremendous contribution in their specific fields, but were also diagnosed with madness at some point, some of them even died in asylums, one came out of recovery and that kind of thing. He has addressed that majorly in this book. In looking at Kurt Gödel, the mathematician, and the way in which Gödel spoke about



the theory of uncertainty, you can't really have something proven, it will always be further than. He gave the whole theory of uncertainty basically because he said you will never be able to find the ultimate proof, and in outlining that, Gödel goes further to then say that this is something which only Gödel could have found because he was a little mad, and because he was a little mad he wasn't really bound by the rules of mathematics or the paradigm which within mathematics was done. It was a kind of finding that could not have come from somebody who was within the system because the system would have so totally captured the individual that the individual would not know, that another way of looking at things is possible, but a person who is not captured by the system can come up with this sort of finding, and then he sort of goes further and says that because he talks in terms of mind maps and says each of us has mind maps under which we operate and Gödel wanted to come up with, when he was looking at the whole question of continuity theorem, the continuity discontinuity, that he wasn't able to find the ultimate proof for it and that what actually drew him mad. And isn't it ironic that he could not apply his own theory to what he was theorizing on, that you can't ultimately find that proof, it is of those things that will remain uncertain. I kind of find it fascinating and with that, I conclude. I find it fascinating in this particular one, that something he had been working on or wanted to work on all his life. He did do it. The other part of it is also which I find extremely fascinating is the way in which he has looked at human diversity and said that if just as there is human diversity, there is this human diversity in numbers and he picked up the mathematics of all of the disciplines to talk about this kind of diversity, to say from between point one to point two, how many other points are there in between and why are they not points? Why should you not be seeing them as also numbers and figures? Why do they not deserve respectability or that kind of recognition? I sort of said, only a human rights advocate who was also a physicist would have made this kind of connection, to say that you need to kind of somewhere look at this human diversity and give it that sort of recognition of being human and not say that there is only this one parametric of human who is human there's only one paradigm of being a number and hence you are a number. I found that for me that is what I would really say that each one needs to read that book, and it is kind of an essence of the sort of arguments that Gábor Gombos has been making through his life.

Sándor: What it does mean to me is shifting the paradigm. When you go beyond the current paradigm Gábor was very good at it. The convention is about shifting the paradigm, and this is how science recognizes. Who would like to continue, Gyuri, or Dalma? Dalma.

Dalma: First of all, thank you Gyuri and Ilona, and everybody who participated in this book. It is really something very special, not just for us, but for the upcoming generation who will work on this issue. I read the book which I received three days ago. I spent quite a lot of time reading and getting deeply into my belly or brain, according to Buddha, and I want to highlight chapter 13 which is called I'm on my way and I am on my way is for Gábor travels, so important for him. All this travel shaped his personality and through this travelling which he started at age 15, he described. He has this intellectual honest reflection in this chapter and quiet good distance for himself to see the world and saying that, he summarized the different countries,

different ideological background, he visited but he recognized that for all of us and men, it is not just us and them, as Pink Floyd said all of us we are ordinary man, but we united for the same subject. When you read later on he's visited India with Amita and he has this inner trouble inside out, what was raised earlier, the inside out issue, he talk about the white supremacy, how much it affected him and how challenging it was for him to get closer to his peers, but he worked very hard and I started crying when I was reading this chapter and he's really honest understanding of what the world is all about that we are sticking together and we need to stick together as I said earlier no matter what color or shape we are. In chapter 13, the last line was strong for me. He said: "During my travel, I recognize that I am a disability rights activist instead of being a psychiatric patient and rights advocate" I think it's so fundamental that identity and saying this as. I think many of us who are here in the room and listening to us have this enormous challenge of who we are. By positioning myself to the world and acting. The last sentence I want to say, this book is really sharing and passing Gábor through values, beliefs strategies, and tactics. It is of course the combined experience of many people who struggled to make the world more just. Thank you.

Sándor: Thank you, Dalma. I think you mentioned some keywords and I would add one more based on your words, and that would be travel, not only physically, but he traveled a lot in the world. Like physically, intellectually, or like what is a good word for that, spiritually, spiritual travels. So, travels, definitely. It is linked to what you have said, Amita, about the change, how you managed to understand things, to explain things, to go beyond always something. Gyuri?

György: Thank you. I would like to add something about the history of the book because it almost got lost. After the ten meetings with Gábor, I uploaded these MP3 files onto my Google drive and sent him the link. We discussed it, of course. These were his thoughts. We were speaking about whether he wanted to get it published. He said he had a teacher from secondary school who had a publishing company and tries to find him. So I sent to him the link where he could have downloaded all the files. However, I think he did not do so, it was not important for him. He made it but he didn't want to work or could not work with those files. But once, there was the day when Gábor died. It came to my mind that there is a part of him, that part is still somewhere here. Of course, it was not on my Google Drive anymore. One of our IT-Colleagues, Péter Kasza, found my old computer and after this we found all the files. That was the starting point of the book-project. After we started to work on this book, we got the support, ethical and moral support, from Bárczi, from the dean and Sanyi got financial support from the not-for profit company, where Gábor worked earlier, and we started to work on it. With Borbála Bányai and Veronika Kalász we worked a lot on this, but the heart of this work was Sándor Gurbai. The result is not only the English language book, the hard copy, but we came to some other results too. I think you wanted to speak about it a bit later, but this might be a good choice now.

Sándor: I understand it, Gyuri, I had another plan, but I can change that plan whenever you want me to do it. So now we will launch the website because we have created a new website. This is the www.gaborgombos.org, it is live. You can visit it. Currently we have it only in English. The Hungarian version will be available next

week, hopefully, today only in English or we have the Hungarian side, you will find a nice message please come back later. This is the website. We have buttons on the right top, yeah please, thank you. If you click on "Life", you can read the curriculum vitae of Gábor, that's one thing. The second is "Works". If you click on the works, currently we have only video recordings here and publications, press appearances of Gábor. We definitely want to add all recordings if we manage to get the recordings. Currently, you only find five videos, but the plan is to collect more videos to ask for permission to be able to use them and put those videos on the website and that's the same with journal articles, all the audio recordings, as I said. If we click on "Images", then we also find collecting, like pictures of Gábor and uploading them here. We are reaching out for colleagues, everywhere in the world promised to send me some pictures and we will upload them here. If you go to "Images" and click on the "The story of the cover photo", this is the photo which we are using for the book as well. You can see that this is a high-quality website and the book as well, at the level of really high-quality, but that's true for the content as well. Not only is the design, but the content as well. If you scroll down a little bit, not that much. Thank you. This is Eddie Adams who made that wonderful photo of Gábor. If you scroll down a little bit, thank you. Here is the book in English. We will have like 250 copies of the book. If anybody wants to get the book, you should order it here. It's free of charge, but we are asking you to make a little bit of a donation for us to be able to post the book. The Hungarian version will be available for free of charge again and you can download it from that website in an e-version. What else, this is the "Contact". What is important here is that if you have photos, videos, anything of Gábor and you can share those with us, then we can upload them to this website, and this is how we can distribute Gábor's legacy. Also, if you have stories of Gábor, you can send them to us because we have the plan to create a space on the website to share stories of Gábor. If you click on the Hungarian version, just to show you, it is a nice title and message perhaps there for everybody. Thank you, Viki, and if you can project Gábor's message. Thank you. I need to check the time. I just want to spend a few minutes on this slide because Gábor used an email signature, some quotes, when he sent an email. We said today that communication was important to Gábor when he delivered training sessions and having lunch and having discussions, like communicating. Through his emails also he was communicating, everyone is communicating through their emails, but he was always using these quotes. I will just read them out. "So long as the superstition that men should obey unjust laws exist, so long will their slavery exist. And a passive resister alone can remove such a superstition." – that's from Gandhi. And the second one "We should never forget that everything that Adolf Hitler did in Germany was "legal" and everything the Hungarian freedom fighters did in Hungary was "illegal" that's from Martin Luther King, Jr. We have a few minutes left. My question to you, and I'm going to ask you to try to answer briefly, in one minute perhaps, and then we will have time for questions. Of course, you can add something to that. My question is what do you think what Gábor, what was the sort of message he wanted to send with this email signature? That's the question. What was his intention in putting that in his emails? Thank you, Dalma, briefly.

Dalma: I will not be brief, but I will be honest. It was very important when Sándor called me that I should jump in on behalf of our lovely Indian colleagues to come

here. I took out Gábor's files, I have huge files, because we worked together for many years on many, many different topics, and these signatures started to appear when the INDIC started. Before that, he never used this signature. I think this was the way he screamed at the world, as Edward Munch, many of you know this picture. His way of screaming at us and I called him, and he said, "I want to scream." I said, okay, come over and let's have a whiskey and we had a lot of whiskey that night and he stuck this signature the rest of his life and in my opinion his message was we should refuse cooperation with injustice. My thought was that apathy in the face of injustice, in the face of violence. My thought was when I was reading this sentence the enemy is the system that casts people in oppressive roles, and my thought was in my belief that Gábor message served as an inspiration for those contemplating actions today. Sorry, I am very emotional about this, because it was so painful to see him suffer over this decision.

Amita: I don't think he did anything without reason. Possibly this one was his way of alerting people to the obvious.

György: I will be brief as well. I think Dalma is right, however, I really can't add too much to this, sorry about that.

Sándor: But this is good, because now we can ask you to ask questions to our panelists. We can take questions from the floor. Please raise your hand if you have any questions. Please try to be brief so that our panelists can take time to answer your questions. Any questions? Okay I stand up to be able to see.

György: Comments are welcome as well.

Q: I'm Krisztina Kovács. My question is that you mentioned that he was a man of speech rather than a man of writing or publishing. How do you think that his heritage can be served for today's students for people with disabilities in the future?

Amita: I think he has written so much, thankfully the fact that he was a man of speech was largely recorded. I think it would become quite how much we disseminate of it, and the other is I suppose because he was a teacher, it would be interesting to also get in touch with his students to see what kind of legacy he has left there. These are two things that I would want to add to your side.

György: I agree with what Amita said. The book, the hard copy is in English and the website is bilingual.

Dalma: And I believe that he will be with us until we keep the work, the same way as Gábor did. I mean that we share, we stick together. I'm very scared that the Disability Caucus dies in Hungary and maybe there will be a time when this could be again coming alive. We will be Bárczi and other initiatives could go together and keep the whole base communication, which Gábor was very strong on. I think I learned from him the legacy of that the whole base communication. He was and the burning commitment, the burning commitment and the desire for change, and the desire to change, it must be in all of us, especially for those who are sitting here, and if you do this with the committee today, you go in Gábor's footsteps, and this is a very



important message for me which teach me and I said earlier he believed in fairness and I believe in fairness and we should not be afraid to state the obvious but we should say it simply, as Gábor said, very simple words but very down to the point. The Gábor legacy that we underline often to me is that truly inclusive equality is so important. The truly inclusive equality I want to emphasize, not inclusion and equality separate, but he underlined it truly, here is Gábor. Thank you, Gábor.

Amita: I just want to add for a second. I think he was an iconic survivor. One of the real iconic survivors and his story will inspire. It didn't matter whether he wrote or not, but I think his story will be the cause of inspiration. He will be somebody who to that extent both in his own country and everywhere else might just be.

Sándor: Thank you so much, Amita. Yes, more questions in the meantime? Please, raise your hand if you have. Two. Can we start with Stephen and then Anikó, and we could take these two together and then you can ask us, thank you.

Q: Just a short question. Dalma, you mentioned that you would love to see the caucus come back here in Hungary, and I heard the power of the CRPD negotiations as well. Why do you think we don't have those connections now? What can we do now to stand together and to strengthen these things together again? Thank you.

Q: Looking at the current development of the disability rights at the global level, what do you think would Gábor's priorities now be? What would his works focus be today? How could we jointly advance his priorities in Gábor's name and support people with disabilities?

Sándor: Thank you for these questions. Can we start with you Dalma?

Dalma: Regarding the caucus, I think the disability organization and activists should stick together and the work is not done despite that this convention was signed and ratified quite a long time ago. But most of the time when you are working with activists, you believe that you start the preparation, do the job, such as we did with the group and we stick together and follow-up and monitor. I think we should have one organization and one coordinator who really calls for cooperation with disabled people's organizations, the Ombudsman office, human rights organization, and institutions, such as Bárczi and ELTE in order to stick together and speak in one voice. Because I think we are missing the disharmonisation of today, before that the very segregated, old-fashioned system, I think we can see clearly in Hungary. Please don't take my opinion personally, because the last ten years or maybe eight years I have not worked in the field of disability, but I can see these very segregated activities. The "nothing about us without us" principle is just kind of proverb and not the reality, in my opinion. It is an obligation for all of us. If the community wants to do it, I'm very happy to come to help but we need to stick together again and forever.

Amita: I think he would have gone back to transcripts and in some ways, I think it would be my answer to what was being said, because whatever we did during the CRPD and before, primarily came from a very deep understanding of the exclusion, discrimination, disqualification that we have faced, and it was that denial and that experience of oppression which kind of informed his advocacy. Getting off the CRPD

for a little while deluded people into believing that you had conquered the world. He would have gone back to demonstrate exactly where it had not happened, and consequently pieced it together again, from down the bottom up. There is no shortcut to change.

Dalma: I think due to his enormous openness and interest in the world, of what is going on, and his reflection. I think he would definitely be worried about artificial intelligence and disability for sure. As Gerald Quinn, two years ago, he submitted a document to the United Nations on artificial intelligence and disability. I can warmly recommend all of you who are sitting here and want to stick together, to see what is going on in the field, because he was in mathematics also and had a very personal interest probably, but I agree with Amita the activity would have been his answer.

Sándor: Thank you so much actually, we don't have time now for more questions, but I would like to just mention again, that it was mentioned in the beginning that first I reached out to Gerald Quinn, and he agreed to be on this panel. Gerald Quinn, I don't have to say anything about him, everyone knows him. He got sick, and this is why he couldn't come. We also invited Bhargavi V. Davar, a really great advocate from India, who knows Gábor very well. Unfortunately, she got sick, so she couldn't come¹. We are thankful again, and grateful to Amita, Dalma, and Gyuri for answering questions, sharing memories and just being with us here today. Thank you, all of you, for being here with us and being with here during this panel discussion. What did I think was important? Those keywords, which we tried to identify during the panel and I'm sure that you can find those on these nice drawings and the kind of minutes of the panel discussion. So, thank you to all, and thank you.

We would like to thank Enikő Biró for transcribing the panel recording.

References

- Gombos, G., Kovács M., Szöllösiné Földesi, E., & Tapolczai G. (2010). Fogyatékos személyes jogai vagy fogyatékos jogok? A Magyar Civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről. SINOSZ – MDAC – FESZT.
- Könczei, Gy., Gurbai, S., Bányai, B., & Kalász, V. (2023). (Eds.), *The World – Without Cage Beds. World-shaping Narratives by Gábor Gombos*. Validity Foundation – Mental Disability Advocacy Centre, ELTE Eötvös Loránd University Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education.
- The Equal Rights Trust (2008). Promoting a Paradigm Shift – ERT talks with Gábor Gombos and Gerard Quinn about the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. *The Equal Rights Review*, 2, 83-93. Interviewer: Jarlath Clifford. https://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err_issue02%20reduced.pdf (2025. 05. 08.)

¹ With this panel discussion we also pay tribute to our respected colleague Bhargavi V. Davar who unfortunately passed away in 2024.

KÖNCZEI György

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogytékosság és Társadalmi Részvétel Intézet

konczei.gyorgy@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0002-5036-027X>

HERNÁDI Ilona

független kutató

ilonahernadi@yahoo.com

<https://orcid.org/0000-0003-4974-1080>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.1.3>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

A fogyatékossgtudomány eszköztárai – Kiutak jelenünk, jövőnk fogságaiból

Absztrakt

A fogyatékossgtudomány teremtő kritikai tér. Lehetőséget teremt komplex világunk egyes jelenségeinek, állapotának feltérképezésére, hogy megértsük, miként, s mire használja a tudást a hatalom és a tőke. Azonosíthatunk általa manipulatív technikákat, de ellenállási mezőket is fölfedhetünk, és működő alternatívákat dolgozhatunk ki (saját személyes) fenntartható jövőnkre vonatkozóan is. Szövegünk törekvése, hogy a 21. századra kibontakozott polikrízis elemeit leírja, és annak viszonyai között gondolati, ill. életkiutakat keresen. Ezeket a mindennapi (és tudományos) gondolkodásban tipikusan elkövetett hibák bemutatása nyomán, egyéni és közösségi megoldások felvillantása révén igyekszik elérni, szem előtt tartva, hogy nemcsak az a fontos, mit olvasunk, hanem az is, amit az olvasottak elindítanak bennünk.

Kulcsszavak: polikrízis, hatalom, tudás, manipulációs technikák, kritikai fogyatékossgtudomány, gondolati hibák, társadalmi és egyéni megküzdési készségek és stratégiák, fenntartható jövő

Toolboxes of Disability Studies – Are there ways out?

Abstract

Disability studies is a creative critical space. It creates the opportunity for mapping out the phenomena and conditions of our complex world. Moreover, it helps us to understand how and to what end knowledge is being used by the powers to be and by Capital. It can identify manipulative techniques as well as uncover areas of resistance, and work out empowering alternatives for our (own personal) sustainable future. This text is intended to describe the elements of the polycrisis that has unfolded in the 21st century and to seek ways of thinking and living within its context. An attempt is made to achieve this by demonstrating the mistakes typically made in everyday (and scientific) thinking, and by highlighting individual and collective solutions, bearing in mind that it is not what we read that is important, but what the readings trigger in us as well.

Keywords: polycrisis, power, knowledge, manipulative techniques, critical disability studies, thinking errors, critical thinking, social and individual coping skills and strategies, sustainable future

A fogyatékoságtudomány eszköztárai – Kiutak jelenünk, jövőnk fogságaiból

A kritikai fogyatékoságtudomány a fogyatékoságot politikai, társadalmi, kulturális viszonyokban megmutatkozó jelenségként értelmezi. Segítségével fontos kérdéseket tesz fel társadalmi-gazdasági viszonyainkról, emberi és nem emberi kapcsolatainkról. Olyan bonyolult problémákat tárgyal, amelyek mindannyiunkat érintenek. A jelen társadalmi, gazdasági rendszer kritikai elemzésére ösztönöz, arra, hogy azonosítsuk a hatalom működési módjait, a társadalmainkra, környezetünkre, egyéni, pszichés állapotainkra ható nehézségeink sokféleségét, s ezzel jobban értsük az egyre komplexebbé váló világunk történeteit, s benne önmagunk helyét és szerepét. Arra késztet, hogy megértsük, mi történik velünk, hol a helyünk a világban. Hogyan hatunk rá, s az hogyan hat ránk? Mik a mi egyéni felelősségeink önmagunkkal és a környező világunkkal szemben?

A cikk a kritikai gondolkodáshoz, a megismerés új módjaihoz, az önmegértés formáihoz mutat fel néhányat a lehetséges perspektívák sokaságából.



1. Környezetünk: a sokszoros válság

A 21. század embere radikális társadalmi és természeti változások közepette, gyakran erős viszonyítási pontok nélkül, bizonytalanságban, szorongva, kiszolgáltatottan éli mindennapjait. Immár nem csupán az a tapasztalat, hogy a világ szétesett, hanem az is, hogy létünk alapvető kérdéseire sem találjuk a megfelelő válaszokat. Ebben a legkülönbébb *manipulációs eszköztárak* (politikaiak, ideológiaiak, piaciak stb.) is korlátoznak bennünket.

Válság mutatkozik mindenütt. Oroszország ukrajnai háborúja, palesztin–izraeli háború, koszovói válság, örmény–azeri konfliktus, az egyre súlyosbodó természeti katasztrófák, a mindezekből fakadó gazdasági és pénzügyi nehézségek szövik át a mindennapokat. De a társadalmi egyenlőtlenségek elmélyülése, a pénzügyi rendszerek elszakadása a reálgazdaságtól és az ebből fakadó pénzügyi kockázatok, a globális intézményekbe vetett bizalom megingása, világjárványok újraalkotódásai, a technológiai verseny felgyorsulása miatti egyenlőtlenségek hatásai, az éghajlati és háborús válságok következtében meginduló óriási népvándorlások következményei is jelen vannak a világban.

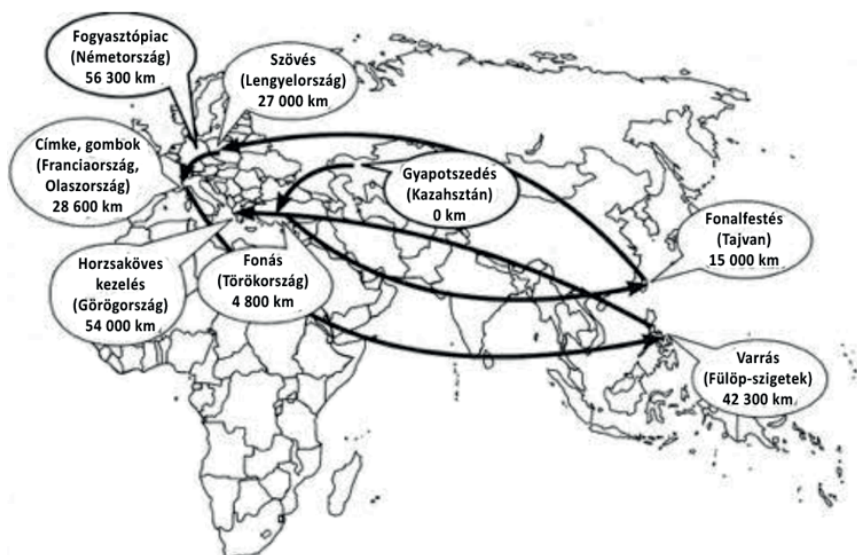
A *polikrízis* kifejezést 2022-ben a *Financial Times* az év szavának választotta. Mások mellett Adam Tooze (2021) használja a fogalmat a jelen világállapotok jellemzésére. De vajon a fogalom sajátos korszakunk pontos leírását adja-e? Hamvas Béla például azt állítja, hogy a válság az emberi létnek eredendő állapota, mert az ember válságlény. „Mindig válság volt, csak az emberiség [...] nem vett róla tudomást [...] Az emberi lény örök és lényegi helyzete nyilvánul meg a válságban és a válság által” (Hamvas, 2022, p. 13). E *nem tagolt* érvelés ellenére ez a mostani komplexitása

okán az emberi történelem unikális szakaszának tűnik. Itt több rendszerszintű válság található, és kölcsönösen felerősítik egymás hatásait. A *polikrízis* azt jelöli, hogy az egyszerre jelenlévő, egymásba fonódó válságok egy időben, ám különböző kiterjedéssel, mélységgel, egy komplex rendszert alkotnak. Minden egyes krízis súlyosbítja, fokozza a többi, egyidejűleg fennálló válságot (Tooze, 2022). A meglepő az, hogy eközben a mai társadalmak alapformája, a kapitalizmus sikeresen alkalmazkodik és reprodukálja önmagát. Sőt, „[...] a kapitalizmus a válságok közvetítésével újítja fel magát, [...] irányítási technológiáival képes a maga javára, önnön fennmaradására fordítani a válságfolyamatokat” (Losoncz, 2020, p. 6).

Ebben a helyzetben a legfőbb kihívás az lehet, hogy képesek vagyunk-e azonosítani az egymásba kapaszkodó problémák sokféleségét. Gondolhatjuk azt, hogy „ezek a válságok a globális gazdasági és politikai rendszerünk hosszan elnyúló hanyatlásának különböző megnyilvánulásai” (Mihov, 2023), tudomásul kell vennünk azonban, hogy a régi, jól bevált sémák nem hoznak megoldást ezekre a nehézségekre. Nem tudjuk a nehézségeket ugyanazon a nyelven megoldani, mint ahogy azt létrehoztuk. Új fogalmakra, új stratégiákra van szükségünk.

Első lépésként fel kell ismernünk, hogy mindannyian részei vagyunk ennek a komplex, globális rendszernek, *senki sincsen* kívül a problémán. Már itt merül fel az egyéni felelősség kérdése. De az is, hogy vajon reprodukáljuk-e azt a rendszert, amely ellen küzdeni próbálunk (Braidotti, 2017), és amennyiben igen, milyen tevékenységformáinkkal.

A fentieket meghökkentő farmernadrág-példával illusztráljuk. Az 1. ábrán látható térkép túpontosan láttatja a globalizálódott tőkés világ folyamatainak igencsak ellentmondásos hatását. A termék a kazahsztáni gyapotföldről tekervényes, 56.300 km hosszú úton jut el a németországi fogyasztókig.



1. ÁBRA. A KÉK FARMER VILÁGKÖRÜLI ÚTJA – TÉRKÉP (Cséfalvay, 2004, p. 111)

A folyamat egyfelől markánsan környezetromboló hatású, kizsákmányoló jellegű, de mivel a termék előállításának ez a módja a *szakosodásra* épül, a leszakadó régiók fejlesztésének egyik kulcsa.

2. A kapitalizmus szerepe

Többféle perspektívából nézzük meg kicsit közelebből, hogyan is néz ki ez a gazdasági-társadalmi rendszer (a kognitívnak, fejlettnak, technológiailag vezéreltnek, posztmodernnek, liberális-épségistának nevezett kapitalizmus), amely a mindennapjaink keretét szabja meg. Miközben a pontos megnevezését kutatjuk, a végbe ment átalakulások mértéke miatt kérdéses, hogy egyáltalán kapitalizmusnak nevezhetjük-e még ezt a struktúrát.

2.1. Kívül vagy belül?

Kiss Viktor (2021) privilegizált és nem privilegizált terek fogalmaiban gondolkodik, politikaelméleti perspektívából vizsgálja a globális struktúrák alapvető logikáját, a politikai működési módját. Az új globális konfliktusok megjelenése kapcsán azt állítja, már „[...] beléptünk abba a korszakba, amelyben a politika beszédmódjai és a kollektív identitások a Kívül és a Belül közötti különbségtételre épülnek” (Kiss, 2021, p. 11). Azaz a ma és az elkövetkező évtizedek eseményeit a Kívül és a Belül közötti megkülönböztetés, a belül lévők és a kívül rekedtek közötti szakadékok és versengés határozzák meg, miközben *sohasem tudhatjuk pontosan, hogy kívül vagyunk-e, vagy belül, s ha éppen belül vagyunk, mikor kerülünk hirtelen kívülre*. E Kívül és/vagy Belül kereteinek meghatározhatatlansága, az állandóság hiánya az alapja a mai politika működésének. Talán éppen emiatt, tűnik úgy – érvel Kiss –, mintha a fejlett demokratikus országok globális előjogainak megtartása hozná magával az ellenségképzést, a bezárkózást, a Másik veszélyesnek, barbárnak, állatinak minősítését. Kiss e *Kívül–Belül* kérdéskör középpontba húzódását a kapitalizmus aktuális működésével hozza összefüggésbe, és egyben a rendszerkritikus baloldali szerepének újragondolására használja.

Holott e *Kívül–Belül* forma pl. *gondolattörténetileg* előhívja, hogy a nyugati gondolkodás hagyományosan dualisztikus ellentéteken alapulva működött/működik, így teremtette/teremti meg a *leértékelt Másság* kategóriáját. Az értéktelenített Másság egyrészt alárendelt jelentést kapott/kap, másrészt szerepet játszott/játszik az Azonosság megteremtésében. Az Én és a Másik (s egyúttal a Kívül és a Belül) elkülönítése biztonságot nyújt, mert igazolja, saját közösségi térben tartja és meg is formálja az Ént.

Még 1962-ben az *Új Írás* decemberi számában jelent meg Pilinszky János KZ-Oratóriuma. Ebben mondja el az egyik szereplő (R. M.) az alábbi mesét, mely erős fogyatékossgátudományi üzenettel is bír. (Belül: karanténok, határok, kerítések, falak. Kívül: otthonkeresés, megbélyegzés, bizonytalanság, kizsákmányolás.)



*Hol volt, hol nem volt,
élt egyszer egy magányos farkas.
Magányosabb az angyaloknál.*

*Elvetődött egyszer egy faluba,
és beleszeretett az első házba, amit meglátott.*

*Már a falát is megszerette,
a kőművesek simogatását,
de az ablak megállította.*

*A szobában emberek ültek.
Istenen kívül soha senki
olyan szépnek nem látta őket,
mint ez a tisztaszívű állat.*

*Éjszaka aztán be is ment a házba,
megállt a szoba közepén,
s nem mozdult onnan soha többé.*

*Nyitott szemmel állt egész éjszaka,
s reggel is, mikor agyonverték.*

(Pilinszky, 1962, p. 1367)

2.2. A biopolitikától a pszichopolitikáig

Han (2019, 2020) kortárs filozófus a hatalom működésének új módozatát elemzi. Felhívja a figyelmet arra, hogy a *(kognitív) kapitalizmus* mai változatában a hatalmi gyakorlat egészen új formája jelenik meg, amely igencsak különbözik a 19. századi fegyelmező szabványosításokkal, kényszerekkel és tiltásokkal működő biopolitikától (Foucault, 1996). Korunk kapitalista rendszere Han szerint a *pszichopolitikával* működik, nem a testet, hanem a lelket uralja, nem engedelmessé, hanem függővé tesz. Egészen új, rejtett technikákat alkalmaz a kizsákmányolásra. A pszichopolitika alapja, hogy szabadságot, választási lehetőséget, kibontakozást ígér az egyénnek, miközben folytonos és vég nélkül vágyakozó fogyasztóvá alakítja. Tehát itt a hatalom nem egyszerűen elnyom, hanem *motiválva manipulál*. Vágyakat generál, szüntelen fogyasztásra, fegyelmezett munkára ösztökél. Légy szabad! Légy boldog! Valósítsd meg önmagad! Csak rajtad múlik! Éld meg a vágyaidat! Légy bekapcsolva, mindig elérhető! A kapitalizmus társadalmi formaként gondolatokat, életformákat, stílusokat termel.

De mi az üzenet? Csak rajtunk múlik, vagyis az egyén saját életének és testének alakítójává válhat. S ha a rendszer nem találja elég sikeresnek, az az egyén, a közösség, az etnikum stb. hibája. Hiszen nem tett meg mindent, nem akarta eléggé, *nem elég jól*! A kapitalista rendszer ekképpen individualizálja a társadalmi, gazdasági és politikai problémákat (így a szegénységet, a kirekesztettséget is), hiszen minden és mindenkit a pénzben kifejezhető értéke alapján határoz meg. Han szerint világunk egyetlen nagyáruházzá vált, ahol az egyénnek nincs egyebe, mint a piaci értéke (Han, 2019, p. 110).





Régebben Hankiss (2005) nem a hatalmi technikákra koncentrált, hanem az egyén szintjén vizsgálódott, és civilizációs robbanásként utalt az ezredfordulókori változásokra. Arra jutott, hogy az elmúlt kétezer év számos változást hozott a nyugati világban, ám az erkölcsi alapelvek többsége érintetlenül maradt, egészen a közel-múltig. Gondolatai rezonálnak Han elképzelésére. A hagyományos és a késő 20. századi civilizáció szembeállításával szemlélteti e történeti jelentőségű változást. Az első táblázat rendezett fogalmakkal írja le a két egymásnak ellentmondó civilizációs modellt.

1. TÁBLÁZAT. A NAGY ÁTALAKULÁS; CÉLOK, ÉRTÉKEK, MAGATARTÁSFORMÁK (HANKISS, 2005, P. 363)

Hagyományos	Új
Szeresd felebarátod!	Szeresd önmagad!
Áldozd fel magad!	Teljesítsd ki önmagad!
Korlátozd vágyaidat!	Éld ki szabadon a vágyaidat!
Légy becsületes!	Légy sikeres!
Engedelmeskedj!	Te vagy a világ ura!
Dolgozz!	Élvezd az életet!
Takarékoskodj!	Fogyassz!
Becsüld meg azt, amid van!	Szerezz minél többet!
Teljesítsd kötelességedet!	Védd jogaidat!
Bűnös vagy!	Ártatlan vagy!
Törődj az elesettekkel!	Mindenki a maga szerencséjének a kovácsa!
Az élet szenvedés!	Az élet gyönyörűséges kaland!
Az élet célja az üdvösség.	Az élet célja a boldogság.
Az ember halandó.	Sose halunk meg.

2.3. Kapitalista realizmus

„Ülök egy ember nyakán, fojtogatom, követelem, hogy hordozzon, és anélkül, hogy leszállnék róla, elhitetem magammal és másokkal, hogy nagyon sajnálom, és könnyebbé akarom tenni helyzetét minden lehető eszközzel, csak azzal nem, hogy leszálljak róla” (Tolsztoj, 1886, p. 171).

De ha igazak a föntiek, vajon miért nem jut érvényre a társadalmi igazságosság iránti vágy, miért nem cél a rendszer megdöntése? Fisher (2020) frappáns választ ad a kérdésre. Egy gúnyos világmépet (kapitalista realizmusnak nevezi) rajzol fel, amely korunk polgárainak gondolkodását jellemzi. Kapitalista realizmus egy olyan *jövőtudathiányos* állapot, amelyben az egyének úgy vélik, hogy *a jelen kapitalizmusa az egyetlen működőképes* társadalmi rendszer.

„Könnyebb elképzelni a világvéget, mint a kapitalizmus végét” – állítja (Fisher, 2020, p. 16). Miközben szigorú elemzések sokasága mutat rá a társadalmi és ökológiai rendellenességekre, fenntarthatatlanságokra, az emberek mégis úgy gondolják, hogy ez a rendszer a legkisebb rossz mind közül. Ezzel kollektív depresszív állapotot láttat.

Ennek főbb elemei: a *bizniszontológia* (az üzletszerűség mindent magába olvaszt, és minden áruvá válik), *depresszív hedonizmus* (csak az élvezetre törekvés mozgatja) és a *reflektív impotencia* (az egyén reflektál a rendszer hibáira, de képtelen a cselekvésre).

2.4. A mesterséges intelligencia

A fentiekben érzékeltetett rendszerben igen komoly szerep jut a technológiának. A mesterséges intelligencia (MI) a pszichopolitika, és azon belül is a manipuláció egyik fontos eszközévé vált. Sokrétű felhasználhatóságának pozitívumai mellett Harari (2018) eredeti perspektívából szemléli az emberi civilizációt veszélyeztető kockázatait. Úgy véli, hogy a legnagyobb kihívást az jelenti, hogy az MI intim kapcsolatot képes létesíteni az emberekkel. Minél többet *csetelünk* robotokkal, annál jobban megismernek bennünket, és annál eredményesebben manipulálhatnak. A közelséget, az intimitást fegyverként használva, a chat-robotok képessé válnak arra, hogy – kihasználva előítéleteinket, szokásainkat vagy akár addikcióinkat, gyengeségeinket – meggyőzzenek minket arról, hogy milyen termékeket vásároljunk, hogy melyik politikusokra szavazzunk s. í. t. „A technológia [...], ha túl nagy hatalmat kap az életünk fölött, a saját céljainak túszáva ejtethet” (Harari, 2023, p. 233). Elhibázott feltételezés tehát, hogy valódi fenyegetést majd csak akkor jelent az MI, ha elér egy bizonyos fejlettségi szintet, azaz ha *öntudatra ébred*. Nem. Civilizációnk veszélyeztetéséhez nem szükséges, hogy érzelmei legyenek: éppen elegendő, ha érzelmeket vált ki belőlünk. Blake Lemon történetével érzékelteti ezt a veszélyt, aki 2022 júniusában a Google mérnökeként bejelentette, hogy az MI-nek, amivel dolgozik, érzelmei vannak. Elvesztette az állását emiatt a kijelentés miatt. Harari ebből arra következtet, hogy a mérnök olyan mély és intim kapcsolatot alakított ki a robottal, hogy végül az állását is kockára tette. Innen már csak egy lépés azt feltételezni, hogy az emberiség történetében *ez lesz az első olyan korszak, amelyben egy idegen intelligencia képessé válhat arra, hogy új kultúrát hozzon létre az emberiség számára*. Harari elemzéseinek eredménye, hogy, mint eddig is, nekünk magunknak, nekünk, embereknek kell megtartanunk a privilégiumot, hogy megfogalmazzuk, kik vagyunk, és milyen világban szeretnénk élni (mielőtt a mesterséges intelligencia mondaná meg nekünk). S ez akkor is fundamentális követelmény, ha – miként az iménti kapitalizmus-kritikában jeleztük – erre az emberiség egyelőre nincsen fölkészülve.

3. Útkeresések: a (kritikai) fogyatékossgtudomány mint navigációs eszköz

„...ha a természetüknél fogva függő dolgokat függetleneknek tartod, és a más dolgait a magadéinak tekinted, minduntalan akadályokba ütközöl, bánkódni és háborogni fogsz... Bizonyos dolgok hatalmunkban vannak, más dolgok nincsenek [...]. Minden kellemetlen képzet felmerülésekor [...] vizsgálód és ítéld meg a képzetet elveid alapján: legelőször és legfőképpen abból a szempontból, vajon oly dolgokra vonatkozik-e, amelyek hatalmunkban vannak, vagy pedig olyanokra, amelyek nincsenek hatalmunkban. S ha valami olyanra vonatkozik, ami nincs hatalmunkban, mindig kéznél legyen ez a mondás: 'Semmi közöm hozzá!'” (Epiktétosz, 1978, pp. 5–6)

A polikrízissel mint egésszel – de annak egyes elemeivel sem – a magunk szintjén, azaz *az egyéni szinten* aligha tudunk mit kezdeni. Adott formájukban e fölöttünk és rajtunk kívül álló, összetett jelenségekkel kapcsolatban valóban iránymutatásul szolgálhat Epiktétosz intelme.

Mindemellett a kutató, aki az érintett személyekkel együtt a fogyatékoságtudomány területén dolgozik, nem tehet másképp: kritikus képet mutat a jelenről, és – amennyiben módja van rá – törekszik rá, hogy használható alternatívákat vázoljon fel a jövőről. Ennek része a globalizálódott tőkés világ új folyamatainak átlátása, s annak megértése is, miként használja a tudást a hatalom és a tőke. A közös munkához tartozik, hogy foglalkozzunk a már rendelkezésre álló tudástartalmak kritikai felülvizsgálatával, és olyan, új gondolkodási formák, tudások létrehozatalára törekedjünk, amelyekben az egyéni felelősség és az elszámoltathatóság elengedhetetlenek.

Mivel a kritikai fogyatékoságtudomány kisebbségi tudomány, a világ megismerésének új módjaihoz, az önmegértés különféle formáihoz is képes navigációs eszközöket nyújtani. Szemléletét, értékvilágát az alábbiakban alkalmazzuk is, bár ez a tudományág sincsen könnyű helyzetben, mivel az ipari termelés mintájára nagyüzemi tudásgyárrá, a piacosított tudástermelés eszközévé is váltak elsődleges művelési területei: az egyetemek. Kutatásfejlesztési terepként számottevő részben az ipari növekedést és a technológiai újítást szolgálják a (kognitív) kapitalizmus ügynökeiként. A szabadság, a kreativitás és az autonómia visszaszorulóban van (Braidotti, 2018). Az egyetemek jelentős részét, mivel állami befolyás alá kerültek, a felügyelet, az auditálás és a bürokratikus ellenőrzés kultúrája hatja át (Power, 1994). Nem elég, hogy a kisebbségi tudományok, a *studies*-ok, kevés profitot hoznak, de ráadásul még *veszélyesek* is a rendszerre. Egyfelől tehát veszélyes tudomány a kritikai fogyatékoságtudomány is, másfelől viszont *municióval képes szolgálni az érintett személyek, közösségeik számára*. Veszélyességük bennünket hidegen hagy, a municiót azonban érdekesnek tartjuk.

A hazai fogyatékoságtudomány az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Karon talált otthonra. Napjainkra az együttgondolkodás eredményeképpen a kritikai fogyatékoságtudomány és a gyógyypedagógia az érintettekkel együtt olyan új, folyamatosan távoluló, nyitott közösséget, kritikai teret hozott létre, ahol egymásra hatva, időnként kreatív feszültségeket keltve, de mindenképpen egymást inspirálva új tudástartalmak születnek, amelyek sok esetben minőségi, előremutató változást hoznak egyik, másik vagy mindkét tudományterületen, s végső soron a fogyatékosággal élő emberek mindennapjaiban.

Közös érdekünk tehát, hogy megértsük: mi történik velünk. Kik vagyunk mi? Melyek az egyéni felelősségeink? Kinek a válságai ezek? Látjuk-e a klímakatasztrófa, a rasszizmus, az idegengyűlölet, a fogyasztói kultúra közötti összefüggéseket? Hogyan képzeljük el a jövőt? Milyen megküzdési stratégiáink vannak? Bármilyen is „odakint”, nekünk feladatunk marad, hogy újra és újra reflektáljunk az ősi filozófiai kérdésekre: arra, hogy mi dolgozunk a világban, és arra is, hogy *mi az ember*. S vajon lesznek-e fogyatékoságtudományi (Disability Studies) tanszékek néhány évtized múlva a világon? Nem tudjuk. Ám a fogyatékoságtudomány jövője nagy eséllyel azon áll vagy bukik, hogy nemzetközileg miként lel, miként teremti egyensúlyt a szigorú publikációs kényszer, a nyelvi beszorítottság (az angol és csak az angol), ill. az – itt most a lehető legszélesebben értett – hatalmi rendszerek érdekeinek ki-

szolgálása (mert ettől függhetnek projektek, grantok, azaz a finanszírozás) és az érintett személyek, közösségek szellemi-gondolati, sőt: mentális erősítése között.

3.1. Korlátok az úton: egyes tipikus gondolati hibáink

A sokszorosan bonyolult világban való tájékozódást megnehezíti a folyamatok, jelenségek *átláthatatlan összetettsége* mellett a – korábbiakban már említett – piaci és politikai manipuláció. A tisztán vagy tisztábban látás érdekében ezekkel szemben pl. úgy lehet dolgozni, ha – *műveltségünk fejlesztésén túl* – igyekszünk a folyamatos *önmegfigyelésen* túl *mások gondolkodásának megfigyelését is* végezni. E folyamatban feltárhatjuk saját gondolati-gondolkodási hibáinkat (ld. alább), és törekedhetünk azok meghaladására is.

Vannak nagyvolumenű elődeink, akikről tanulhatunk. Itt mindössze két példát hozunk, mindkettő a *szigorú önfigyelést* mutatja be. Egyikük a pszichológus Viktor Frankl. Frankl a koncentrációs tábor borzalmi között *figyelte meg* (és támogatta) elsősorban önmagát, de társait is. Tapasztalatait írott formába önteni csak kiszabadulását követően tudta, ám *távolságtartása* és a szenvedésekben is megnyilvánuló *gondolati szigora* valamennyiünk számára követhető példaként szolgálhat (Frankl 2007). Másik példánk a magyar pszichológusnak, Mérei Ferencnek a gyakorlata. Mérei 1960-ban került '56-os tevékenysége miatt a sátorlajújhelyi börtönbe, ott írta – más papír nem lévén – WC-papírra a *Lélektani naplójának* egy részét (Mérei, 1998). E műben, *hogya a körülmények hatalmával megküzdjön, és mentálisan talpon maradjon*: saját magát figyelte meg. A pszichológus jegyzeteit, saját beszámolója szerint Litván György csempészte ki a börtönből (Litván, 1999).

3.1.1. A túlzott leegyszerűsítés

Vajon elgondolkodtunk-e arról valaha, hogy miért bírnak olyan nagy népszerűséggel az alternatív valóságok, összeesküvés-elméletek és az áltudományok? Ha megteszszük, arra jutunk, hogy *egyszerűségükkel* és azzal ejtenek foglyul bennünket, hogy *a világ többszörös bonyolultságával szemben gyors, könnyen kezelhető válaszokat ígérnek*. Akarjuk is hinni őket, meg nem is, de mintha könnyebb lenne hinni bennük.

Ezek az alternatív valóságok, az összeesküvés-elméletek, az áltudományok ráadásul alkalmanként erősen, esetenként a média által felerősített hangokkal, pl. a *politikai kommunikáció* hangjaival összeszövődve képesek felülírni akár a módszertanilag szigorúan szerveződő tudomány hangját is.

E formának egyik jellegzetes példája az *egyetlen ok feltételezése*. Hiába *tudjuk*, hogy a társadalom egy hiperbonyolult rendszer, ahol eredők erdei hatnak egymásra keresztbe és kasul, *elménk egyszerűsítő működése* nyomán képesek vagyunk az „A oka B” egyszerű sémában értelmezni a folyamatokat.

3.1.2. A túlhumzott extrapoláció – és közeli rokona, a felnagyítás

Ezek esetében gyakran rejtetten, ám alaptalanul azt feltételezzük, hogy egy-egy helyzet hosszan ismétlődik, egy-egy jelenség vagy folyamat sokáig fennmarad, esetleg valamit lényegesen nagyobbnak, súlyosabbnak tekintünk, mint amilyen az

a valóságban. Jellemző példája még a *túláltalánosítás*. Ennek a legegyszerűbb példája a *felnagyításon* alapuló ún. *negatív szűrés* – ekkor egy negatív jelenségből az egészre vonatkoztatást. Inverze ennek egy másik gondolkodási hiba: a *pozitív szűrés*.

3.1.3. A „kimaxolás” (azaz a „sosem elég”)

Ez is egy magunk gyártotta gondolati és cselekvési korlát, amely nem csupán gondolati veszélyeket, hanem gyakran életveszélyt is maga után von – ld. pl. a nagyvárosi közlekedésben.

3.1.4. A kétpólusú, duális (vagy dichotóm) gondolkodás

Itt a többféle és bonyolult jelenségekből csak két, általában szélső értéket értelmezünk (a *kétállású kapcsoló* analógiájára); de a „mindent vagy semmit” is alkalmas példa erre.

3.1.5. Az önbecsapás változékony formái

Ezek a legtöbb gondolati hibában jelen vannak, ám itt külön is vettük. Jellemző példája a *politikai vakság*. Avagy: *hogyan csapjuk be magunkat politikailag?* Sonnevend J. (2022): „varázslatra vágyunk, nem a tényekre”. Ekkor alapértelmezésben nem olyannak látjuk a világot, amilyen, hanem amilyennek látni akarjuk! Nehézséget jelent a tisztánlátásban, hogy *nem létezik* olyan hírközlő médium, amely *mindig igazat mondana*.

3.1.6. A tekintélykövetés, a tekintélyelv

Gyakorlat volt a középkorban Arisztotelész idézésekor a *magister dixit* („a mester mondta”) elv hangsúlyozása, amivel egyes állítások igazát erősítették. És valóban: ma sem könnyű a tekintélyek súlyától megszabadulnunk, nem is mindig szükséges, de az feltétlenül igen, hogy csupán olyasmit igyekezzünk beépíteni a gondolkodásunkba, aminek az igazáról meggyőződünk korábban. Példája még a *közösségi igazolás*. Itt amiatt fogadunk el valamit igaznak, hogy egy közösség vagy csoport ezt így teszi. Az internetes közösségek mint ún. „ólmeleg buborékok” eklatáns példái a jelenségnek.

3.1.7. Az intellektuális stigmatizáció

E sajátos forma a tekintélyelv részleges ellentettje: az a jelenség, amikor egy-egy állítást nem annak valódi értéke, tartalma szerint tekintünk, hanem *eleve negatívan* vesszük abban az esetben, ha azt, aki állítja, valamiféle negatív hírbe hozták korábban.



3.1.8. Hamis megfeleltetés, azaz a rossz párhuzam

Ezt itt nem fejtjük ki részletesen.

3.1.9. Kognitív torzítás

Ez az a gondolati hiba, amikor pl. *gyorsítunk* a mihamarabbi eredményért.

3.1.10. Kognitív disszonancia

Itt (mentális kényelmetlenségből fakadóan) az attitűdünkkel ellentétes érveket, sőt tényeket korlátozottan vagy egyáltalán nem fogadjuk el.

3.1.11. Horgonyzási torzítás

Sokféle előfordulása közül most csupán arra utalunk, amikor egy helyzet, jelenség értelmezésekor csak egy-két információt veszünk figyelembe.



Az utóbb említett négy gondolkodási hibát – néhány másikkal egyetemben – a vonatkozó szakirodalmak viszonylag gyakran tárgyalják. Részletesebben ld. pl. Moukheiber (2020).

Miben közősek gondolati hibáink?

Gyakori a manipulatív háttér és eredet: valamilyen konkrét céllal éppen ezeknek a felhasználásával manipulálják az elménket akár piacilag, akár politikailag; az egyes állításokban gyakran van igaz, de gyakran van hamis összefüggés is; nemritkán valamiféle pszichés mozgatóerő, sajátos elmeműködés is áll a háttérben: valamiért ugyanis *érdekünkben áll* valamit – akár a nyilvánvalóan hamisat is – elfogadni (akár anyagi haszon, részrehajlás, egyéni beállítódásunk megerősítése, hatalmi vágy, prekoncepció vagy akár nárcizmus miatt). Mindezek *elménk* sajátos működésére is fényt vetnek.

Rövidre fogva itt a fogyatékoságtudományból és a kritikai elméletből tanultakat: a szigorú önreflexió, a kritikai gondolkodás, a kritikus és elemző olvasás, a távolságtartás, a források hitelességéről való meggyőződés és a mértéktartás szolgálatunkra lehetnek ebben a nem könnyű munkában.

De vajon milyen eredménnyel járhat az, aki sikerrel dolgozik a gondolkodási hibák csapdáinak elkerülésén?

- Jobban tisztában lesz önmagával, de saját elfogultságaival is.
- Keresi a lehetséges összefüggéseket az egymástól elsőre függetlennek tűnő tényezők között.
- Képes az egész mellett a (rész)rendszert is látni, és nem csupán arra van tekintettel, hogy neki magának mitől lesz ez jó vagy hasznos (win-win).
- Ha szükséges, megkérdőjelezi a dolgokat, ahelyett, hogy elfogadná őket.
- Önállóan hozott döntései előtt megvizsgálja a rendelkezésre álló információkat: mi releváns, mi nem, minek milyen a súlya, milyen forrásból származik, mi tény és mi csupán vélemény.

- *Erőfeszítést tesz*, hogy a rendelkezésre álló információk alapján a legjobb alternatívát válassza.
- *Képes másként is gondolkodni*, „paradigmát váltani”, azaz a bevettől eltérő gondolati struktúrában újragondolni a helyzetet, a problémát, amennyiben a meglévő gondolkodási forma nem célravezető (az angol ezt *think out of the box*-nak nevezi).

Ld. ezekre részletesebben: Gamez (2007), Herrick (2015), Malpas és Wake (2013), Szeman, Blacker és Sully (2017). És ha kritikailag olvasunk, erős odafigyeléssel, akkor talán még a pamfletszerű bírálatok sem fogják kedvünket szegni: Pluckrose és Lindsay (2020)!

3.2. Összefoglalás helyett

Mit tehetünk? A felelős cselekvés útjai

„...hogyan tud egy [...] szkeptikus ember mégis jókedvűen ébredni reggelente?”
Harari (2018, p. 267)

Térjünk most vissza Epiktétosz ezen állítására: „*semmi közöm hozzá*”. Vajon minden helyzetben teljes mértékben megáll-e? Vizsgáljuk hát meg! Itt három vizsgálati szintet értelmezünk: az *általánosat* (makroszint), a *közösségit* (mikroszint) és az *egyénit* (szubmikroszint).

Az *általános szinten* azt találjuk, hogy miközben helyes, ha elengedjük azt, ami fölött nincsen hatalmunk, aközben valamennyien részei vagyunk mindennek. Valamiképpen a világ minden részében jelen vagyunk a cselekedeteinkkel – és gondolatainkkal is; azaz attól, hogy nagyban nincsen hatásunk a társadalmi folyamatokra, kicsiben még nagyon is lehet, ami kiemeli az egyéni felelősség fontosságát.

A *közösségi szinten* föllelhetünk olyan értékeket, mint a *szolidaritás*, a *felelősségvállalás* és a *közösségépítés*. Ezek nem csupán *önértékek*, hanem e háromnak, mert (vissza)hatnak rá, közük van az egyéni szinthez is. Közösségeinket erősíti, ha vigyázzuk Társainkat és a gyermekeket is.

Margaret Mead¹ ezt hangsúlyozza: „soha ne kételkedj abban, hogy egy gondolkodó és elkötelezett polgárokból álló kis csoport képes a világ megváltoztatására... Mert valójában ők az egyetlenek, akik ezt valaha megtették.”

Az *egyéni szinten* részben megjelennek a korábban említett gondolkodói erények, így a kritikaiság, az önreflexivitás is, de ott van önmagunk spirituális és fizikai karbantartása is. A „lézerkard” a megalkuvásmentes kritikai gondolkodás lehet, ami ha alkotással párosul, képes a tekintélyelv inverzévé válni. Önmagunk karbantartása terén Harari (2018, p. 270) azt jelzi, hogy ha nem meditálna minden nap 2-2 órát, képtelen lenne egyensúlyban lenni, és több világsikerű könyvét sem írta volna meg. A saját útját mindenki maga tudja megtalálni. Lehet ez az ima, a meditációs objektumok használata, a jóga, a meditáció, vagy más eszköz is. Szükséges, hogy vigyázzuk önmagukat – fizikailag is.

¹ <https://quoteinvestigator.com/2017/11/12/change-world/#f+17220+1+1> – azért ezt a szokatlan formát használjuk a hivatkozás megadására, mert, miközben nem sikerült megtalálnunk az idézet pontos forrását, s azt a quoteinvestigator sem adja meg, viszont végigvizsgálva az idézet előfordulásait, valószínűsíti a Mead-szerzőséget.

Az egész társadalom fejlődését segítik a közösségi szint és az egyéni szint összefonódásai. Ilyenek például a cselekvő természetvédelem tevékenységei, ha etetjük a madarakat, nevelünk növényt, bokrot, fát, bármit, amire lehetőségünk van.

De ilyen működés az is, ha létrehozunk összetartó kisközösségeket – szemléletes példája ennek a *Freekey*, amely a koronavírus kitörtekor összefogott, hogy az otthonukban rekedt sorstársakat mentálisan is támogassa. Másoknak is erőt ad és épít az is, ha mindennapi működésünkben tisztelettel vagyunk minden létező lény, minden teremtmény iránt: a planktontól az elefántig – és az emberig. Ennek a működésnek egyik gyakorlati megvalósulására utal 2. és egyben utolsó ábránk.



2. ÁBRA. A MAGYAR MADÁRTANI EGYESÜLET „MADÁRBARÁT KERT” ÉS „MADÁRBARÁT BALKON” LOGÓJA

Irodalomjegyzék

- Braidotti, R. (2018). *A poszthumán tudományok felé*. Helikon 64(4), 435–451.
- Braidotti, R. (2017). *Posthuman, All Too Human: The Memoirs and Aspirations of a Posthumanist. The Tanner Lectures on Human Values*. Yale University. https://tannerlectures.utah.edu/_resources/documents/a-to-z/b/Braidotti%20Lecture.pdf (2024.06.07.)
- Cséfalvay, Z. (2004). *Globalizáció 1.0*. Nemzeti Tankönyvkiadó.
- Epiktétosz (1978). *Kézikönyvecske*. Európa. <http://mek.oszk.hu/00100/00197/00197.htm> (2024.06.07.)
- Fisher, M. (2020). *Kapitalista realizmus. Nincs alternatíva?* Napvilág Kiadó.
- Foucault, M. (1996). *A szexualitás története. A tudás akarása*. Atlantisz Könyvkiadó.
- Frankl, V. (2007). *...mégis mondj igent az életre! Egy pszichológus megéli a koncentrációs tábor*. JEL Könyvkiadó.
- Gamez, D. (2007). *What We Can Never Know*. Continuum International Publishing Group.
- Hamvas, B. (2022). *A világválság*. Medio Kiadó.
- Han, B. C. (2019). *A kiegészítő társadalma*. Typotex Kiadó.
- Han, B. C. (2020). *Pszichopolitika. A neoliberalizmus és az új hatalomtechnikák*. Typotex Kiadó.
- Hankiss, E. (2005). *Az ezerarcú én. Emberlét a fogyasztói civilizációban*. Osiris Kiadó.
- Harari, Y. N. (2018). *21 lecke a 21. századra*. Animus Kiadó. <https://doi.org/10.17104/9783406727795-21>
- Harari, Y. N. (2023). *AI and the future of humanity*. <https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=LWiM-LuRe6w> (2024.06.07.)
- Herrick, P. (2015). *Think with Socrates*. Oxford University Press.
- Kiss, V. (2021). *Kívül Belül. Egy új politikai logika*. Napvilág Kiadó.
- Litván, Gy. (1999). Mérei Ferenc a börtönvilágban. *BUKSZ*, 11(1). <https://epa.oszk.hu/00000/00015/00013/litvan.htm> (2024.07.06.)
- Losoncz, A. (2020). *A formakereső ellenállás. Társadalomkritikai tanulmányok*. Napvilág Kiadó.
- Malpas, S. & Wake, P. (2013). *The Routledge Companion to Critical and Cultural Theory*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203520796>
- Mérei, F. (1998). *Lélektani napló*. Osiris Kiadó. <https://gutenberg-galaxis.hu/merei-ferenc-lelektani-naplo-1-4-pdf/> (2024.06.07.)
- Mihov, K. (2023). *A demokratikus gazdaság elvei és gyakorlatai. Új Egyenlőség*, 2023.04.30. <https://ujgyenloseg.hu/a-demokratikus-gazdasag-elvei-es-gyakorlata/> (2024.06.07.)

- Moukheiber, A. (2020). *Az elme trükkjei*. Európa Könyvkiadó.
- Pilinszky, J. (1962). Sötét mennyország. KZ-oratórium. *Új Írás*, 1962(12), 1365–1372.
- Pluckrose, H. & Lindsay, J. (2020). *Cynical Theories: How Activist Scholarship Made Everything about Race, Gender, and Identity – and Why This Harms Everybody*. Pitchstone Publishing.
- Power, M. (1994). *The Audit Explosion*. Demos. <https://demos.co.uk/wp-content/uploads/files/theauditexplosion.pdf> (2024.06.07.)
- Sonnevend, J. (2022). *Varázslatra vágyunk, nem a tényekre*. Friderikusz podcast, 2022. július.
- Szeman, I., Blacker, S. & Sully, J. (2017). *A Companion to Critical and Cultural Theory*. John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781118472262>
- Tolsztoj, L. (1967 [1886]). Mit tegyünk tehát? In *Tolsztoj Művei* 9. (102–346). Magyar Helikon.
- Tooze, A. (2021). *What is the polycrises?* <https://www.youtube.com/watch?v=FgBed7JgDv0> (2024.06.07.)
- Tooze, A. (2022) Welcome to the world of polycrisis. *Financial Times*, October 28, 2022. <https://www.ft.com/content/498398e7-11b1-494b-9cd3-6d669dc3de33>



ZAGYI Emese

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Általános

Gyógypedagógiai Intézet

zagy.emese@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0009-0008-3984-0740>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.1.4>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Testi fogyatékos fiatal felnőtt nők nőisége – Egy tervezett doktori kutatás vázlata

Absztrakt

A tanulmány egy folyamatban lévő doktori kutatást mutat be, amely a fiatal felnőtt, testi fogyatékos nők nőiségének megélését, valamint az internet és közösségi média nőiségre és önképre gyakorolt befolyását vizsgálja. Célja, hogy egy feminista fogyatékoságtudományi kvalitatív kutatás keretében megismerje a 18–35 éves, veleszületett testi fogyatékos nők elbeszélését a nőiség és nővé válás kérdéseiről. A félig strukturált interjúk a nőiség mellett a célcsoport közösségimédia-használatára és a digitális felületek önképre gyakorolt hatására is fókuszálnak. Az interjúk elemzése a megalapozott elmélet módszerével történő tartalomelemzéssel valósul meg.

Kulcsszavak: testi fogyatékos nők, nőiség, közösségi média, feminista fogyatékoságtudomány

Young adult women with physical disability and womanhood – Outline of a planned doctoral research

Abstract

This paper presents an ongoing doctoral research study on the femininity of young adult women with physical disabilities and the influence of the internet and social media on their self-image. The study aims to explore, within a qualitative feminist disability studies framework, the narratives of congenitally physically disabled women aged 18–35 regarding femininity and womanhood. Semi-structured interviews will address issues of femininity and the impact of social media and digital interfaces on the participants' self-image. The interviews will be analysed using content analysis based on established theoretical frameworks.

Keywords: women with physical disabilities, womanhood, social media, feminist disability studies

Testi fogyatékos fiatal felnőtt nők nőisége – Egy tervezett doktori kutatás vázlata

Bevezetés

Jelen tanulmány egy doktori kutatás kiindulását, kérdésfeltevéseit mutatja be, aminek témája a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők *nőiségének* megélése, illetve az *internet és közösségimédia-felületek* nőiségre, *önképre gyakorolt befolyása*.

Ugyan elmondható, hogy az élet napjaink nyugati társadalmában összetettebb, mint valaha, és a társadalmi normatív elvárások számos tekintetben meggyengültek, de az elvártan bejárandó életút és normatív szerepek alapjaiban véve mégis megmaradtak. A normatív szerepeknek, életutaknak való megfeleléssel és az ebből származó nehézségekkel szembe kell néznie minden fiatal nőnek. Nincs ez másként a fogyatékos lányok, nők esetében sem, azonban eléjük nem csak a női lét kihívásai állíthatnak nehézségeket, hanem a fogyatékoságukból eredő szükségletük és az ezekkel összefüggő társadalmi sztereotípiák is (Pohjola, 2020).

Crenshaw (1989, 1991) interszekcionalitás fogalmával felhívja a figyelmet a különböző társadalmi hátrányok együttes hatásának és kölcsönhatásának érvényesülésére a diszkrimináció tekintetében. Ennek értelmében a fogyatékos nők nőiségük és fogyatékoságuk okán is társadalmi kisebbségnek tekinthetők (Nosek & Hughes, 2003). Ugyan a feminizmus mint mozgalom és filozófia az elmúlt 100 évben nagyot lépett előre az emancipáció útján, a fogyatékos nők azonban sokáig nem kerültek be a feminista diskurzusokba, mert gyakran olyan szükséglettel rendelkeztek, ami ellentétben állt a feminista ideológia független, kompetens, erőteljes és önálló nőképpével (Garland-Thomson, 2002; Kálmán & Könczei, 2002; Thomas, 2006; Wendell, 2010; Conejo, 2011, 2013; Hernádi, 2014).

A fogyatékoság és a női lét metszete rendszerint kedvezőtlenül hat a fogyatékos lányok és nők életére, a fogyatékos férfiakhoz és a nemfogyatékos nőkhöz viszonyítva is hátrányt élnek meg (Nosek & Hughes, 2003; Thomas, 2006; Hernádi, 2014; Menyhárt, 2022a). A teljesség igénye nélkül az alábbi nehézségekkel néznek szembe: az iskolai végzettségük általában alacsonyabb szintű, foglalkoztatásuk nehezebben valósul meg, jövedelmük alacsonyabb és magasabb az ellenük elkövetett erőszak és agresszió kockázata. Nehézséget élhetnek meg a nővé válásuk, párkeresésük során, szexuális autonómiájukban, egészségügyi ellátásukhoz való hozzáférés és gyermekvállalás tekintetében (Kálmán & Könczei, 2002; Martin et al., 2006; Thomas, 2006; WHO, 2011; Balderston, 2013; Hernádi, 2014; Menyhárt, 2022a).

A tervezett doktori kutatás tíz évvel később továbbgondolja Hernádi Ilona testi fogyatékos nők nőiségével kapcsolatos narratíváit összegző disszertációját (Hernádi, 2014), és áthelyezi a fókuszot a felnőtt célcsoportról a *18 és 35 év közötti fiatal felnőtt* testi fogyatékos nők elbeszéléseire. Hozzájárul a hazai feminista fogyatékoságtu-



dományi kutatásokhoz azzal, hogy a fiatal felnőtt veleszületett testi fogyatékos nők életét átható internet és közösségi média szerepét értelmezi a nőiség és énkép vonatkozásában.

A fogyatékos női lét

Az interszekcionális feminizmus óva int minket a „nők” kategóriájának univerzális használatától, hiszen különböző tapasztalattal és identitással rendelkezik minden nő kulturális, gazdasági, vallási, szexuális orientáció, életkor és egyéb tényezők metszeteinek függvényében (Crenshaw 1989, 1991; Bell, 2017). Ugyanez elmondható a fogyatékos kategóriájáról is, más jellemzi a különböző életkorú, nemű, fogyatékosági típusba tartozó vagy különböző élethelyzetben lévő fogyatékos embereket (Wendell, 2010). Ezek ellenére és a különbözőség szem előtt tartása mellett mégis beszélhetünk olyan jellemzőkről, társadalmi hátrányról és elnyomásról, amik a fogyatékos nők heterogén csoportját meghatározzák.

A fogyatékos nők csoportjának helyzetére hazánkban eddig kevesebb kutatás koncentrált. A fogyatékos és nőiség témakörére fókuszáló Hernádi munkásságán (Hernádi, 2009, 2014, 2015; Hernádi & Hernádi, 2009; Hernádi & Könczei, 2013; Hernádi & Kunt, 2016; Kunt & Hernádi, 2016) túl Kálmán (2014) írt a mozgássérült anyák gyermekvállalásáról, anyaságáról az interjú módszerére épülő kvalitatív kutatásának tükrében. Menyhárt kutatásaiban (2022a, 2022b) a fogyatékos nők társadalmi egyenlőtlenségével foglalkozik, valamint a fogyatékos és nőiség interszekciójával és ennek hiányával a közpolitikában. Továbbá Kérchy (2018a) ír a feminizmus fókuszából a fogyatékos nőkről.

A látássérült nők anyaságáról Hankó és munkatársai (2022), valamint Lendvai végzett kutatást (Lendvai & Nguyen, 2019, 2022; Lendvai, 2022), a látássérült nők iskolai életútjáról és az oktatási rendszerben ért kettős elnyomásról Rékasi és munkatársai (2024) tanulmányát fontos kiemelni. Nem fogyatékosággal, de hasonlóan többszörösen hátrányos helyzetű csoporttal, a hajléktalan nőkkel foglalkozott kutatásában Lengyel (2022). A narratív interjúkkal végzett kutatásának témája a hajléktalan nők nőisége, önképe, nőképe volt.

Hazánkban egyre több civil szervezet hívja fel azokra a hiányosságokra a figyelmet, amik a fogyatékos nők helyzetét megnehezítik, ilyen például jogi láthatatlanságuk (SINOSZ et al., 2010). A jogi dokumentumaink alapján elmondható, hogy a fogyatékosjogi törekvések gyakran a többségi társadalomhoz hasonlóan a férfiak igényei és hangja köré épülnek, így a fogyatékosnővel élő nők kevésbé kapnak figyelmet, teret. Bár nőiségük és fogyatékoságuk révén kettős diszkrimináció veszélyének lehetnek kitéve, a magyar jogrend nem nevesíti a többszörös hátrányos megkülönböztetés fogalmát, valamint nem nyújt jogi védelmet, ha egyszerre áll fenn a kettő (SINOSZ et al., 2010; Dózsa & Krizsán, 2014; Hernádi, 2014).

A hazai és külföldi kutatások alapján a fogyatékos nők csoportjára jellemző különbözőségeket kritikusan szem előtt tartva beszélhetünk olyan tendenciákról, amik különböző mértékben, de túlnyomórészt jellemzők a fogyatékos női létre.

Szexuális és reprodukciós egészséggel kapcsolatos ellátásuk gyakran szenved kárt, ez többek között abból a tévhitből eredhet, hogy fogyatékos személyként aszexuálisok (Kim, 2011; UN, 2017). Ezen a téves elképzelésen túl a társadalom



épséggel, egészséggel, szépséggel kapcsolatos normáiból a fogyatékoságuk miatt gyakran kiesve a társadalom nem garantálja a nemfogyatékos nőktől eltérő módon a norma szerinti női szerepeket, életutakat, mint például a párkapcsolat, házasság, anyaság (Kallianes & Rubenfeld, 1997; Kálmán & Könczei, 2002; Hernádi, 2014; Santos & Santos, 2018). Ez a fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiákon és tévhiteken túl a fogyatékoság lehetséges átöröklésével kapcsolatos elutasító attitűd-ben gyökerezik (Fiduccia, 1999; Garland-Thomson, 2002; Conejo, 2013; Battalova, 2019). Ezért szexuális edukációjuk hiányt szenved, szexuális egészséggel és reprodukciós egészségükkel kapcsolatos ellátásuk nem megfelelő (Williams et al., 2014; Frawley & Wilson, 2016; UN, 2017; Fennell & Grant, 2019). A fogyatékos nők gyakran nem kapnak megfelelő tájékoztatást és információt, valamint nem minden esetben akadálymentes vagy elérhető számukra az adott ellátás. A szolgáltatások korlátozott hozzáférése mellett még mindig jelen lehetnek kényszerabortuszt, sterilizálást támogató vagy az érintettek beleegyezése nélkül történő fogamzásgátló gyakorlatok (Kallianes & Rubenfeld, 1997; Collins, 1999; TASZ, 2012; Hernádi, 2014; OHCHR et al., 2014).

A fogyatékos nők nőiségükből és fogyatékoságukból adódóan is veszélyeztetettnek számítanak visszaélés, nemi alapú erőszak és szexuális erőszak szempontjából (Garland-Thomson, 2002; Martin et al., 2006; Grossman & Lundy, 2008; Plummer & Findley, 2011; Conejo, 2013; Grand'Maison & Lafuente, 2022). Ezek a visszaélések egyaránt jellemzők otthoni környezetben és intézményes keretek között, ismeretlen és ismert elkövető által, és gyakran családon belüli erőszak formájában is (UN, 2017; Peta, 2017). Továbbá a fogyatékos nők a bántalmazás olyan formáit is megtapasztalhatják, ami a nemfogyatékos nőkre nem jellemző, például az elszigetelés, elhanyagolás, segédeszközök és gyógyszerek visszatartása, szükségletek megtagadása (Nixon, 2009; Conejo, 2013).

Nosek és Hughes (2003) kutatása alapján a fogyatékos nők esetében nőiségükből adódóan nagyobb a pszichoszociális egészségügyi problémák rizikója, mint a férfiaknál, továbbá a nemfogyatékos nőkhez képest is magasabb arányban lehetnek depressziósak vagy tapasztalhatnak stresszt életükben.

A látható testi fogyatékosággal élő nők számára nehézséget jelenthet önképükre, nőiségükre nézve, hogy a test a társadalmi beilleszkedés fontos eszköze és a női érték egyik társadalmilag meghatározó, látható jele, valamint az önmeghatározás egyik fontos tényezője. Ezzel szemben a testi fogyatékoság szabálytalannak, leértékeltnak, veszélyesnek tartott (Kálmán & Könczei, 2002; Hernádi, 2014). A testi megjelenést értékékként meghatározó társadalmunkban a testi eltérés a nők esetében gyakran az alárendeltséget jelenti (Wendell, 2010). A nőiség megjelenésének kulturális normája a csinos, vékony, vonzó női kép, ami a testi fogyatékos nők számára gyakran nem vagy csak nehezen elérhető. Számukra nem minden esetben ad felmentést a feminista nőideál sem, ami a férfi tekintetnek való megfelelés helyett a kreativitást és örömforrást nevezi meg. Ez azonban a felszabadító erő helyett gyakran hozzájárul a fogyatékos test újbóli leértékeléséhez (Hernádi et al., 2015).

A fogyatékoság metszetének beemelése a feminista mozgalomba, illetve a nőiség társadalmi nemi metszetének figyelembevétele a fogyatékoságügyben, mélyebb megértést tesz lehetővé a fogyatékos nők élethelyzete és az őket érő hátrányok tekintetében. Lehetőséget ad továbbá a fehér nőkre fókuszáló feminizmus



és a fehér férfiakra fókuszáló fogyatékoságügy kiterjesztésére (Schriemp, 2001; Flintoff et al., 2008; Conejo, 2013; Goethals et al., 2015).

Fogyatékoság a közösségi médiában

A különböző digitális terek, azokon belül különösen a közösségi média-felületek használata nagyot nőtt az elmúlt évtizedben (Sweet et al., 2019), ezek elsődleges felhasználói a fiatal lányok és nők (Dobson, 2016; Hill, 2023). Mivel a fogyatékoság és közösségi média kérdésköre viszonylag új terület, hazánkban kevés kutatás koncentrál erre a témára, azonban nemzetközi szinten egyre többen vizsgálják a nőiség megjelenítését az online térben, és ebben a fogyatékos nőkről szóló tudás is helyet kap (Pendergrass et al., 2001; Hill, 2017, 2023; Toffoletti, 2018; Sweet et al., 2019). Itthon a hangsúly korábban a fogyatékos személyek médiareprezentációjára került, például Tóth (2009), Kérchy (2018b), Légmán és Vályi (2022), Nagy és Kármán (2021) munkáiban.

Hazánkban Marton Klára (2008) ír az internet kapcsolatteremtő lehetőségeiről és annak a csoportközi kommunikációra gyakorolt hatásairól a fogyatékos személyek életében. Ez alapján elmondható, hogy az internet hozzájárulhat a kapcsolatok kialakításához, általa több lehetősége van a fogyatékos embernek barátságokat kötni, interakciókban részt venni. Ennek oka, hogy az online tér a fizikai valóságnál kevesebb fizikai korlátot, akadályt állít eléjük, a kommunikációs nehézségeket is könnyebben át tudják hidalni általa. Az előnyök mellett azonban hátrányként elmondható az identitással és társadalmi reprezentációval kapcsolatban az, hogy a fogyatékos emberek eltitkolhatják és gyakran el is titkolták fogyatékoságukat, ezáltal sérülékennyé válhatnak az előítéletekkel szemben, és nehezebbé válhat számukra az őszinte kapcsolatok kialakítása.

A nemzetközi kutatások közül Hill (2017, 2023) munkássága meghatározó a tervezett doktori kutatás szempontjából. Hill esettanulmány jelleggel posztfeminista kontextusban vizsgálja fiatal fogyatékos lányok önreprezentációját és online önképalkotását különböző közösségi média-felületeken, mint blogfelületek, Instagram és YouTube. A kutatás célja a tartalomközlő fogyatékos fiatal lányok pozíciójának meghatározása és a fogyatékoság láthatóvá tételében végzett hozzájárulásuk vizsgálata (Hill, 2017). A kutató 2023-as vizsgálatának középpontjában pedig a részt vevő fiatal fogyatékos nők Twitteren és Instagramon közzétett szöveges posztjainak tartalomelemzése, valamint 5 résztvevővel készített félig strukturált interjúk elemzése áll. A megkérdezett 16 és 25 közötti fiatalok hasznosnak találták a fogyatékos személyek által közzétett tartalmakat, azokhoz kapcsolódni tudtak, illetve tanulni belőlük. Ők azonban kevésbé szívesen közöltek tartalmat saját fogyatékoságukról és az ezzel kapcsolatos nehézségekről az interneten, tartva a potenciális negatív véleményektől, reakcióktól. Ezen túl erőteljesen megjelent az a narratíva is, hogy a közösségi média-felületeken gyakran megkérdőjelezzik a fogyatékos tartalomközlők fogyatékoságát. Ez szintén hozzájárul ahhoz, hogy a fogyatékos fiatal nők kevésbé érzik komfortosnak felvállalni a fogyatékoságukat az interneten (Hill, 2023).

A fogyatékoság és közösségi média témájával kapcsolatos kutatások alapján elmondható, hogy az internethasználat számos társadalmi előnnyel járhat a fogyatékos személyek életére vonatkozóan. Az internetes platformok, közösségek kedve-



zően hathatnak szociális kapcsolataik erősítésében, hozzájárulhat függetlenségük növeléséhez az információk és szolgáltatások könnyebb elérése révén, támogathatja fejlődésüket és önérvényesítésüket az elérhető információ és a társadalmi párbeszédokban való könnyebb részvétel lehetősége. Ezek által javulhat életminőségük és társadalmi integrációjuk (Marton, 2008; Raghavendra et al., 2013; Sweet et al., 2019; Vouglanis & Drigas, 2022). Az internet segítségével a fizikai világ korlátjai is könnyebben áthidalhatóvá válhatnak (Cheatham, 2011). Sőt, Toffoletti (2018) kutatása alapján az internet hatékony eszköz lehet a fogyatékossgal élő nők reprodukatív egészséggel kapcsolatos oktatásában is.

A különböző közösségimédia-platformok szintén segíthetnek a láthatóság és elfogadás növelésében, a tartalmat közlő fogyatékos személyek inspiráció- és motivációforrások lehetnek sorstársaik számára, valamint a platformok használata lehetőséget teremthet a sorstárskapcsolatok kiépítésében is, ami segíthet a magányosság érzésének csökkentésében és a társas támogatás kialakításában (Hill, 2017).

Az előnyök mellett hátrányként megfogalmazható, hogy az internet és a közösségi média függőséget alakíthat ki a nemfogyatékos személyekhez hasonlóan a fogyatékos emberekben is, ez negatívan hathat az online világon kívüli személyes interakciókra és kapcsolataikra. Az online kommunikáció során fennállhatnak különböző biztonsági kockázati tényezők, mint a személyes adatok védelmének kérdése vagy a zaklatás veszélye (Raghavendra et al., 2013; Hill, 2017, 2023; Vouglanis & Drigas, 2022). A közösségi média által teremtett szépségideál és a felületek tartalmában leképződő társadalmi norma negatívan hathat a fogyatékos emberek önképére. A fogyatékos nők önértékelését veszélyeztetheti a nőideálnak való megfelelés nehézsége (Hill, 2017; Sweet et al., 2019). Negatívan hathat továbbá a tartalomközlő fogyatékos személyekre nézve a tartalomfogyasztók bizalmatlan, kirekesztő hozzáállása, valamint a fogyatékos identitásuk súlyosságának, valódiságának megkérdőjelezése, ami bizonytalanságérzéshez, szorongáshoz, depresszióhoz vezethet, valamint saját önazonosságuk megkérdőjelezéséhez (Hill, 2023).

A negatív hatások miatt lényeges, hogy a fogyatékos személyek védelmet és támogatást kapjanak az online terekben is, valamint a felhasználók tudatosak legyenek az internethasználat veszélyeit illetően.

Tudományos keret

Tudományelméleti keret

A kutatás a konstrukcionista és posztmodern paradigmákban a kritikai fogyatékossgáttudomány és a feminista fogyatékossgáttudomány talaján tervezett kvalitatív kutatás. A fogyatékossgáttudomány pozitív ontológiájának értelmében úgy tekint a fogyatékos személyekre, mint fogyatékossguk megtapasztalása okán többséttel rendelkező emberekre, akik hasznos és értékes tudással szolgálhatnak a társadalom számára (Könczei & Hernádi, 2015; Goodley, 2019). Emberképe egybevág a kritikai fogyatékossgáttudomány emberképével, a fogyatékossgot az emberi lét sokszínűségének egyik megjelenési formájaként azonosítja (Garland-Thomson, 2005; Marie, 2012). Továbbá abban hisz, hogy a fogyatékossg fókusza segíthet

társadalmi normák által meghatározott jelenségek vizsgálatának értelmezésében, mint például a nőiesség és nővé válás jelensége.

A feminista fogyatékoságtudománnyal összhangban célja a fogyatékoság és a hozzá kapcsolódó sztereotípiák, vélekedések újragondolása úgy, hogy a fogyatékoság tapasztalatát a jogok és a kirekesztés kontextusába helyezi. Arra törekszik, hogy kihangsósítsa az elnyomott hangokat, és újfogalmazza a helytelenül megjelenített tapasztalatokat. Megkísérli megérteni a test és egyén bonyolult kapcsolatát és megvilágításba helyezni az identitás megalkotásának társadalmi folyamatait (Garland-Thomson, 2005). Vizsgálja továbbá a patriarchális, fogyatékoságot elutasító társadalmi környezetben a fogyatékosággal élő nőket mint autonóm, önmeghatározó embert (Hernádi 2014; Hernádi et al., 2015).

A tervezett disszertáció episztemológiájában a fogyatékoság komplex megértésében az érintettek tudására is épít, mert azt képviseli, hogy a fogyatékoságról szóló tudás releváns forrása a fogyatékos ember. Ezért a kutatás tervezése a „Semmit rólunk nélkülünk!” elv alapján inkluzív módon történt érintett személy bevonásával. A kutatási design alakításában részt vevő tapasztalati szakértő az érintettek, tehát a veleszületett testi fogyatékosággal élő fiatal felnőtt nők hangjának érvényre juttatását és releváns gyakorlati tudás szerzését (Csillag, 2016; Schubotz, 2019; Heiszer & Katona, 2019; Katona, Cserti-Szauer et al., 2019; Burns et al., 2021) segítette meglátásaival, javaslataival.

A tervezett kutatás célkitűzései és kérdései

A kutatás célja kibővíteni a hazai nőiségről szóló feminista fogyatékoságtudomány irodalmát a 18–35 éves korig tartó fiatal felnőttkorra vonatkozó ismeretekkel és összevetni a korábbi, felnőtt testi fogyatékos nőkkel készült kutatás eredményeit a fiatalabb korosztály elbeszéléseivel, vizsgálva, hogy megjelennek-e új szempontok, illetve más fókuszok. A kutatás arra keres választ, hogy a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők mit gondolnak a nőiségről, hogyan határozzák meg azt. Továbbá, hogy a nőiség normatív konstrukciójából és a testi fogyatékoság tényéből adódó szembenállás, esetleges belső konfliktus és az ezzel való megküzdés hogyan jelenik meg az elbeszélésükben. A kutatás nemcsak a nőiségről és nőiességről, de a nővé válás vagy nővé serdülés folyamatáról, meghatározó eseményeiről is képet kíván kapni a fiatal felnőtt résztvevők elbeszélése által. További célja megvizsgálni, hogy az internet és a közösségi média markáns jelenléte hogyan hat a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők nőiségének konstruálására, megélésére és önképére.

A kutatás feminista és fogyatékoságtudományos pozíciójából adódóan célja megkérdőjelezni és dekonstruálni a nőiség normatív és elnyomó társadalmi diskurzusait és az érintettek személyes hangját kihangsósítani.

A kutatás a célkitűzéseiből kiindulva az alábbi kérdésekre keres választ:

1. Hogyan jelenik meg a nőiség és nővé válás megélése a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők elbeszéléseiben?
 - Milyen szerepek, viselkedési minták és attribútumok mentén határozzák meg a fiatal felnőtt testi fogyatékosággal élő nők a nőiséget, és hogyan helyezik el ebben saját magukat?

- Milyen élethelyzeteket, eseményeket, kapcsolatokat tudnak meghatározni a nővé válás, nővé érés folyamatában, amelyek számukra meghatározó élmény volt ebben a folyamatban?
2. Hogyan értelmezik az internet és a közösségi média szerepét a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők önképük és nőiségük konstrukciójában az érintettek elbeszélése szerint?

Tervezett módszerek

A kutatás elméleti háttéréből kiindulva a fogyatékos női lét élményének és a közösségi média nőiségre gyakorolt befolyásának mélyreható elemzését tűzi ki céljául, ezért episztemológiájában a kvalitatív paradigmára épít. Az adatok minőségi szempontú vizsgálata életközeli, rugalmas és holisztikus megjelenítést tesz lehetővé, valamint többféle módszer ötvözésének és a kutatás folyamatos formálódásának biztosít teret (Babbie, 2003; Szokolszky, 2020; Denzin & Lincoln, 2018). A paradigma az érintettek személyes tudását értéknek tekinti, azokra episztemológiájában épít (Katona et al., 2019), a posztmodern gyakorlattal összhangban nem az univerzális igazságot keresi, hanem a helyi, átmeneti és szituált tudást vizsgálja (Horváth & Mitev, 2015; Denzin & Lincoln, 2018; Katona, Cserti-Szauer et al., 2019).

A kezdeti szakaszban fontos cél volt a participatív együttműködés megvalósítása a kutatás teljes időtartama alatt, de a doktori folyamat nagy volumene, időigényessége és a magasfokú elköteleződés szükségessége okán az érintett személyként bevont participatív kutatótárs nem tudta vállalni a teljes folyamatot. Így is megvalósult azonban az inkluzivitás szintjének első lépcsője a kutatás fókuszának, célkitűzéseinek és a releváns kérdéseknek a közös meghatározása által (Sándor, 2018a).

A kutatási design és az eredmények értelmezése a Grounded Theory, vagyis a megalapozott elmélet szerint zajlik, ami az elmélet kialakulását az empirikus adatok folyamatos és szisztematikus elemzéséből, értelmezéséből eredezteti (Glaser & Strauss, 2006; Corbin & Strauss, 2015; Horváth & Mitev, 2015; Sallay & Martos, 2018; Sándor, 2018b; Vissi, 2022). A cél az érvényesség és megbízhatóság kvalitatív kritériumainak való megfelelés, ami alapos, reflektív dokumentálással és a trianguláció módszerével érhető el (Sántha, 2015; Sallay & Martos, 2018).

A trianguláció a kutatási módszer tekintetében félig strukturált egyéni interjúk keretében és ezek kvalitatív tartalomelemzése által valósul meg az elméleti telítődésig (Sántha, 2011; Mitev, 2012; Corbin & Strauss, 2015; Horváth & Mitev, 2015). A megalapozott elmélet hagyományát követve az interjúk eredményeinek elemzése után és azok alapján kvalitatív közösségimédia-elemzés készül megtervezésre és kivitelezésre. Végül az empirikus munka kiegészül kutatói önmegfigyeléssel reflektív kutatási napló használata által (Gould, 1995; Horváth & Mitev, 2015).

A kutató saját nőisége és a fogyatékosügy iránti elkötelezettsége révén a fogyatékossgal élő személyek szövetségeseeként (Goodley, 2019) kapcsolódik a testi fogyatékos nőkről szóló kutatásához, valamint transzparensten igyekszik a teljes folyamat alatt reflektálni saját hatalmi pozíciójára, mint éptestű, nemfogyatékos kutató.



A kutatás résztvevői

A kutatás kvalitatív jellegéből adódóan nem kísérel meg nagy merítéssel, reprezentatív mintát képezve általánosítható igazságot keresni, hanem a nőiség jelenségének mély megismerésére törekszik a fiatal felnőtt testi fogyatékos nők személyes tapasztalataira és megéléseire építve. Ezek alapján *elméletvezérelt mintavételről* beszélhetünk, aminek a célja a vizsgált jelenség köré épülő fogalmak megértése. Ez esetben a mintavétel alapját kevésbé a személyek, mint a fogalmak határozzák meg, amik az adatgyűjtés során alakulnak ki teljesen (Mitev, 2012; Corbin & Strauss, 2015).

A kutatás előzetes megkötése a résztvevők tekintetében az, hogy *18 és 35 éves kor közötti, veleszületett testi fogyatékossgal élő nők* legyenek, akik *látható fogyatékossgal* rendelkeznek, illetve *adott közösségi média-felületeken (Tiktok, Instagram és Facebook)* tartalomgyártóként vagy -fogyasztóként *vannak jelen*.

Jelen kutatás a veleszületett látható testi fogyatékossga koncentrált. A szerzett fogyatékossgal élő nők kizárása a témából és a kutatási kérdésekből adódik, mivel a nővé válás folyamatával is foglalkozik a kutatás, amit a meglévő testi fogyatékossga létélményének fókuszával vizsgál.

A látható testi fogyatékossga a testtel, a megváltozott testtel kapcsolatos normatív társadalmi nézetek, sztereotípiák miatt fontos a kutatás szempontjából, illetve az érintett személyek elbeszélései szempontjából, akik ennek a normatív épségista (*ableist vagy kötelezően éptestű*¹⁾ társadalomnak a tagjai (McRuer, 2006).

A kutatás várható eredményei

Jelen kutatás feltáró jellegű, várható eredménye, hogy a kutatási kérdések megválaszolásával egy, a feminista fogyatékossgatudomány területéről választott témának, a testi fogyatékos nők nőiségének az átfogóbb megismeréséhez járul hozzá. A kutatás fő relevanciáját a fiatal felnőtt életkori sávba tartozó résztvevők nőiséggel kapcsolatos tapasztalatainak mélyebb megismerése adja, valamint az életkori sáv okán felmerülő új témák és hangsúlyok, amik esetleg korábbi kutatásokban nem jelentek meg az eltérő korosztályi fókusz miatt: a Hernádi Ilona által feltárt 30, többségben 35 éves kor feletti testi fogyatékos nők narratíváiban az anyaság témája nagy hangsúlyban megjelent (Hernádi, 2014), ebben a fókuszban valószínűleg eltérés várható a 18–35 éves nők esetében. További relevanciája, hogy bővíti a célcsoport közösségi médiában való jelenlétéről szóló hazai kutatásokat.

Módszertani korlátként kiemelendő, hogy a hozzáférés alapú mintavétel és a hólabda módszer korlátozhatja, hogy kik kerülnek a kutatók látókörébe. Továbbá mivel a kutatás résztvevőinek kiválasztását meghatározza, hogy rendelkezzenek internettel és közösségimédia-felülettel, azok a testi fogyatékos fiatal felnőtt nők, akik gazdasági hátrányuk, szocializációjuk vagy súlyos fokú fogyatékossguk okán nem rendelkeznek ezekkel, nem kerülnek be a kutatásba.

A tervezett doktori kutatás a feminista fogyatékossgatudományi kutatások sorát bővíti a fiatal felnőtt, veleszületett testi fogyatékos nők nőiségével, nővé válásával kapcsolatos elbeszélésekkel. Lényeges fókuszpontja a közösségi média szerepe, a célcsoport önképére, nőiségére gyakorolt befolyásának vizsgálata. Mivel ha-

1 McRuer (2006) *compulsory able-bodiedness kifejezésének saját fordítása*.

zánkban kevés kutatás koncentrál a közösségi média viszonylag újnak számító tématerületére, a jelenség feltárása a fogyatékosságtudomány és a gyógypedagógia számára is releváns tudást hozhat.

Irodalomjegyzék

- Babbie, E. (2003). *A társadalomtudományi kutatás gyakorlata*. Balassi Kiadó.
- Balderston, S. (2013). Victimized again? Intersectionality and injustice in disabled women's lives after hate crime and rape. *Advances in Gender Research*, 18, 17–51. [https://doi.org/10.1108/S1529-2126\(2013\)000018A005](https://doi.org/10.1108/S1529-2126(2013)000018A005)
- Battalova, A. (2019). Ambivalent subjectivities: experiences of mothers with disabilities in Russia. *Disability & Society*, 34(6), 904–925. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1580563>
- Bell, C. (2017). Is Disability Studies Actually White Disability Studies? In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 406–415). Routledge Taylor & Francis Group.
- Burns, D., Howard, J. & Ospina, S. M. (2021). *The SAGE Handbook of Participatory Research and Inquiry*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781529769432>
- Cheatham, L. P. (2011). Effects of Internet use on well-being among adults with physical disabilities: A review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(3), 181–188. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.625071>
- Collins, C. (1999). Reproductive Technologies for Women with Physical Disabilities. *Sexuality & Disability*, 17(4), 299–307. <https://doi.org/10.1023/A:1021325612563>
- Conejo, M. A. (2011). Disabled women and transnational feminisms: Shifting boundaries and frontiers. *Disability & Society*, 26(5), 597–609. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.589193>
- Conejo, M. A. (2013). At the Intersection of Feminist and Disability Rights Movements. From Equality in Difference to Human Diversity Claims. *Research in Social Science and Disability*, 7, 23–45. [https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2013\)000007004](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2013)000007004)
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai*. L'Harmattan Kiadó.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167.
- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241–1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Csillag, S. (2016). A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata. *Prosperitas*, 3(2), 36–62.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2018). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. SAGE Publications.
- Dobson, A. S. (2016). *Postfeminist digital cultures: Femininity, Social Media, and Self-Representation*. Springer. <https://doi.org/10.1057/9781137404206>
- Dózsa, M. & Krizsán, A. (2014). A többszörös diszkrimináció helye a magyar genderpolitikában. In B. Juhász (Ed.), *A nőtlen évek ára a nők helyzetének közpolitikai elemzése, 1989–2013* (pp. 63–91). Magyar Női Érdekérvényesítő Szövetség.
- Fennell, R. & Grant, B. (2019). Discussing sexuality in health care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17–18), 3065–3076. <https://doi.org/10.1111/jocn.14900>
- Fiduccia, B. F. W. (1999). Sexual Imagery of Physically Disabled Women: Erotic? Perverse? Sexist? *Sexuality and Disability*, 17(3), 277–282. <https://doi.org/10.1023/A:1022189224533>
- Flintoff, A., Fitzgerald, H. & Scraton, S. (2008). The challenges of intersectionality: Researching difference in physical education. *International Studies in Sociology of Education*, 18(2), 73–85. <https://doi.org/10.1080/09620210802351300>
- Frawley, P. & Wilson, N. J. (2016). Young People with Intellectual Disability Talking About Sexuality Education and Information. *Sexuality and Disability*, 34(4), 469–484. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9460-x>
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. <https://doi.org/10.2979/NWS.2002.14.3.1>
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 30(2), 1557–1587. <https://doi.org/10.1086/423352>
- Glaser, B. C. & Strauss, A. L. (2006). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Aldine Transaction.

- Goethals, T., De Schauwer, E. & Van Hove, G. (2015). Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism. *DiGeSt. Journal of Diversity and Gender Studies*, 2(1–2), 75–94. <https://doi.org/10.11116/jdivegendstud.2.1-2.0075>
- Goodley, D. (2019). *Fogyatékoságtudomány. Interdiszciplináris bevezető*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Gould, S. J. (1995). Researcher introspection as a method in consumer research: Applications, issues, and implications. *Journal of Consumer Research*, 21(4), 719–722. <https://doi.org/10.1086/209430>
- Grand'Maison, V. & Lafuente, E. M. (2022). Dys-Feminicide: Conceptualizing the Feminicides of Women and Girls with Disabilities. *Sociation*, 21(1), 129–146.
- Grossman, S. F. & Lundy, M. (2008). Double Jeopardy: a comparison of persons with and without disabilities who were victims of sexual abuse and/or sexual assault. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 7(1), 19–46. <https://doi.org/10.1080/15367100802009715>
- Hankó, C., Lénárd, K., Biró B. & Pohárnok, M. (2022). Látássérült nők anyaságélményei Magyarországon: a narratív identitás tematikus elemzése. *Mentálhigiéné és Pszichoszomatika*, 23(4), 359–399. <https://doi.org/10.1556/0406.23.2022.013>
- Heiszer, K. & Katona, V. (2019). Partipatív irányzatok elméleti háttere a fogyatékoságtudományban. In V. Katona, Cs. Cserti-Szauer & A. Sándor (Eds.), *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban* (pp. 30–34). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Hernádi, I. (2009). A fogyatékos női testről alkotott kép(zet)ek. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 87–92.
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprerentációiban* [doktori disszertáció]. Pécsi Tudományegyetem.
- Hernádi, I. (2015). Problémás testek: Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprerentációiban. In I. Hernádi & Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között: Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 88–95). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Hernádi, I. & Hernádi, K. (2009). A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(2), 211–225.
- Hernádi, I. & Könczei, Gy. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat*, 3(2), 17–37.
- Hernádi, I., Könczei Gy., Kunt, Zs. & Sándor, A. (2015). *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben*. BME Tanárképző Központ.
- Hernádi, I. & Kunt, Zs. (2016). Mit akarnak még a nők?! In Gy. Könczei & I. Hernádi (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig: Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez* (pp. 57–72). L'Harmattan Kiadó.
- Hill, S. (2017). Exploring disabled girls' self-representation practices online. *Girlhood Studies*, 10(2), 114–130. <https://doi.org/10.3167/ghs.2017.100209>
- Hill, S. (2023). Navigating visibility and risk: disabled young women's self-presentation practices on social media. *Journal of Gender Studies*, 33(5) 512-523. <https://doi.org/10.1080/09589236.2023.2219971>
- Horváth, D. & Mitev, A. (2015). Kutatói önmegfigyelés. In D. Horváth & A. Mitev, *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv* (pp. 263–276). Alinea Kiadó.
- Kallianes, V. & Rubenfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability and Society*, 12(2), 203–222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
- Kálmán, Zs. & Könczei, Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Kálmán, Zs. (2014). „Anyá, neked a cicid is mozgássérült?” Tanulmány az akadálymentes anyaságról. *Fogyatékoság és Társadalom*, 5–6, 28–44.
- Katona, V., Cserti-Szauer, Cs. & Sándor, A. (Eds.) (2019). *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Katona, V., Sándor, A., Antal, Zs., Hernádi, I., Hoffman, I., Horváth, P., Jakab, N., Kolonics, K., Könczei, Gy., Kunt, Zs. & Szűcs, M. (2019). Kvalitatív kutatásunk elmélete és gyakorlata. In Gy. Könczei, I. Hernádi & A. Sándor (Eds.), *Esély? Egyenlőség? Taigetosz?* (pp. 19–25). Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Kérchy, A. (2018a). Gondolatok a diverzitás, sokféleség, és a Másság eltérő formáiról a társadalmi nem és a fogyatékoság kulturális olvasatainak tükrében. In A. Sándor, Cs. Cserti-Szauer & V. Katona (Eds.), *Sokféleség mint társadalmi érték. Hatodik Fogyatékoságtudományi Konferencia Kötete* (pp. 56–63). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kérchy, A. (2018b). A fogyatékkal élők elfogadását célzó média/művészeti megnyilvánulások lehetőségei, korlátai, és recepciója a mai Magyarországon. In A. Kérchy. *A nő nyelvet őlt* (pp. 245–256). JATEPress.

- Kim, E. (2011). Asexuality in disability narratives. *Sexualities*, 14(4), 479–493. <https://doi.org/10.1177/1363460711406463>
- Könczei, Gy. & Hernádi, I. (Eds.) (2015). *A felelet kérdései között*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Kunt, Zs. & Hernádi, I. (2016). Nők élettörténetei. *CARISSIMI*, 7(3), 14–16.
- Légmán, A. & Vályi, R. (2022). Pszichoszociális fogyatékos személyek médiareprezentációja. *Fogyatékoság és Társadalom*, 8(1), 21–35. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2022.1.3>
- Lendvai, L. (2022). „Hát megpróbáljátok?” – Látássérült nők anyaszerepben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 50(4), 215–217. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.4.6>
- Lendvai, L. & Nguyen, L. L. A. (2019). The lived experiences of visually impaired mothers and their perception of social attitudes towards them. *Alkalmazott Pszichológia*, 19(2), 7–30. <http://doi.org/10.17627/ALKPSZICH.2019.2.7>
- Lendvai, L. & Nguyen, L. L. A. (2022). „A fehér bot mögött meglátni az embert... vagy a nőt”. In J. G. Kengyel (Ed.), *NEM egyenlő – Nemi alapú egyenlőtlenségek Magyarországon* (pp. 105–148). Oriold és Társai Kiadó.
- Lengyel, L. (2022). „Van bennem női hiúság, hiszen nőből vagyok mégis”. Hajléktalan nők önképe. *Fogyatékoság és Társadalom*, 8(1), 12–20. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2022.1.2>
- Marie, L. (2012). Disability as a human condition discussed in a theological perspective. *Diaconia*, 3(2), 158–171. <https://doi.org/10.13109/diac.2012.3.2.158>
- Martin, S. L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L. L., Moracco, K. E., Dickens, P., Scandlin, D. & Gizlice, Z. (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence Against Women*, 12(9), 823–837. <https://doi.org/10.1177/1077801206292672>
- Marton, K. (2008). Rejtőzködő fogyatékos-közösségek és a többségi társadalom. *Világosság*, 2008(11–12), 233–239.
- McRuer, R. (2006). *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press.
- Menyhárt, B. (2022a). Az interszekcionalitás helye a közpolitikában. A fogyatékossgal élő nők helyzetképe Magyarországon. In Gy. Csepeli, A. Örkény (Eds.), *Kötő-jelek (Hypens) évkönyv*. ELTE TáTK.
- Menyhárt, B. (2022b). Társadalmi egyenlőtlenségek feltérképezése: A fogyatékossgal élő személyek közötti nemi különbségek a statisztikák tükrében. *Sic Itur ad Astra*, 2022(77), 223–240.
- Mitev, A. Z. (2012). Grounded theory, a kvalitatív kutatás klasszikus mérföldköve (Grounded theory, the classic milestone of qualitative research). *Vezetéstudomány*, 43(1), 17–30. <https://doi.org/10.14267/VEZTUD.2012.01.02>
- Nagy, Z. G. & Kármán, B. (2021). Fogyatékos személyek médiareprezentációja a reklámokban – egy célzott, rövid kutatás bemutatása. *Gyógypedagógiai Szemle*, 49(2–3), 143–155. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.2-3.4>
- Nixon, J. (2009). Domestic violence and women with disabilities: Locating the issue on the periphery of social movements. *Disability & Society*, 24(1), 77–89. <https://doi.org/10.1080/09687590802535709>
- Nosek, M. A. & Hughes, R. B. (2003). Psychosocial Issues of Women with Physical Disabilities: The Continuing Gender Debate. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224–233. <https://doi.org/10.1177/003435520304600403>
- OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF & WHO (2014). *Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: An interagency statement*. <https://iris.who.int/handle/10665/112848> (2024.02.10.)
- Pendergrass, S., Nosek, M. A. & Holcomb, J. D. (2001). Design and Evaluation of an Internet Site to Educate Women with Disabilities on Reproductive Health Care. *Sexuality and Disability*, 19, 71–83. <https://doi.org/10.1023/A:1010720921585>
- Peta, C. (2017). Gender Based Violence: A “Thorn” in the Experiences of Sexuality of Women with Disabilities in Zimbabwe. *Sexuality and Disability*, 35(3), 371–386. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9485-9>
- Plummer, S. & Findley, P. A. (2011). Women with disabilities’ experience with physical and sexual abuse. *Trauma, Violence, & Abuse*, 13(1), 15–29. <https://doi.org/10.1177/1524838011426014>
- Pohjola, H. (2020). Acquired disability in young women: A challenge for identity? *Journal of Youth Studies*, 23(2), 127–139. <https://doi.org/10.1080/13676261.2018.1529864>

- Raghavendra, P., Grace, E., Newman, L., Wood, D. & Connell, T. M. (2013). 'They think I'm really cool and nice': The impact of Internet support on the social networks and loneliness of young people with disabilities. *The Telecommunication Journal of Australia*, 63(2). <https://doi.org/10.7790/tja.v63i2.414>
- Rékasi, N., Papp, G. & Sándor, A. (2024). Látássérült nők iskolai életútja. *Gyógypedagógiai Szemle*, 52(1), 17–36. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2024.1.2>
- Sallay, V. & Martos, T. (2018). A Grounded Theory (GT) módszertana. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 73(1), 11–28. <https://doi.org/10.1556/0016.2018.73.1.2>
- Sándor, A. (2018a). „Az együttgondolkodásból fakadó többlettudás az értelme”. Az inkluzív kutatás módszertana egy fogyatékoságtudományi kutatás tapasztalatai tükrében. *Gyógypedagógiai Szemle*, 46(1), 12–32.
- Sándor, A. (2018b). Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezésének lehetőségei [doktori disszertáció]. ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Santos, A. C. & Santos, A. L. (2018). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(3), 303–318. <https://doi.org/10.1177/1363460716688680>
- Schriempf, A. (2001). (Re)fusing the Amputated Body: An Interactionist Bridge for Feminism and Disability. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, 16(4), 53–79. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2001.tb00753.x>
- Schubotz, D. (2019). *Participatory Research: Why and How to Involve People in Research*. SAGE Publications. <https://doi.org/10.4135/9781529799682>
- SINOSZ, MDAC & FESZT (2010). *Fogyatékos személyek jogai, vagy fogyatékos jogok? A magyar civil caucus párhuzamos jelentése az ENSZ Egyezményről*. <https://mek.oszk.hu/13000/13044/13044.pdf> (2024.02.01.)
- Sántha, K. (2011). *Abdukció a kvalitatív kutatásban. Bizonytalanság vagy stabilitás*. Eötvös József Könyvkiadó.
- Sántha, K. (2015). *Trianguláció a pedagógiai kutatásban*. Eötvös József Könyvkiadó.
- Sweet, K. S., LeBlanc, J. K., Stough, L. M. & Sweany, N. W. (2019). Community building and knowledge sharing by individuals with disabilities using social media. *Journal of Computer Assisted Learning*, 36(1), 1–11. <https://doi.org/10.1111/jcal.12377>
- Szokolyszky, Á. (2020). *A pszichológiai kutatás módszertana*. Osiris Kiadó.
- TASZ (2012). *A TASZ jelenti. Verdes Tamás: Abortuszra kényszerítés*. http://ataszjelenti.blog.hu/2012/12/13/abortuszra_kenyyszeritve (2023.02.06.)
- Thomas, C. (2006). Disability and Gender: Reflections on Theory and research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3), 177–185. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- Toffoletti, K. (2018). Sport, Postfeminism and Women with Disabilities: Female Paralympians on Social Media. In K. Toffoletti, H. Thorpe & J. Francombe-Webb (Eds.), *New femininities in digital, physical and sporting cultures* (pp. 253–275). https://doi.org/10.1007/978-3-319-72481-2_12
- Tóth, M. (2009). Nekem a Balaton a Riviéra. *Médiakutató*, 10(3), 35–47. https://epa.oszk.hu/03000/03056/00036/EPA03056_mediakutato_2009_osz_03.html (2024.01.18.)
- United Nations (2017). *Sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities. Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*. <https://digitallibrary.un.org/record/1301518?v=pdf> (2024.01.18.)
- Vissi, T. (2022). Az inklúziót támogató tényezők azonosítása norvég és magyar nemzetiségű cerebrális parézissel élő felnőttek tapasztalatai és véleménye alapján [doktori disszertáció]. ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Vouglanis, T. & Drigas, A. (2022). The positive impact of Internet on the cognitive, psychological and social side of people's personality with disabilities. *Technium Social Sciences Journal*, 35(1), 29–42. <https://doi.org/10.47577/tssj.v35i1.7269>
- Wendell, S. (2010). *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékoságról*. ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó.
- WHO (2011). *World Report on Disability*. Geneva.
- Williams, F., Scott, G. R. & McKechnie, A. (2014). Sexual health services and support: The views of younger adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39(2), 147–156. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.899326>

KISS Virág Anna

Veresegyházi Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Általános Iskola és Óvoda
kissviraganna.gyogyped@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0006-4029-3006>

TÓTH Miklós Bálint

Mathias Corvinus Collegium
toth.miklos@mcc.hu
<https://orcid.org/0009-0004-3882-837X>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.1.5>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

A megismerés ösvényein – Egy participatív kutatás módszertani tapasztalatainak összegzése

Absztrakt

Tanulmányunkban egy participatív kutatás legfőbb módszertani tanulságait mutatjuk be. Kutatási projektünkben – egy személyi asszisztencia (PA) együttműködés két résztvevőjeként – értékeltük az együtt töltött két hónap tapasztalatait, különös tekintettel egymás megismerésének folyamatára. Elemzésünkben megvizsgáltuk személyes kapcsolatunk számos aspektusát, így például a PA-szolgáltatás komplex mibenlétét, a pozitív és negatív előítéleteink szerepét vagy éppen a munka- és szabadidő dinamikáját. Írásunk első részében ismertetjük az általunk alkalmazott duoetnográfiai eljárás jellegzetességeit. Miután kitértünk arra, hogy kifejezetten a fogyatékoságtudomány területén miért lehet indokolt a duoetnográfia használata, három kérdéskörre – a kutatótársak viszonyának (a)szimmetrikus jellegére, az egymásrautaltság jelenségére és a szerzőség kérdésére – fókuszálva bemutatjuk, hogy kutatásunk során milyen előnyeit és hátrányait tapasztaltuk a módszernek.

Kulcsszavak: participatív kutatás, kulturális antropológia, személyi asszisztencia

Getting to know each other – Summary of the methodological experiences of a participatory research

Abstract

In our study, we show the main methodological conclusions of a participatory research. In our project, as two participants of a personal assistance (PA) cooperation, we examined the experiences of a two-month period spent together, focusing on the process of getting to know each other. In our research, we analysed several aspects of our personal relation, e.g., the complex character of PA service, the role of our positive and negative prejudices, and the dynamics of work and leisure time. In the first part, we summarize the characteristics of the applied methodological framework, namely duoethnography. After discussing the justification for using this method in the field of disability studies, we present the advantages and disadvantages we experienced, concentrating on three topics, more concretely, the (a)symmetrical nexus of the research partners, the phenomenon of interdependency, and the question of authorship.

Keywords: participatory research, cultural anthropology, personal assistance

A megismerés ösvényein – Egy participatív kutatás módszertani tapasztalatainak összegzése¹

Bevezetés

Az itt olvasható esettanulmány egy személyi asszisztencia kapcsolaton alapuló kutatás módszertani tapasztalatait foglalja össze. A kutatás középpontjában a személyi asszisztencia kérdéskörének egyik ritkán tárgyalt aspektusa, a szolgáltatást igénybe vevő (Tóth Miklós Bálint, későbbiekben: Miklós) és a szolgáltatást nyújtó (Kiss Virág Anna, továbbiakban: Virág) – és egyben e cikk két szerzője – közt létrejövő megismerési folyamat állt. Noha a nem hagyományos módszertannal, egészen pontosan participatív és duoetnográfiai módszerrel készült vizsgálat újszerűségénél fogva más módon fel nem tárható eredményeket hozott, egyúttal számos olyan metodológiai problémát is felvetett, melyek más, hasonló jellegű kutatások elvégzői számára szintén relevánsak és végiggondolásra érdemesek lehetnek.

A következőkben először röviden ismertetjük az egyik kutatótárs, Virág diplomamunkájának (Kiss, 2023) alapját adó kutatást, majd ezt követően felvázoljuk a két alkalmazott módszertani megközelítést, a participatív és a duoetnográfiai eljárás főbb alapelveit. A tanulmányunk központi részében körbejárjuk, hogy a munkánk során használt módszerek kapcsán milyen elméleti és gyakorlati jelentőséggel bíró kérdések merültek fel. Ennek keretében – mondanivalónk korlátozott általánosíthatóságát hangsúlyozva – bemutatjuk, hogy a két fél szoros együttműködését feltételező kutatás során miért érdemes külön figyelmet fordítani a kutatótársak viszonyának aszimmetrikus jellegére, az egymásrautaltság jelenségére és a szerzőség kérdésére.

A kutatásról röviden

Az alábbiakban dióhéjban bemutatjuk a tanulmányunk alapját képező kutatást. A következőkben tudatosan nem törekszünk a kutatási projekt eredményeinek ismertetésére, pusztán azokra a szempontokra szorítkozunk, amelyek elengedhetetlenül szükségesek a későbbiekben vázolt módszertani problémák megértéséhez.

A szóban forgó kutatás kiindulópontját egy 2022 nyarán zajlott személyi asszisztencia együttműködés adta. A közel két és fél hónapig tartó közös munka lezárultát követően a két részt vevő fél bevonásával elindult kutatás célja a kooperáció egy meghatározott vonatkozásának, egészen pontosan egymás megismerésének a személyi asszisztencia kapcsolatban játszott szerepének kvalitatív módszerekkel történő feltárása volt, így gazdagítva a személyi asszisztenciáról szóló szakirodalmat. A nyári időszak tanulságainak szisztematikus feldolgozása érdekében participatív

¹ Nagy köszönettel tartozunk a munkánkat konzulensként segítő Kunt Zsuzsannának, hiszen támogatása nélkül ez a kutatási projekt bizonyosan nem valósulhatott volna meg.

és duoetnográfiai szemléletmódot alkalmazva 2022 szeptembere és 2023 márciusa között egy hét alkalomból álló interjú-, pontosabban dialógussorozatot folytattunk le. A párbeszédnek alkalmával előre meghatározott témaköröket körüljárva áttekintettük, hogy a személyi asszisztencia reláció egyes szegmenseit tekintve milyen jelentőséget tulajdoníthatunk egymás megismerésének. A dialógusok során a következő alkérdéseket vitattuk meg:

- a személyi asszisztencia komplex mibenléte,
- az előítéletek és megismerés összefüggései,
- a segítség szinterei: otthon és munkahely,
- a segítség mint munka-/magánéleti helyzet,
- kommunikáció és nyelvhasználat,
- a megismerés korlátai.

A félig strukturált beszélgetések sorát egy összegző-értékelő alkalommal zártuk, melynek keretében lehetőségünk volt reflektálni az általunk választott módszertani eljárás előnyeire és hátrányaira, valamint módunk nyílt a párbeszéd-folyam tapasztalatainak konkluzív értelmezésére. Ezt követően került sor az eredmények írásbeli rögzítésére. A szintén jelentős mértékben participatív módon születő, később diplomamunkaként benyújtott szöveg 2023 márciusában nyerte el végső formáját.



Participativitás és duoetnográfia – módszertani háttér

A kutatásunk alapjául szolgáló személyi asszisztencia együttműködés sajátos jellegére tekintettel munkánk során két nem konvencionális kvalitatív módszertani megközelítést alkalmazva igyekeztünk közelebb kerülni vizsgáldásunk tárgyához. A választott módszertan meghatározásakor fő törekvésünk volt, hogy tükrözze a személyi asszisztencia emberközeli, sokszor intim jellegét (Ungerson, 1999), hiszen maga a megismerés témája is megköveteli mindezt. Először a participatív kutatási forma indokoltsága mellett érvelünk, majd a kulturális antropológia egyik kevésbé ismert kutatási metódusának, a duoetnográfia módszerének alapelveit ismertetjük.

A fogyatékoságtudományban gyakran alkalmazott participatív szemléletmód egyik fontos célja a másiktól való tanulás, az ő tapasztalataiból, helyzetéből adódó ismereteinek, tudásának elismerése és kamatoztatása (lásd Czakó & Szalay, 2023; Zagyi & Csángó, 2019; Kunt, 2019). Így tehát a participatív kutatás elveit követve az érintett – jelen esetben fogyatékosággal élő – és nem érintett kutató egymásra kölcsönösen ható, egyenrangú félként kezelik egymást (Heiszer et al., 2014; Cserti-Szauer et al., 2019; Marton & Könczei, 2009). Ez a felek közötti tisztelősen és megbecsülésen alapuló látásmód a személyi asszisztenciában, illetve magánál a kutatás témájánál, tehát a megismerésnél is jelentős szerepet kap.

Emellett a Magyarországon nem intézményesített formában jelen lévő személyi asszisztencia szolgáltatások diverzitása is mélyebb megértést igényel, amihez a kvalitatív jellegű kutatások értékes, átható információt szolgáltathatnak a személyi asszisztenciában részt vevő egyének megélt élményeiről. Az általunk tapasztaltak összefoglalásához tehát mindenképpen ilyen módszertan mutatkozott hatékonynak,

hozzájárulva a jövőbeli, akár átfogóbb, hasonló fókuszú kutatások megalapozásához.

Participatív felfogásba ágyazva konkrét kutatási metódusként a duoetnográfia esett a választásunk, mely módszer lehetővé teszi, hogy a kutatók együttműködve, saját narratívájuk elemzésével hozzanak létre tudományos produktumot (Breault, 2016). Ezen eljárás fő erénye, hogy az interjúműfaj helyett alkalmazott dialogikus keretrendszerrel elmossa a kutató és a kutatott közt hagyományosan meglévő határokat, vagyis a projektben részt vevő személyek egyszerre alanyai és tárgyai a kutatásnak (Sawyer & Norris, 2012). A duoetnográfiai megközelítéssel lehetőségünk nyílt érdemben reflektálni arra, hogy a személyi asszisztenciát igénybe vevő, illetve nyújtó személy véleménye és tapasztalatai nem egy kívülálló, objektív álláspontot tükröznek, hanem kizárólag a személyi asszisztencia együttműködés kontextusában, egymással párbeszédbe lépve értelmezhetőek.

Első probléma: a kutatótársak viszonyának (a)szimmetrikus jellege

Kutatásunk metodológiai tapasztalatait summázva először a kutatásban részt vevők közti kapcsolat sok szempontból aszimmetria jegyeit mutató karakterét érdemes kiemelni. A – kissé pontatlanul – hatalmi kérdésnek is tekinthető altéma fontossága a közös munka interperszonális természetéből következik, hiszen nem kérdés, hogy a felek közti együttműködés milyensége alapvetően befolyásolja annak végeredményét is.

Esetünkben meghatározó jelentőségűnek bizonyult, hogy ismeretségünk – és ebből fakadóan a kutatás – előzményeül egy személyi asszisztencia kapcsolat szolgált. A kooperáció sajátossága két értelemben is hozzájárult a viszonybeli aszimmetria kialakulásához: egyrészt a személyi asszisztencia nexus keretében meglévő alkalmazó-alkalmazott dichotómia, másrészt a szintén ahhoz kapcsolódóan jelen lévő, a segítséget nyújtó és a segítséget kapó személy közti kapcsolat révén. Izgalmas megfigyelni ugyanakkor, hogy a két dimenzió „keresztbe metszi” egymást: míg az előbbiben a munkáltató, vagyis Miklós helyzete látszik kedvezőbbnek, addig az utóbbit tekintve az asszisztenciát nyújtó, azaz Virág pozíciója tűnik előnyösebbnek.

Szintén nem mellékes, hogy eltérés mutatkozik a tekintetben, hogy a részt vevő feleknek van-e kutatói háttere és előzetes szakmai tapasztalata. Ezt figyelembe véve az aszimmetriát növelő tényezőként tarthatjuk számon, hogy Virággal szemben Miklós doktori fokozattal rendelkező társadalomtudósként dolgozik, így értelemszerűen nagyobb gyakorlata van témába vágó kutatások lefolytatásában. A kutatói múlt meglétén/hiányán túlmenően nem lehet megkerülni a személyes karakterek szerepét sem. A két fél közti munka interaktív jellegéből fakadóan ugyanis a vizsgálódás kimenetelére érdemi hatással vannak a résztvevők bizonyos tulajdonságai, így például dominanciára való hajlamuk, kezdeményezőkézségük, kompromisszumra való nyitottságuk.

A kutatótársak viszonyát elemezve nem szabad megfeledkezni arról a körülményről, hogy az együttműködés célja egy participatív módon formálódó szakdolgozat elkészítése volt. S noha a részvételiséget hangsúlyozó eljárás jegyében valóban mindkét fél aktívan bevonódott a munkafolyamatokba, a diplomamunka megalkotása



mint célkitűzés és az abból eredő műfaji meghatározottság maga után vonta, hogy az írásbeli végterméknek feltétlenül egyszerűsnek kellett lennie. Ebből következően személyes felelősségünk tekintetében komoly eltérés mutatkozott, hiszen ahogy a kooperáció sikerei, úgy annak hiányosságai is formálisan Virág személyéhez kötődtek. Habár nem evidens, hogy ez egy egyenlőtlenség irányába ható tényező lenne, joggal feltételezhető, hogy a felelősségvállalás terén megnyilvánuló különbség – akár tudatosan, akár akaratlanul – eltérő mértékű aktivitást eredményezett a résztvevők részéről. Nem lehet eltekinteni a kutatásvezető szerepfelfogásától olyan módon sem, hogy sokszor tőle függ a partícipatív kutatótárs bevonódásának mértéke (Cserti-Szauer et al., 2019).

Második probléma: az egymásrautaltság jelensége

Az alkalmazott módszertan utóértékelése kapcsán kulcsfontosságú szólnunk a kutatás természetéből adódó interdependenciáról is. E tekintetben szintén központi jelentősége van annak, hogy a kutatói tevékenység egy asszisztencia kapcsolatból alakult ki, hiszen a partícipatív-duoetnográfiai megközelítéshez hasonlóan a személyi asszisztencia partnerség is csak abban az esetben lehet eredményes, ha mindkét fél egymásrautaltságuk tudatában vesz részt az adott folyamatokban (Kunt, 2019). A kölcsönösség jelentőségét feltétlenül növeli a kutatás keretében használt dialógusforma is: evidens, hogy egy konstruktív párbeszéd(sorozat) kizárólag akkor valósulhat meg, ha az aktorok a másikat és a másik megszólalásait komolyan véve, az ő felvetéseire érdemben reflektálva formálják saját mondanivalójukat.

A dialogikus jelleg és a kétirányúság elfogadása egyben tükrözi annak belátását is, hogy a saját perspektíva önmagában szükségszerűen elégtelen ahhoz, hogy teljes képet kapjunk a közösen töltött időről. Önnön nézőpontunk korlátainak beismerése és felvállalása logikusan vezethet el annak megértéséhez, hogy komplexebb összefüggéseket kapunk, ha a saját tapasztalatainkat – és még inkább az azok alapján megfogalmazott következtetéseket – nem tekintjük magától értetődő módon egyedül érvényesnek, hanem a másik egyén észrevételei alapján hajlandóak vagyunk újraértékelni az általunk gondoltakat.

Harmadik probléma: a szerzőség kérdése

A viszonybeli aszimmetria jelenségéről szólva már érintettük a szerzői minőség egyes aspektusait, de a téma kiemelt jellege és összetettsége okán érdemes részletesebben is szót ejteni róla. A diplomamunka egyszerűs természete és a partícipatív-duoetnográfiai felfogás közti feszültség ugyanis más értelemben is felvet megválaszolandó kérdéseket.

Együttműködésünk gördülékenységének és a rendszeres egyeztetésnek köszönhetően nem okozott nehézséget számunkra, hogy konszenzusra jussunk a kutatás elméleti keretével, menetrendjével és főbb megállapításaival kapcsolatban, ugyanakkor természetes, hogy a párbeszédszituációk alkalmával egyes esetekben véleménykülönbség alakult ki köztünk. Ezekben a helyzetekben felértékelődött a gondolatok beazonosíthatóságának jelentősége, ami valamiképpen szükségessé tette a megállapítások forrásának jelölését. Ennek érdekében azt az eljárást választottuk,

hogy a szöveg alapértelmezett módon a kettőnk egységes álláspontját tükrözi, ám amennyiben bizonyos kérdéseket másképp látunk, akkor előre rögzített módon, feltűnő szerkesztési megoldásokkal (pl. kurziválással) egyértelműen jelezzük, hogy az adott megjegyzés melyik fél vélekedését tükrözi.

Az imént említett módszer természetesen csak korlátozottan alkalmas a szerzőséggel összefüggésben felmerülő nehézségek kezelésére. Így például esetünkben sem volt biztosítható a bizonyos mértékig eltérő személyes fogalmazásmódunk, stílusunk és fogalomkészletünk tökéletes szinkronizálása, ám a participatív-duoetnográfiai módszertan jelentette feltételrendszer e tekintetben nem különbözik érdemben bármely más többszerzős műtől (lásd Day & Eodice, 2004).

Összegzés

Írásunkban egy innovatív módszertannal, pontosabban participatív és duoetnográfiai eljárással készült kutatás módszertani tapasztalatait ismertettük. Az általunk alkalmazott metodológiai megoldásokat értékelve három problémát azonosítottunk. A kutatótársak viszonyának (a)szimmetrikus jellegét, az egymásrataltságot jelenségét és a szerzőség kérdését körbejárva megállapítottuk a választott módszertan szükség-szerűen meglévő korlátait. A fenti tényezők tükrében elmondható, hogy a fogyaté-kosságtudományi területen különösen hasznos participatív-duoetnográfiai keretben rejlő potenciál csak abban az esetben aknázható ki megfelelően, ha a módszer gyengeségeit nem feledve különös figyelmet fordítunk a tanulmányban elemzett három szempontra. Ezek tudatosítása azért is elengedhetetlen, mert noha a módszerből kiküszöbölhetetlenül eredő hátrányok teljességgel nem küzdhetők le, a róluk való transzparens kommunikáció és a kölcsönösség elvének szem előtt tartása jelentősen csökkentheti negatív hatásukat.

Irodalomjegyzék

- Breault, R. (2016). Emerging Issues in Duoethnography. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 29(6), 777–794. <https://doi.org/10.1080/09518398.2016.1162866>
- Czakó, G. & Szalay, A. L. (2023). „Mi ketten, mi ketten együtt...” Párkapcsolat és szexualitás témakörének vizsgálata – egy participatív kutatás tapasztalatai. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2023(1), 80–96. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2023.1.7>
- Cserti-Szauer, Cs., Katona, V. & Sándor, A. (Eds.) (2019). *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Day, K. & Eodice, M. (2004). Coauthoring as Place: A Different Ethos. In B. J. Moss, N. P. Highberg & M. Nicolas (Eds.), *Writing Groups Inside and Outside the Classroom* (pp. 113–129). Routledge.
- Heiszer, K., Katona, V., Sándor, A., Schnellbach, M. & Sikó, D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 2014(3), 53–67.
- Kiss, V. (2023). *A megismerés ösvényein – Egy személyi segítői kapcsolat duoetnográfiai elemzése [szakdolgozat]*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kunt, Zs. (2019). *Kapcsolódások – Személyi segítés és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében* [doktori disszertáció]. ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Marton, K., & Könczei, Gy. (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 5–12.
- Sawyer, R. D. & Norris, J. (2012). *Duoethnography*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:osobl/9780199757404.001.0001>

- Ungerson, C. (1999). Personal Assistants and Disabled People: An Examination of a Hybrid Form of Work and Care. *Work, Employment and Society*, 13(4), 583–600. <https://doi.org/10.1177/09500179922118132>
- Zagyi, E. & Csángó, D. (2019). A szexuális asszisztencia fogalma és jelensége. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2019(1), 125–144. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.9>



RÉKASI Nikolett

ELTE Eötvös Loránd University, Faculty of Education and Psychology, Doctoral School of Education
ELTE Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute of
Disability and Social Participation
John Wesley Theological College Department of Education
rekasinikolett90@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-9845-9087>

PAPP Gabriella

ELTE Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute of
Special Needs Education for People with Atypical Behavior and Cognition
papp.gabriella@barczi.elte.hu
<https://orcid.org/0000-0001-7766-2115>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.1.6>

Article published: 30th June, 2025



Motherhood Experiences of Visually Impaired Women – A Feminist Disability Studies Approach

Abstract

It is important to separate disability studies research by gender because women may have different experiences from men. Research on specific situations faced by women, such as motherhood, is particularly important in order to get a broader picture of the oppression of disabled people. In our study, we explored the motherhood experiences of five visually impaired Hungarian women using a feminist disability studies approach. We conducted narrative life history interviews with them. We combined two qualitative research methods, Grounded Theory and narrative life history interviews, to explore aspects of the topic that are hardly accessible and to create a frame of the experiences. We used MAXQDA 2022. Our research focuses on the question: What characterises visually impaired mothers' experience and lived experiences of motherhood? According to our research, fear of passing disability on to their children plays a role in their decision-making process, although there is no ground for exclusion. Visually impaired women also experience obstetric violence. Regarding infant care and parenting, they turn to alternative techniques which they either invent themselves, learn at the particular rehabilitation module *Special Techniques of Infant Care for visually impaired Persons* or from other visually impaired parents. In conclusion, mothers might need alternate solutions, but this is possible.

Keywords: visually impaired women, visually impaired mothers, feminist disability studies, motherhood experiences of visually impaired women

Látássérült nők anyaságélményei – feminista fogyatékoságtudományi megközelítésből

Absztrakt

Tanulmányunkban öt látássérült magyar nő anyasággal kapcsolatos tapasztalatait vizsgáltuk feminista fogyatékoságtudományi szempontból. Narratív élettörténet interjúkat vettünk fel velük. Két kvalitatív kutatási módszert, a Grounded Theory-t és a narratív élettörténet interjút kombináltuk, hogy feltárjuk a téma nehezen hozzáférhető aspektusait, és keretet adjunk a tapasztalatoknak. A MAXQDA 2022 programot használtuk. Kutatásunk a következő kérdésre összpontosít: Mi jellemzi a látássérült anyák tapasztalatait és megélt anyasági élményeit? A fogyatékoság gyermekeikre való átörökítésétől való félelem szerepet játszik a döntési folyamatokban, bár ez nem kizáró ok. A látássérült nők szülészeti erőszakot is tapasztalnak. A csecsemőgondozás és a gyermeknevelés tekintetében alternatív technikákhoz folyamodnak, amelyeket vagy maguk találhatnak ki, vagy *A csecsemőgondozás speciális technikái látássérült személyek számára* speciális rehabilitációs modulban tanulják meg, vagy más látássérült szülőktől tanulnak. Összefoglalva, az anyasághoz alternatív megoldásokra lehet szükség az életükben.

Kulcsszavak: látássérült nők, látássérült anyák, feminista fogyatékoságtudomány, látássérült nők anyaságélményei

Motherhood Experiences of Visually Impaired Women – A Feminist Disability Studies Approach¹

1. Introduction: A feminist approach to multiple oppression in disability studies

Multiple oppression is an issue in Disability Studies that has given criticism of the social model of disability. One of the loudest critiques has come from feminist disability studies female researchers, who have been arguing since the 1990s for the need to examine oppressive structures within the intersections of disability and femininity (Meekosha, 2004; Garland-Thomson, 2002; Wendell, 1996). Another criticism is that disability is such a robust identity-forming phenomenon that it takes precedence over other characteristics of the individual (e.g., social gender) and oppresses everything in the eyes of mainstream society. The above mentioned suggest that being a disabled woman is a multiple oppressed situation (Kálmán & Könczei, 2002; Hammer, 2016; Lendvai & Nguyen Luu, 2022). Shakespeare (2006) suggests that the primary task of a qualitative researcher is to investigate the extent and different aspects of oppression. We do the same now by studying and

¹ The research was carried out with the research ethics permit issued by the Scientific and Research Ethics Committee of Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. The research permit number is KEB/2021/020.

presenting the experiences of visually impaired women. In our study, we focus on the experiences of visually impaired women in relation to motherhood.

2. Disabled mothers

2.1. Ableism and motherhood

We have relatively little data on how many people with disabilities have children (Prónay & Góczán-Szabó, 2020). Most of our data comes from qualitative research in disability studies, special education and psychology, and the intersections of these disciplines (Hernádi & Könczei, 2013; Hernádi, 2014; Wołowicz-Ruszkowska, 2015; Hankó et al., 2022; Katona et al., 2016; Katona & Szűcs, 2017, 2018; Lappeteläinen et al., 2016; Lendvai & Nguyen Luu, 2019; Lendvai, 2019, 2022). There are several reasons for this lack of data, all rooted in ableism. Most societies consider disabled people asexual and incompetent, so having children is out of the question. Disabled people might face physical and/or psycho-emotional barriers to sexuality, which further complicates their situation regarding having children (Kálmán & Könczei, 2002; Esmail et al., 2010; Loeser et al., 2017; Santos & Santos, 2017; Zagyí & Csángó, 2019; Bahner, 2022). It can also be caused by people's fear of passing on disability. Women who receive positive genetic test results during their pregnancy are often advised to abort their supposed "not healthy" fetus or leave the baby at the hospital (Hernádi & Kunt, 2018). This is also a fear of the cultural reproduction of disability. These are the recognizable and less apparent signs of ableism. We will discuss this issue in more detail later in our paper. Women often experience a particular kind of violence, obstetric violence, and disabled women are particularly vulnerable in this matter (Diaz-Tello, 2016; Kertész & Nyúl, 2022; Sadler et al., 2016; Wudneh et al., 2022; Lendvai & Nguyen Luu, 2019, 2022; YupanquiConcha et al., 2024).

What does being a good (enough) mother mean, and why is it important to explore this question regarding disabled women? The term "good enough mother/parent" originally comes from the British psychoanalyst Winnicott from his 1971 work *Playing and Reality*. In it, he writes that a good enough mother submits to her infant's needs to meet them fully (Winnicott, 2005). However, other researchers (Daniels, 2019, 2020; Lendvai, 2022) suggest being a 'good mother' is no longer enough – women must also excel in this area. Society is highly critical of the issue of motherhood. Even non-disabled women are watched with a wary eye and must meet demands that very few can meet. In the conservative Hungarian society, women are required to work and be able to take care of their children. Socialism created the image of working women who were equal to their male counterparts, but this did not necessarily include disabled women (Berzsenyi & Békefi, 2024). Modern society creates demands that are not realistic, not even for able-bodied women. One such demand is that the woman should always be physically fit, have endless energy, and be independent and mentally stable. Daniels (2019) describes the right mother with these qualities. However, non-disabled women cannot always fully meet these demands in all circumstances. Disabled women usually do not have the chance to meet all of these requirements. In addition to all these expected qualities, the traits that help to create a secure attachment in the mother-child relationship are



overshadowed. Such qualities include kindness, love, acceptance, and caring. These help to create emotional safety in the child and can be possessed by any mother, regardless of whether she can meet the above requirements.

Mainstream society tends to think that people with disabilities should not have children, or if they do, it is not for the joy of having children but to be helped by the non-disabled child (Prónay & Gombás, 2021; Lendvai, 2022; Hoffmann et al., 2023). There is also a fear of passing on disability. These can be traced back to ableism, which in this case means expecting the disabled person to behave in a certain way (Campbell, 2009). Also, there is eugenics² underneath, which can then lead to forced abortion in case of both disabled and non-disabled women (Sándor, 2019; Katona et al., 2016; Katona & Szűcs, 2017; Katona & Szűcs, 2018; Katona & Szűcs, 2019; Hernádi & Kunt, 2016, 2017, 2018, 2019).

2.2. Visually impaired mothers

There is a large body of research in the literature that explores the experiences of visually impaired mothers from a psychological, anthropological, or disability studies perspective, typically using qualitative methods (see Shackelford, 2004; Rosenblum et al., 2009; Molden, 2014; Moghadam et al., 2017; Lendvai, 2019, 2022; Lendvai & Nguyen Luu, 2019, 2022; Hankó et al., 2022; Commodari et al., 2022).

Molden (2014) applies both a psychological and a disability studies approach in her research. While her method of exploring the experiences of visually impaired mothers is psychological, her conclusions show a disability studies approach. She formulates two paradoxes that visually impaired mothers face in raising children: visibility and independence. The visibility paradox describes the phenomenon where mothers are both visible when criticized and invisible when they need support. In this context, the independence paradox describes the phenomenon where a woman does not dare to ask for help because it proves her incompetency. The research of Lendvai (2019), Lendvai & Nguyen Luu (2019), and Lendvai (2022) also supports the idea that visually impaired women are questioned in their ability to perform gender roles, including motherhood. Lendvai & Nguyen Luu (2019) also show how visually impaired women conceptualize fears about motherhood and how they cope with these fears. Several studies show that visually impaired women also experience situations in their health care that question their ability to parent. In some cases, they are even encouraged to abort their fetus (Shackelford, 2004; Lendvai & Nguyen Luu, 2019). Rosenblum et al. (2009) and Moghadam et al. (2017), Commodari et al. (2022) detail the difficulties that visually impaired mothers face, such as the difficulty of constantly monitoring the child, interpreting the child's visual cues, difficulty in visual communication, and participating in activities that require vision (e.g., drawing). This also reveals how they cope with these difficulties, which demonstrates that the ableist attitude towards them that they are not fit to raise children is unsubstantiated. They can bring up their children, although they undoubtedly do so in alternative ways. This is supported by the two studies by Hankó et al. (2022), who conducted a comparative study on sighted and visually impaired mothers' experiences of motherhood. The

² According to Wilson's (2024) entry in the *Britannica*, *eugenics* was a movement that aimed to "ennoble" the human race by passing on traits that were considered desirable by eliminating undesirable traits.

results show that the experiences of the two groups are very similar. According to Lendvai & Nguyen Luu (2019), visually impaired mothers do not perceive significant differences between groups, and the authors even point out that they believe that visually impaired women are less afraid of taking on infant care tasks than sighted women, since, e.g., they attended the *Special Techniques of Infant Care for visually impaired Persons* rehabilitation course which gave them knowledge and confidence (Tolnayné Csattos, 2011; Tolnayné et al., 2015).

3. Methods

3.1. *The combination of qualitative methods: Grounded Theory and narrative interview*

Combining qualitative methods within qualitative research is rare, but we can see some examples. Researchers tend to turn to this solution when they want to explore layers of reality that other traditional methods cannot access, or when they want to discover different perspectives of reality (Lal et al., 2012; Morse, 2009). This study combined narrative life history (NLH) and Grounded Theory (GT). The purpose of combining these two methods was to explore a dimension of the lives of women with visual impairment that is otherwise difficult to access or that we would not consider as a perspective. We combined the strengths of the two methods. Rosenthal's (1993) approach to narrative interviewing gives interviewees space to express their perspectives and to tell their narratives. Meanwhile, GT allows us to reflect on our work and the literature (Mitev, 2015). GT's coding method allows us to work without an already existing framework and also enables us to construct our own theoretical framework (Corbin & Strauss, 2015). While narrative interviews focus on what narrators say and, therefore, put them into the foreground, GT provides the opportunity to construct a theoretical framework (Bruck, 2005; Morse, 2009, 2010). Combining these two methods provides the opportunity to frame narratives and compare them to one another. Rékasi et al. (2024) have conducted research using this combination of methods focusing on the school path of women with visual impairment.

Our research focuses on the following question: What characterises visually impaired mothers' experience and lived experiences of motherhood? By combining these methods, we could emphasize the individuals' narratives of motherhood and frame them simultaneously. This way, we could also highlight the common points of the experiences.

3.2. *Data collection and sample size*

The snowball method was used to recruit the interviewees. We knew two of the women personally. One of them recommended another interviewee who referred us to another woman. We read about the fifth woman in an internet article where her full name was published. We contacted her on Facebook. This method is beneficial when researchers try to reach groups that are hard to reach anyways (e.g., homeless



people) or when a certain level of trust is needed towards the interviewer, like in our case (Babbie, 2019).

In interview-based qualitative studies, the size of the research sample can determine the reliability of the research. It is often stated that these studies should continue to take interviews until they reach saturation (Hennick et al., 2017; Young & Casey, 2019). The saturation can indicate that we have conducted a reliable study, and our results can be interpreted generally in the given social group (Hennick et al., 2017). However, according to meta-analyses, saturation is vaguely defined in the research methodological literature; therefore, it is difficult to determine a sample size that brings us 100% saturation (Morse, 1995; Guest et al., 2006; Hennick et al., 2017; Young & Casey, 2019). However, saturation is generally determined when data starts to repeat itself, meaning that interviewees do not say anything new that has not been said by the interviewees before (Young & Casey, 2019; Tight, 2023). According to Young & Casey's (2019) meta-analysis, saturation can also be achieved with a small sample size. They concluded that even 9 participants can bring saturation. In disability research, we encounter studies with a low sample size, even with only one participant. Hernádi (2014) had only 10 participants in her study, but Kunt (2019) worked with only one interviewee as the social group she was writing about was small. Commodari et al. (2022) also worked with a few participants in their study of visually impaired women. Only 15 women participated in their study.

In our case, the small sample can be explained from two points of view. The population is small (independent visually impaired women with children under the age of 14). The topic where they had to talk about their family lives and difficulties is sensitive. Because they started their own family, they went against society's expectations, and this is a hard topic to talk about, even if they are happy with their decisions. So, this is a hard-to-reach research topic where any results contribute to our knowledge.

3.3. A brief introduction of the interviewees and description of the interview situations

We interviewed five visually impaired women: Bea (32), Janka (40), Vera (45), Edit (38), and Nóri (32). They all had at least one child under the age of 14. At the time of the interview Bea was the mother of a baby and a toddler, Janka's child was in elementary school,³ Vera's older child was in middle school,⁴ her younger was in elementary school, and Edit had two preschoolers.^{5,6} We anonymized the interviews until the interviewees were not recognizable. We chose pseudonyms instead of just numbers or letters because they make them less objectified.

The presented results are part of the first author's doctoral project. This also means that these are only partial results and will be complemented in later stages.

3 Ages between 5-10 years.

4 Ages between 11-13 years

5 In order to protect the anonymity of the interviewees, the exact age of the children is not disclosed, only the age group to which they belong. For this purpose, the age groups used in the American Occitan Order are adapted.

6 Ages between 2-5 years.

Janka was 40 years old at the time of the interview. She is the mother of one child, divorced from the child's father. They raise their child in joint custody. She lives in Budapest. She works and has several degrees. She is fluent in several languages. She self-identifies as blind.

At the time of the interview, Vera was 45 years old. She is married and the mother of two children. She lives with her family in Budapest. She has several college degrees and other professional qualifications. She self-identifies as partially sighted.

Bea was 32 years old at the time of the interview. She is a mother of two and lives in Budapest with her family. She holds several university degrees and is fluent in foreign languages. She considers herself blind.

Nóri was 32 years old at the time of the interview. She is the mother of one child. She lives with her husband and child in a town near Budapest. She has several university degrees and speaks foreign languages. She considers herself someone with low vision.

Edit is a single mother of two children, 38 years old at the time of the interview. She lives with her children in Budapest. She describes herself as 'non-sighted' because the term 'blind' evokes negative feelings.

It is important to notice that four of the five women are highly qualified, have more than one university or college degree, and are fluent in other languages. The only exception is Edit, who might not have a university degree but is also very self-sufficient in different areas of life and has a white-collar job. This also supports the theory that visually impaired women who are educated and have good jobs are the most likely to have children.

In the case of Bea, Janka, Nóri, and Edit, the interviewer met them in their homes, while Vera, at her request, was met in the quiet, calm office. For each interview, the interviewer explained the methodology and the purpose of the research, read out the research ethics consent form, and obtained the signatures of the participants. A typed form was provided for all and sent electronically to all interviewees. All interviewees can sign with some assistive device (magnifying glass, signature frame). In all cases, the interviewer informed the participants that the interview would be audio-recorded, from which verbatim transcripts would be taken with the involvement of a typist who signed a confidentiality agreement. The researcher also informed the participants that the interview could be interrupted at any time without giving any reason, that a break could be taken if required, and that consent could be withdrawn. The subjects were also informed that the researcher would take notes in addition to the audio recording and that he would include them in the research diary.

4. Results

We conducted our analysis with MAXQDA 2022. This software is very suitable for GT as it has all the features needed for a complex analysis (Rädker, 2023). In every interview, motherhood was one of the significant codes regarding their life stories. Motherhood looks different for every one of them. Their focus is different, whether they foreground their difficulties or emphasize how they cope with them, but we can certainly identify similarities in their narratives. In the following paragraphs, we introduce these common areas. We quote parts of the interviews that are good



examples of the highlighted topic, but due to space limitations, we do not include every relevant quote from every interview. However, we find it essential to include the quotes despite the space limits, because we want to give a voice to these women.

4.1. Passing on disability

The heredity of their eye condition or their spouse's eye condition was a significant question in Vera's, Janka's, and Nóri's interviews. Janka does not know the genetic background of her eye disease. Her ex-husband is also visually impaired, so they thought it would be a good idea to visit a genetic specialist. However, they could not determine their genetic background and could not provide helpful advice. Although Vera exactly knows her eye disease, heritability cannot be excluded as she saw an example among her friends with the same condition to have children with their parents' eye disease. Before she had her first child, she looked into the current medical research, which also supported her theory about this. Nóri was born prematurely, and she lost her vision due to Retinopathy of Prematurity (ROP), which is not a genetic condition. Her husband, on the other hand, suffers from an eye disease that has a very high heritability. So, they are concerned about having a second child. Nóri and her husband were advised to test their fetus for the genetic disease, but the test had risks and the results would not influence their decision about keeping it or not. According to Hernádi & Kunt (2018), women who receive positive genetic test results in a fetal stage are often advised to abort the fetus.

Oh, and what is so important from our point of view in terms of having a baby or having children is that my husband has a hereditary eye disease. [...] So the first months of the baby were filled with examinations and genetic tests, which could have been done even in fetal age, but because there was a risk of miscarriage and it did not really affect us regarding keeping him, whether he would be visually impaired or not, so these tests were done only after his birth, but thank God he did not inherit, he is completely healthy. However, we want to have at least one more baby, and again, there is a risk that they will inherit it, so it's a bit of a specific issue for us. (Nóri)

Edit also has an eye disease with a high chance of heritability, but her case is unique as her pregnancy was unplanned. She was aware of her condition but still decided to keep the pregnancy. She was happy about it. She stayed with her ex-partner during the pregnancy, they even moved in together, but she terminated the relationship not long after the birth. They have joint custody, but Edit is the primary caretaker.

And then we wanted to end it anyway; we wanted to end this whole story with my ex, but then it just struck me that I wasn't feeling well or I was tired, because the fact that I was late wasn't strange to me... I didn't think it was a pregnancy because I had been missing my period for a long time. I just felt really tired. Then I wrote to him to do a little calculation together because I felt so suspicious about the whole situation happening to me. And then I did, and then I took a test, and then it was positive. And then I told him that this was the case, and I was 33 years old. So, at 33, you don't go for an abortion, and for us, our financial situation and our whole life space allowed us to have children. (Edit)

Bea was the only one who did not express concern regarding this topic, as she also has ROP, and her husband is sighted. Regardless of all the concerns, they all thought life as a visually impaired person could be very good, so they should take their chances and try for a baby. Janka's words are very touching and realistic.

...we said yes, we both agree that we both want to do whatever we can to make sure that our child can see, so that's why we went to the geneticists, but when we checked it out, we were like, okay, there's still no guarantee, we also agreed that we definitely want a child, and that if it is a visually impaired child, we already know that even though we have to run a hundred laps more in everything, as my friend said, but that it is still possible to live very happily as a visually impaired person, and that we will teach our child how to do this.
(Janka)

4.2. Pregnancy and childbirth

Although pregnancy and childbirth were only emphasized in the narratives of Bea and Nóri, it is essential to discuss this topic because access to reproductive health services is a human right. Even non-disabled women with uncomplicated pregnancies and childbirth experience some form of sexism or obstetric violence. Women often have to put up with disrespectful comments from the health staff, are forced to take medications they do not want, or go under unconsented non-life-saving procedures (Diaz-Tello, 2016; Kertész & Nyúl, 2022; Sadler et al., 2016). In addition to that, disabled women report verbal and physical abuse, discrimination, neglect, abandonment, and violation of privacy (Wudneh et al., 2022). Deaf people can experience difficulties in communication (lack of interpreter), and visually impaired women miss reasonable accommodation during OBGYN visits and in the delivery room (YupanquiConcha et al., 2024).

Nóri expressed her fears and anxiety about the delivery and what she could experience as a visually impaired woman: whether she would have the right kind of help, whether she would be able to have her trusted midwife in the delivery room, whether the doctors were going to be nice to her, would she be able to advocate for herself or communicate her needs, whether her privacy would be respected. Her childbirth turned out to be all right, but her anxiety itself says a lot.

And just that you could not choose a doctor anymore. My midwife could have been there by some miracle, so I found out at the last moment. However, I was afraid that if I didn't have a midwife or a doctor, the doctor on call would see me. If he would know how to help me, because obviously the thought of random people coming and looking at me and touching me, and that I wouldn't know what was happening, was killing me. But the midwife was there the whole time, so she could help me. And that's why... So, I was lucky. But it was a big fear for me that I wouldn't be in a position to communicate what my needs were and whether I was going to get out of it. Because obviously, in childbirth it is very important what kind of mental state you are in, what kind of hormones are released, and I was afraid of being stressed by the medical authority, about what I should do there and how I should do it, so whether I could represent my needs there, but luckily it worked out well. (Nóri)



Bea's pregnancy was complicated, and she had to have her first child by C-section. In such cases, the OBGYN often recommends that the second child is also delivered by C-section to avoid possible complications. This was Bea's case, too, but she had read books about the topic, even enrolled in a course to be prepared, and she was determined to have a natural childbirth. However, she did not go into labor by the due date, so her doctor again recommended a C-section. However, due to the COVID-19 measures introduced, Bea's preferred "gentle C-section" was not feasible, and her husband could not be in the operating theatre with her, so she stuck to her decision. Her narrative of this gives us a very realistic insight.

And of course, I didn't go into labor until the term, and then my doctor said that I would have to sign for the cesarean and then he saw that I wasn't happy about it, and then he said »But we can't force it!«, and that I could sign that I refused at my own risk. I said that I would sign it, but I would sleep on it. I signed it, but they told me to say in advance because then they wouldn't prepare the operating theatre, and I said I would tell them And it was Monday or whatever it was? Yes, it was Monday, Thursday the 26th... (counts) Yes, it was supposed to be the 23rd, and then, okay, I signed to do it. So, »How long do we wait? Is it OK if we wait until Thursday?«, OK, I say Thursday, so then Thursday is the day of the cesarean if it doesn't start by then. [...] we had to go every day, and then the doctor said, »Well, shall we do it? Surgery tomorrow?« but all the tests were perfect. Well, I said, sorry, if all the tests are perfect, then I won't do it, and then it turned out that because of Covid, it was not possible to have such a gentle cesarean, but they would take the baby away, my husband wouldn't see it so I said, I won't do it. So, we decided to wait a week until the following Monday, and if it hadn't started by then, then a cesarean. And then I did go into labor, actually at the crack of dawn on Thursday. (Bea)

4.3. Infant care and parenting

Visually impaired mothers are often questioned about their ability to care for their babies. While they may have to resort to alternative solutions in some situations, that does not mean that it is worse if it does not harm the child. Vera, who is partially sighted, has many useful tricks and tips, both by her invention and by hearing about them from other visually impaired mothers.

The medicine with a spoon, which I don't give them with a spoon, but with a syringe, because that way, it can be measured out and not poured into the child's mouth. The little things, for example, that I bought my children a dog collar with lights, and, let's say, at dusk we went to the playground and out on the motorbike with a dog collar with lights, because I could see the child then, but not without them. (Vera)

The dog collar might sound drastic, but Vera has difficulty seeing at dusk, so the neon lights give her and her children the security they all need. A collar, in this case, serves as a visibility alternative that can be attached to any body part or piece of clothing.

Edit's children experienced a serious illness early in their lives, which posed a serious challenge to their blind mother. A big portion of Edit's narrative was about

their experiences in hospitals and doctors' offices, where she was constantly made to feel that she could not be competent in certain situations.

The doctor was horrible, otherwise humiliating, and I can only use that word to describe them. They forced us into a situation where I could not be alone with my child during treatment. My friend, for example, never had this problem. So, she fought, they got through it, she had enough, but they were alone until then. The medical team at the time made that possible and there was never a problem. And then they would only let us go there with help. This meant that we had to arrange for someone, either paid [...] or volunteer, to spend the nights with us in the hospital. (Edit)

Edit had several stories about the child hospitals where her children were treated and about the different attitudes of healthcare workers regarding her visual impairment in this situation. Although in certain situations she needs help from a sighted person (e.g., checking if there is blood in the baby's diaper after treatment) her general ability to be a mother should not be questioned based on her disability in this extremely difficult situation.

Visually impaired pregnant women can ask for support in the frames of rehabilitation. The Hungarian Institute for the Blind has a special infant care rehabilitation module called *Special Techniques of Infant Care for visually impaired Persons* (Tolnayné Csattos, 2011; Tolnayné Csattos et al., 2015). The module is specifically made for visually impaired pregnant women, but their partners can also participate, especially if they are also visually impaired. This is a great opportunity for first-time mothers because a specially trained rehabilitation teacher (often a visually impaired mother herself) helps them with the special techniques and gives them advice. Nóri and Bea both enrolled in this module and spoke highly of it as it gave them knowledge and the confidence they needed to become the best caregivers of their children.

Then we had a nicely built curriculum, so we really went around everything: the diapering and the breastfeeding stuff. [...] They showed me what to look out for, so to say, blindly, it was very good, it gave me confidence, so it wasn't that I didn't know, it was just that we went through it again, like when you read the material again before an exam, it was very good, I really needed it, so really. So, everything, even feeding, complementary feeding, dosage of medication, what to pay attention to, so it's very complex. (Bea)

Nóri appreciated the fact that the rehabilitation teacher offered to support her after the course as a reassurance.

So it wasn't that much time, but there's a lady there that I've been in touch with ever since, if I needed any help with specific issues, she'd be there. I didn't have to call her, thank God, we met while I was pregnant twice or three times, and she showed me the basics, diapering, dressing, one or two of those tricks. (Nóri)

Janka did not take this module as she could lean on the advice of her friends who already had children. Peer support is crucial as the women have examples ahead of them and can share their difficulties with peers who understand them.



And it took quite a bit of awareness, obviously, to prepare for what's going to happen when this baby gets here, so we asked other visually impaired parents for advice. I learned how to change diapers from one of my good friends. And we learned how to wrap a baby carrier from another friend, and then we didn't wear baby carriers for a long time because I think it's a hassle, but it was really cool to actually get advice from other parents. (Janka)

Vera highlighted that her smartphone is a great ally in certain everyday parenting situations, such as when she has to read a note on the school bulletin board or read labels on grocery store items.

...now with modern technology, »Oh, if you could take a picture of it and send it to me, that would be great!«, e.g., class photo posted, and then you can choose which one you want to order, well, I don't stand a chance, but now it works, it's either him or me taking the photo, now that I have a smartphone, I can zoom in very well, so you can use those now, but before, until I had these possibilities, back in my daughter's time, well, it was on the bulletin board, but I couldn't do anything with it... (Vera)

In all of the narratives, the help from family and friends is crucial to parenting. This is especially true of Edit, a single mother who really needs her friends' support, but Nóri, Vera, Bea, and Janka also mentioned they have support from their parents, grandparents, and friends. Edit had numerous supporters who helped her during the children's sick periods. Still, she highlighted a particular connection with a couple who are a significant part of their lives and support her and her children in many ways. They have been in their lives since the children were babies. This quote from Edit is just one example of the support they receive from them, especially from the husband.

And then my friend does a lot for us—so much more than he should or could because if the girls are sick, he comes here on Tuesdays after work and is with me until 11 o'clock. It's very good in many ways. On the one hand, he helps us with what we really need, he's here to take the girls' temperature, make tea, or, let's say, obviously he is just here with us. (Edit)

5. Conclusions

Our research is not representative because of the small number of participants – which is due to the fact that these are preliminary results from the first author's doctoral project – but it tells us a lot about the experience and perceptions of visually impaired women, about having children, and gives us insights into the difficulties they face and the resources they have in order to be successful parents. Although the mothers in our research face difficulties, there are also supportive factors in their lives that serve as resources. The fear of passing on the disability is a very understandable and rational emotion, as certain eye conditions can be fatal (e.g., neuroblastoma) or count as a chronic illness (e.g., glaucoma). Regardless of the cause, visual impairment is a factor that affects the individual's life quality (e.g., it affects their orientation and mobility skills or limits the jobs they can take), so it is understandable if someone considers it before having children. The interviewees



considered the disadvantages and concluded that their lives were good and that they could teach their visually impaired children how to live life as such. This counts as a difficulty because it affects mental health, and other women who are sighted (and otherwise able-bodied) do not have to think about this. It is also worth noting that in the case of disabled women, becoming a mother can be a “deviance” in the eye of society and counts as a rebellion against norms (Lappeteläinen et al., 2016, 2018).

Although four of the five women in our study faced the possibility to pass the eye condition to their children, this has not influenced their decision about having children or keeping the fetus. An exciting line of research is the question of the role of the fear of passing on a disability in the decisions of visually impaired women who are consciously childless. The fact that someone knows the cause of their visual impairment can play a significant role in their decision to have children, as we can see in Bea’s case. Although the other women also decided to bring children into the world despite their awareness of the possibility of heredity or the uncertainty of it, their cases show us that the evolution of genetic research regarding this topic is needed. This is not to eliminate blindness but to give the possibility of informed decision-making for those with visual impairment.

In this study, we have only touched on the topic of obstetric violence, as pregnancy and childbirth were not a primary focus for all the narrators. Where the narrator did not talk about it herself, we have been sensitive, not forcing the recollection of these memories. However, it is essential to talk about the subject, which is why we have included it in our analysis, because many disabled and non-disabled women experience it. Both Nóri and Bea had to be well prepared for their delivery to get everything they needed and not be forced into any situations they did not want to be in. Although obstetric violence cannot be avoided and it is not under the women’s control, visually impaired women must be prepared mentally to be able to react to situations in the delivery room. The experience of obstetric violence and sexism in the delivery room as a visually impaired woman points us in the direction of qualitative research where the visually impaired mothers could talk about their experiences regarding this topic.

All interviewees reported experiencing difficulties in infant care and parenting, but they also had resources to avoid or overcome them. Regarding the difficulties, it is important to keep in mind that not every difficulty is caused by visual impairment itself or the ableism toward visually impaired people (e.g., it can be caused by a personality trait). It is also important to highlight that today’s nuclear family model also poses enormous challenges for every family where everything is expected from the parents, especially from the mothers: caring for their children 24 hours a day, running a household, winning bread, etc. This puts women in a challenging position because they often have to be mothers and breadwinners. In extended families where multiple generations live together, household chores such as childcare-related tasks are divided, which takes off responsibility of the mothers’ shoulders without questioning her ability to be a mother. Although this is not specific to visual impairment, it weighs more on families with visually impaired mothers, and they could benefit from the multigenerational model. Our study shows that the difficulties caused by visual impairment can be solved if someone is resourceful and has a great family and friends as a support system. Alternative solutions can be learned in the *Special Techniques of Infant Care for visually impaired persons* rehabilitation module,

which is entirely free of charge for visually impaired parents. Taking the module can eliminate the anxiety of first-time mothers regarding their ability to provide child care and give them confidence in their actions. Having other visually impaired parents as friends is also a great resource that can give good examples and opportunities to exchange experiences and fears. This informal way of exchanging experiences is as important as having a particular model as an opportunity.

As we can see, visual impairment cannot be grounds for exclusion from the experience of motherhood. Motherhood might look different for visually impaired women than it looks to other women, as they have to turn to alternative solutions in certain situations. However, as long as the children are safe and the family is happy, these alternatives are just another way to be a mother.

Acknowledgments

Supported by the ÚNKP-21-3 New National Excellence Program of the Ministry for Culture and Innovation from the source of the National Research, Development and Innovation Fund.



References

- Babbie, E. (2019). *The practice of social research*. Wadsworth Cengage Learning.
- Bahner, J. (2022). Access to sexuality. Disabled people's experiences of multiple barriers. In H. Egard, K. Hansson & D. Wästerfors (Eds.), *Accessibility Denied. Understanding Inaccessibility and Everyday Resistance to Inclusion for Persons with Disabilities* (pp. 123–139). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003120452-8>
- Berzsenyi, E. & Békefi, T. (2024). Our University's Women Engineers in Harmony with the Past and the Present – A Presentation Paper from the Organizers of the ICL-IGIP 2025 Conference. In M. E. Auer, U. R. Cukierman, E. Vendrell Vidal & E. Tovar Caro (Eds.), *Towards a Hybrid, Flexible and Socially Engaged Higher Education. Proceedings of the 26th International Conference on Interactive Collaborative Learning (ICL2023), Volume 4* (pp. 35–46). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-53382-2_4
- Bruck, C. (2005). Comparing qualitative research methodologies for systemic research: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis. *Journal of Family Therapy*, 27(3), 237–262. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2005.00314.x>
- Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism*. Springer. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Commodari, E., La Rosa, V. L. & Nania, G. S. (2022). Pregnancy, Motherhood and Partner Support in Visually Impaired Women: A Qualitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), 4308. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074308>
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai. A Grounded Theory elemzési módszer technikája technikája és eljárásai*. L'Harmattan.
- Daniels, J. N. (2019). Disabled Mothering? Outlawed, Overlooked and Severely Prohibited: Interrogating Ableism in Motherhood. *Social Inclusion*, 7(1), 114. <https://doi.org/10.17645/si.v7i1.1551>
- Daniels, J. N. (2020). *Exploring the Psychological and Emotional Impact of Ableism in Education and Motherhood* [Doctoral dissertation]. School of Education, University of Sheffield. <https://etheses.whiterose.ac.uk/27922/1/JN%20Daniels%20Thesis%202020%20140130278.pdf> (15. 05. 2025)



- Díaz-Tello, F. (2016). Invisible wounds: obstetric violence in the United States. *Reproductive Health Matters*, 24(47), 56–64. <https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.04.004>
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A. & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32(14), 1148–1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32. <https://doi.org/10.1353/nwsa.2003.0005>
- Guest, G., Bunce, A. & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1525822X05279903> (15. 05. 2025)
- Hammer, G. (2016). "If They're Going to Stare, at Least I'll Give Them a Good Reason To": Blind Women's Visibility, Invisibility, and Encounters with the Gaze. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 41(2), 409–432. <https://doi.org/10.1086/682924>
- Hankó, C., Pohárnok, M., Lénárd, K., & Bíró, B. (2022). Motherhood Experiences of Visually Impaired and Normally Sighted Women. *Human Arenas*, 7, 127–155. <https://doi.org/10.1007/s42087-022-00276-9>
- Hennick, M. M., Kaiser, B. N. & Marconi, V. C. (2017). Code Saturation versus Meaning Saturation: How many Interviews are enough? *Qualitative Health Research*, 27(4), 591–608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban* [Doctoral dissertation]. University of Pécs.
- Hernádi, I. & Könczei, G. (2013). Szexualitás, anyaság, fogyatékos női testek. A feminista fogyatékossgtudomány első hazai kutatási eredményei. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat*, 3(2), 17–34. <https://ojs.bibl.u-zegeed.hu/index.php/tnetf/article/view/33695> (15. 05. 2025)
- Hernádi, I., & Kunt, Z. (2016). Mit akarnak még a nők? Feminizmus és fogyatékossgtudomány. In G. Könczei & I. Hernádi (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 57–73). L'Harmattan.
- Hernádi, I., & Kunt, Z. (2017). A döntés anatómiája. Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In G. Könczei (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány* (pp. 74–113). Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal – NKFIH. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanulmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Hernádi, I. & Kunt, Z. (2018). "Prenatal screaming" decision-making following a prenatal diagnosis of Down syndrome. *Fogyatékossg és Társadalom*, 2018(1), 26–42. <https://doi.org/10.31287/FT.en.2018.1.4>
- Hernádi, I., & Kunt, Z. (2019). A döntés anatómiája - Nők narratívái a magzati diagnosztikus folyamatról. In G. Könczei, I. Hernádi, & A. Sándor (Eds.), *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékossgtudományi kutatás tapasztalatai* (pp. 66–103). Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/42798/OTKA_Z%3c3%a1r%3c3%b3k%3c3%b6tet_boritos_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hoffmann, R., Flamich, M. & Gombás, J. (2023). Beyond Ableism – Narratives on becoming. In A. Sándor, N. Rékasi & C. Cserti-Szauer (Eds.), *Bábeli rend. Fogyatékossgtudomány és innováció Magyarországon* (pp. 22–30). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/85798?show=full> (15. 05. 2025)
- Kálmán, Z., & Könczei, G. (2002). *A taigetoszról az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó. Katona, V., Heiszter, K. & Szűcs, M. (2016). Rögös úton sehová. Intellektuális fogyatékossggal élő emberek szülővé válása. In G. Könczei & I. Hernádi (Eds.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékossgtudományi eredmények a "másik oldal" megértéséhez* (pp. 97–129). L'Harmattan.
- Katona, V., & Szűcs, M. (2017). „Ha nekem lenne gyerekem, én nem adnám intézetbe” Intellektuális fogyatékossggal élő nők és férfiak szülővé válásának lehetőségei és korlátai egy kvalitatív kutatás tükrében. In G. Könczei (Ed.), *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Kutatási zárótanulmány* (pp. 153–223). Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatal – NKFIH. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/34118/zarotanulmany_az_eselyegyenlosegtol_a_taigetoszig.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Katona, V. & Szűcs, M. (2018). Parenting in the lives of persons with intellectual disabilities. *Fogyatékossg és Társadalom*, 2018(1), 43–54. <https://doi.org/10.31287/FT.en.2018.1.5>

- Katona, V., & Szűcs, M. (2019). „Ha nekem lenne gyerekem, én nem adnám intézetbe” Intel-lektuális fogyatékossgal élő nők és férfiak szülővé válásának lehetőségei és korlátai egy kvalitatív kutatás tükrében. In G. Könczei, I. Hernádi, & A. Sándor (Eds.), *Esély? Egyenlőség? Taigetosz? Egy fogyatékossgátudományi kutatás tapasztala-tai* (pp. 144–203). Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/42798/OTKA_Z%20c3%a1r%20c3%b3k%20c3%b6tet_boritos_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Kertész, L. & Nyúl, B. (2022). „Nem most van itt az ideje, hogy összezárd a lábaid.” A szülőszobán megjelenő szexizmus és az ambivalens szexizmus összefüggése. In G. Kengyel (Ed.), *NEM egyenlő. Nemi alapú egyenlőtlenségek Magyarországon* (pp. 295–320). Oriold és Társai.
- Kunt, Z. (2019). *KAPCSOLÓDÁSOK. Személyi segítség és együttműködés a fogyatékossgátudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében* [Doktori értekezés]. https://ppk.elte.hu/dstore/document/248/Kunt%20Zsuzsanna_PhD%20C3%A9rtekez%C3%A9s.pdf
- Lal, S., Suto, M. & Ungar, M. (2012). Examining the Potential of Combining the Methods of Grounded Theory and Narrative Inquiry: A Comparative Analysis. *The Qualitative Report*, 17(41). <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2012.1767>
- Lappeteläinen, A., Sevón, E. & Vehkakoski, T. (2016). Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140–150. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1243150>
- Lappeteläinen, A., Sevón, E. & Vehkakoski, T. (2018). “Celebrating diverse motherhood”: physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. *Families, Relationships and Societies*, 7(3), 499–514. <https://doi.org/10.1332/204674317x15034137417334>
- Lendvai, L. (2019). *A látássérült személyekkel kapcsolatos többségi attitűdök és azok percepciója* [Doctoral dissertation]. ELTE Eötvös Loránd University.
- Lendvai, L. (2022). „Hát megpróbáljátok?” – Látássérült nők anyaszerepben. *Gyógypedagógiai Szemle*, 50(4), 215–217. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.4.6>
- Lendvai, L. & Nguyen Luu, L. A. (2019). The lived experiences of visually impaired mothers and their perception of social attitudes towards them. *Alkalmazott Pszichológia*, 19(2), 7–30. <https://doi.org/10.17627/ALKPSZICH.2019.2.7>
- Lendvai, L., & Nguyen Luu, L. A. (2022). “A fehér bot mögött meglátni az embert... vagy a nőt.” A látássérült nők többségi társadalom viszonyulásáról alkotott percepciója és nőiséggel kapcsolatos attitűdje. In G. Kengyel (Ed.), *NEM egyenlő. Nemi alapú egyenlőtlenségek Magyarországon* (pp. 105–149). Oriold és társai.
- Loeser, C., Pini, B. & Crowley, V. (2017). Disability and sexuality: Desires and pleasures. *Sexualities*, 21(3), 255–270. <https://doi.org/10.1177/1363460716688682>
- Meekosha, H. (2004). Drifting down the gulf stream: navigating the cultures of disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 721–733. <https://doi.org/10.1080/0968759042000284204>
- Mitev, A. (2015). Grounded Theory. In D. Horváth & A. Mitev (Eds.), *Alternatív kutatási kézikönyv* (pp. 85–126). Alinea Kiadó.
- Moghadam, Z. B., Ghiyasvandian, S., Shahbazzadegan, S. & Shamshiri, M. (2017). Parenting Experiences of Mothers who Are Blind in Iran: A Hermeneutic Phenomenological Study. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(2), 113–122. <https://doi.org/10.1177/0145482x1711100203>
- Molden, H. (2014). A phenomenological investigation into the impact of parenthood: Giving a voice to mothers with visual impairment in the United Kingdom. *British Journal of Visual Impairment*, 32(2), 136–147. <https://doi.org/10.1177/0264619613511616>
- Morse, J. M. (1995). The Significance of Saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147–149. <https://doi.org/10.1177/104973239500500201>
- Morse, J. M. (2009). Mixing Qualitative Methods. *Qualitative Health Research*, 19(11), 1523–1524. <https://doi.org/10.1177/1049732309349360>
- Morse, J. M. (2010). Simultaneous and Sequential Qualitative Mixed Method Designs. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 483–491. <https://doi.org/10.1177/1077800410364741>

- Prónay, B. & Góczán-Szabó, I. (2020). Megerősítés, képessé tétel – Szolgáltatások és intervenciók a fogyatékossgal élő szülők és gyermekeik számára. In I. Danis, T. Németh, B. Prónay, I. Góczán-Szabó & É. Hédervári-Heller (Eds.), *A kora gyermekkori lelki egészség támogatásának elmélete és gyakorlata. Fejlődéseméletek és empirikus eredmények I.* (pp. 364–394). Semmelweis Egyetem, Egészségügyi Közzszolgálati Kar, Mentálhigiéné Intézet. https://semmelweis.hu/mental/files/2020/12/Kora-gyermekkori-lelki-egeszseg_I-kotet.pdf (15. 05. 2025)
- Prónay, B. & Gombás, J. (2021). Leküzdve az akadályokat – Fogyatékos szülő a családban. In A. Bátki & N. M. Ribiczey (Eds.), *Családhathatózó – A sokszínűség pszichológiája* (pp. 337–359). Open Books.
- Rädiker, S. (2023). *Doing Grounded Theory with MAXQDA*. MAXQDA Press.
- Rékasi, N., Papp, G. & Sándor, A. (2024). Látássérült nők iskolai életútja. *Gyógypedagógiai Szemle*, 52(1), 17–36. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2024.1.2>
- Rosenblum, L. P., Hong, S. & Harris, B. (2009). Experiences of Parents with Visual Impairments who are Raising Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103(2), 81–92. <https://doi.org/10.1177/0145482x0910300207>
- Rosenthal, G. (1993). Reconstruction of life stories: principles of selection in generating stories for narrative biographical interviews. In R. Josselson & A. Lieblich (Eds.), *The narrative study of lives* (pp. 59–91). SAGE Publications, Inc.
- Sadler, M., Santos, M. J., Ruiz-Berdún, D., Rojas, G. L., Skoko, E., Gillen, P. & Clausen, J. A. (2016). Moving beyond disrespect and abuse: addressing the structural dimensions of obstetric violence. *Reproductive Health Matters*, 24(47), 47–55. <https://doi.org/10.1016/j.rhm.2016.04.002>
- Sándor, A. (2019). „A különleges benne számomra az, hogy mennyi minden van amögött, hogy ő velünk van” – Az „Oldenburgi Baba” élete és halála. *Fogyatékossg és Társadalom*, 5(1), 145–153. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.10>
- Santos, A. C. & Santos, A. L. (2017). Yes, we fuck! Challenging the misfit sexual body through disabled women's narratives. *Sexualities*, 21(3), 303–318. <https://doi.org/10.1177/1363460716688680>
- Shackelford, S. L. (2004). *Blind Mothers' Perceptions of Their Interactions and Parenting Experiences with Their Sighted Infants and Toddlers* [Doctoral Dissertaion, The University of Texas at Austin]. <https://repositories.lib.utexas.edu/handle/2152/1405>
- Shakespeare, T. (2006). The Social Model of Disability. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 197–205). Routledge.
- Tight, M. (2023). Saturation: An overworked and misunderstood concept? *Sage Journals*, 30(7). <https://doi.org/10.1177/10778004231183948>
- Tolnayné Csattos, M. (2011). A csecsemőgondozás speciális technikái. *Tájékoztató kiadvány látássérült szülők, nagyszülők, rokonok, ismerősök, barátok és az őket segítő szakemberek számára*. Vakok Állami Intézete.
- Tolnayné Csattos, M., Grósz, J. & Szécsényi, A. (2015). *A csecsemőgondozás speciális technikáinak módszertana látássérült személyek esetében*. Módszertani füzetek 4. Vakok Állami Intézete.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. Routledge.
- Wilson, P. K. (2024). Eugenics. In *Britannica*. <https://www.britannica.com/science/eugenics-genetics> (15. 05. 2025)
- Winnicott, D. W. (2005 [1971]). *Playing and reality*. Routledge.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2015). How Polish Women With Disabilities Challenge the Meaning of Motherhood. *Psychology of Women Quarterly*, 40(1), 80–95. <https://doi.org/10.1177/0361684315600390>
- Wudneh, A., Cherinet, A., Abebe, M., Bayisa, Y., Mengistu, N. & Molla, W. (2022). Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among women with disabilities: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01883-y>
- Young, D. S. & Casey, E. A. (2019). An Examination of the Sufficiency of Small Qualitative Samples. *Social Work Research*, 43(1), 53–58. <https://doi.org/10.1093/swr/svy026>
- Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., Pía Rodríguez-Garrido, & Rotarou, E. S. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research & Social Policy/Sexuality Research and Social Policy*, 21, 690–703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>
- Zagyai, E. & Csángó, D. (2019). A szexuális asszisztencia fogalma és jelensége. *Fogyatékossg és Társadalom*, 5(1), 125–144. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2019.1.9>

HOFFMANN Mária Rita

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet

hoffmann.mariarita@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-5493-4744>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.1.7>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Fogalmak, paradigmák és életutak kereszteződései fogyatékos emberek ön/életírásaiban

Absztrakt

Az írás azt vizsgálja, ahogyan a fogyatékosággal kapcsolatos fogalmak és paradigmák változnak, kuszálódnak össze, majd jelennek meg életutakban magyar ön/életírásokban. Ahhoz, hogy eligazodjunk az állandóan változó fogalmak és paradigmák labirintusában, és megértsük, miért érti félre egymást gyakran a fogyatékos ember és a többségi társadalom, célszerű kibogozni az összekuszálódott szálakat. A kiindulási pont egy személyes történet, amely szemlélteti, mit jelent ez a kuszaság a hétköznapiakban. Mivel a történet számos komplex és komplikált kérdést indít, a tanulmányban nem áll módomban mindet megválaszolni. Itt mindössze azokra keresek választ, amelyek kulturális vonatkozásban tűnnek jellemzőnek a huszonegyedik század magyar társadalmára. A társadalom azonban gyakran szavakból ért, szavakat, fogalmakat alkot, amelyek felemelnek vagy porba sújtanak. Tartalmuk erőt ad vagy megbénít. Mindannyiunkra másként hat. Ezért nem kerülhető ki, hogy összehangoljuk fogalomértelmezéseinket. Például, hogy a tanulmányban mit jelent a fogyatékoság és az épségizmus. Meggyőződésem, hogy a fogyatékoságtudomány gondolat- és fogalomtérképét csupán érintőlegesen ismerő közösség számára szerencsés áttekinteni azt az utat, amelyet ép és fogyatékos ember együtt tesz meg a morális modelltől a kulturális modellig, a szegregációtól a valahova-tartozás/összetartozás elméletéig. E fogalmak nem csupán a tudomány, hanem valamennyiünk életútjának mérföldkövei. A holisztikus megközelítést, elméleti megalapozást követően, fogyatékos emberek narratíváiban vizsgálom a fogalmak, konstrukciók reflexióit.

Kulcsszavak: kulturális modell, életírások, fogyatékoságmemoár, kulturális fogyatékoságtudomány, belonging

Entangled Concepts, Paradigms and Walks of Life in Disabled People's Life Writings

Abstract

This paper discloses how disabled people in Hungary experience and reflect on the constant changes of disability-related concepts and paradigms. Consequently, people oftentimes get lost in the fields of disability. In order to find our way and help others find theirs, I believe I must disentangle these concepts and paradigms. A personal narrative helps me illustrate the danger these entangled paradigms can cause. After exemplifying the danger, I move towards the several questions the narrative provokes. Due to the complex and complicated nature of all the questions the fragment implies, I can solely highlight the ones that are reflected in the narratives I refer to. A holistic approach to the topic requires me to harmonize concepts, such as disability and ableism, thus, even readers who are less familiar with disability studies can understand the significance and messages of paradigms from moral to cultural models. Through dis/abled people's personal narratives we all can observe and comment on the impacts of changes from segregation to belonging, from pitiable freaks to responsible mothers. Based on this holistic approach I examine how disabled persons reflect on the entangled concepts and paradigms in disability-related narratives.

Keywords: cultural model, life writings, disability memoir, cultural disability studies, belonging

Fogalmak, paradigmák és életutak kereszteződései fogyatékos emberek ön/életírásaiban

„Ha nem hazudunk egymásnak, talán megkönnyítjük az életünket, vélhetőleg éppen annyival, amennyivel megnehezítjük...” (Sándor Erzsi)

Bevezetés

Gimnazista lehettem, amikor először jutott eszembe, hogy szépirodalmi művek, filmek segíthetik a fogyatékos emberek megismerését. Elképzeltem, hogy irodalomórán beszélgetünk H. G. Wells *A vakok országa* című kisregényéről (Wells, 1904), vagy, miután az általános iskolában megtanultuk szánni *A kis bicebócat*, együttgondolkodhatnánk arról, mit tudunk a hozzá hasonlóan fogyatékos és nem mellesleg szegény gyerekekről. Kérdéseket és válaszokat, valódi beszélgetéseket képzeltem az ismeretlen fogyatékosról, betegségről, halálról. Aztán sokáig valahová mélyre, megvalósíthatatlan álmaim halmazának a legaljára került ez az álom, mígnem 2010 tavaszán doktori tanulmányaim során megismerkedtem a fogyatékoságtudománnyal. És akkor hirtelen felbukkant az álom, lerázta magáról a megvalósíthatatlanság súlyos, valóságzagú terhét, és tele lett élettel. Emberré lettek a könyvek és a filmek halhatatlan szereplői, így most néhányat közülük segítségül hívok, hogy együtt mutassuk be, hogyan keresztezik egymás útjait, és kuszálódnak össze fogalmak, paradigmák és életetek, hogy együtt győzzük le titkolt félelmeinket (Flamich & Hoffmann, 2019) a fogyatékoságtól és az embertől, aki ezen ernyőfogalom alatt keres magának helyet a többségi társadalomban.

Az első Bakáctéri Robika története. A történet kapcsán körvonalazódó kérdések, fogalmak elvezetnek a fogyatékoság múlt és jelen társadalmi, kulturális konstrukcióihoz. A kérdések és válaszok mentén tisztázódnak a fogyatékoságkonstrukciók azok számára is, akik előtt kevésbé vagy egyáltalán nem ismert a fogyatékoságtudomány, valamint a fogyatékosággal kapcsolatos alapfogalmak, például a mindennapi szókészletben szereplő, ezért mindenki számára saját értelmet nyert szegregáció, integráció, inklúzió, továbbá a valahova-tartozás/összetartozás és épségizmus. Fontos, hogy ne beszéljünk el egymás mellett.

Az írás középpontjában a fogyatékosággal élő személyeket ábrázó írások és ön/életírások, valamint a fogyatékoság okán érintett személyek, például szülők narratívái állnak. Az elbeszélők gondolatait, önmaguk pozicionálását a tartalomelemzés és a kritikai diskurzuselemzés (Hart, 2011; Páprádi-Szilcsi, 2018) szemlélete helyezi tudományos kontextusba.

Az idézett narratívák tartalma, szókincse jól tükrözi a társadalom reflexióinak időbeli változásait, így mind lehetőséget nyújt saját nézeteink újrakeretezésére.



Bakácstéri Robika

„[Ő]k képesek voltak egészséges, százszázalékos emberi lényt a világra hozni, megteremtették a lehetőséget a hibátlan nemzedékek létrejöttére, és akkor az ő tökéletes gyerekük fogja magát, és ideállít nekik egy ilyen hibással. De még nem tudok a nagyszülő-terápiákról, még csak azt látom, hogy az én ős, öreg anyám kétségbe van esve, és az a mániája, hogy helyettem kell döntenie. Pedig nem. Mert már régen döntöttem, és nem is én, hanem a természet, aki szépen elrendezi ezt, színről színre. Anyám mégsem hagyja magát, és a pszichológia-tankönyv teljes példatárát felvonultatja.

– Ugye tudod, hogy nem tehetsz róla? Bár a terhesség elején lázas voltál... Mert én emlékszem. De olyankor nem gondol erre az ember.

– Te ugye már utánaéztél, hogy hova kéne vinni a gyereket? – érdeklődöm.

– Persze! – És már szedi is elő a jegyzetfüzetét, mondja a címet, közel van. – Nem azért, de elég kicsi, még az inkubátorba is be lehetne tenni.

Bólogatok elmélyülten.

– Anya, neked igazad van. Ezt kell tenni. Úgyhogy fogd meg, vidd el, és add le, jó? Én meg addig megebédelek. Itt megvárlak, okés? Tejföl nincs?

Kiütéssel győztem. Az anyám dermedten áll a jegyzetfüzetével a kezében. Erre nem számított. Azt gondolta, harcolni fogok, bebizonyítom, hogy kettőnk közül én vagyok anyább. Potyognak a könnyei.

– Figyelj, anya, te tényleg azt képzelted, hogy az éjszaka leple alatt odaótvarkodom a kórházbejárathoz és belököm a küszöbre a gyerekemet? Hogy aztán másnap olvassam az újságban, hogy Bakátstéri Robikának fogják nevezni azt a kisfiút, akit az anyja eldobott magától? Látod magad előtt? Ilyennek neveltél?” (Sándor, 2013, p. 21)

Kérdések, célok

Bár jól ismerem a szerzőt és a szöveget, ahányszor elolvasom az idézett részletet, mindig vannak kérdéseim. Például: mivel magyarázható, hogy Magyarországon a 21. század elején elgondolkodik valaki azon, hogy egy csecsemőt csupán fogyatékosága okán hagyjon el? Vajon szegény vagy teher a fogyatékos gyerek? Miért szegény? Miért teher? Milyenek az esélyei a magyar kultúra kontextusaiban gyerekeknek, szülőnek, testvérnek? Az épségista magyar kulturális konstrukciók okán hány fogyatékos gyerek álma marad még mindig megvalósulatlan? Pedig „nekünk is voltak ábrándjaink, de az élet már csak ilyen, az élet a megvalósultnak a költészete, nem az álmoké”, ahogy Esterházy (2010, p. 21) mondja.

Az írás célja nem a megvalósítatlan ábrándok felsorolása, hanem a kulturális kontextus és a változó paradigmák összefüggéseinek bemutatása. E két tényező egymás mellé állítása egyrészt választ sugall a kérdésre, miért marad a legtöbb ábránd megvalósítatlan, másrészt törekvésekkel példázza, hogy a fogyatékos személy tevékeny részt és felelősséget vállal a társadalom életében. Csakhogy a nemfogyatékosok összekuszálódott fogalombéklyójából csaknem lehetetlen kiszabadulni, akár fogyatékos, akár ép az ember. Cél továbbá szemléltetni, hogy az álmok megvalósításának sikere jelentős mértékben kulturális kontextustól függ.

Az írás célja még, hogy felhívja a figyelmet a stigmákra, azaz a kulturális konstrukciók fossziliáira, valamint azok visszatükröződéseire sajátélmény alapú narratívákban, továbbá az útra, amit a megbélyegzett ember a neki szánt szereptől a valahova tartozásig azóta igyekszik megtenni, amióta megjelent a Földön.

Kulcsszavak, kulcsfogalmak, mérföldkövek

A fogalmak, paradigmák, életutak megértésében az alábbi kulcsszavak magyarázata nyújt segítséget, mivel mind a fogalmak, mind pedig a paradigmák jól jellemzik múlt és jelen hétköznapi és tudományos diskurzusait. E szavak, fogalmak sorsokat bélyegeznek meg. A bélyeg vagy talán inkább billog viselésének fájdalma szinte minden fogyatékos életírásból kiolvasható, ezért különösen a fogyatékoságtudományban kevésbé járatos olvasó okán elengedhetetlen, hogy összehangoljuk értelmezésüket, áttekintsük történeti kontextusaikat.

Mint ahogy az írásban feltett kérdésekre mindenkinek vannak válaszai, úgy kulcsszavait is mindenki érteni véli. Igaz, minden kultúra másképp (Hoffmann & Flamich, 2024). De vajon mi, magyarok mire gondolunk, amikor halljuk vagy mi magunk használjuk e szavakat? És értjük-e konnotációikat, azaz a szavak elménkbe égett, láthatatlan, mégis stigmatizáló imidzsét? Nos, lássunk néhány lehetséges magyarázatot.

Szegregáció

A *szegregáció* latin szó. Eredeti jelentése elkülönülés. További jelentései: 1. *tud* elválasztás, elkülönítés 2. szétválás, hasadás 3. elkülönülés. A társadalmi élet negatív tartalmat rendel mellé, ami diszkriminációt sugall (Bakos, 1977; Dávid, 2015).

A szegregáció szélesebb spektrumot felölelő, elsősorban gyógypedagógiai kontextusban meghonosodott jelentése: „A szociális, kulturális vagy biológiai determináltságú, egyéni különbségekkel rendelkező gyermekeknek, tanulóknak a többségi gyermekektől, tanulóktól elkülönített, külön intézményben vagy csoportban, vagy osztálykeretben biztosított nevelése, oktatása” (Dávid, 2015).

Míg a latin szó évtizedeken át csupán a szakemberek számára volt ismert, a különnevelés sokak életében volt valóság. A különnevelés gyakorlata azonban hosszú időn keresztül nem feltétlenül hordozott negatív tartalmat akkor sem, ha a speciális vagy gyógypedagógiai nevelés sok gyereket választott el a családjától a tanév során. Sok család az egyetlen és a legtökéletesebb, legjövőorientáltabb oktatási, nevelési módnak tekintette gyermeke jövőjét illetően. Ez a gyakorlat, bár célravezetőnek tűnt, számos nehézséggel járt. Például: amikor a speciális nevelést igénylő tanulók számára kizárólag a speciális iskolák voltak hivatottak az oktatást biztosítani, a többségi társadalom gyakran a szülőket szegregálta, amiért gyereküket a fővárosban működő, bentlakásos speciális iskolába vitték. Ismerünk történeteket, amikor nem szolgálták ki a szülőket a falu boltjában, mert „intézetbe adták a vak gyereküket”. Ennek ellenére a tizenkilencedik és a huszadik század uralkodó pedagógiai paradigmája a speciális vagy gyógypedagógiai iskolákban biztosított különnevelés volt. Ezeket az iskolákat a köznyelv, helytelenül, *intézeteknek* hívta,



és hívja gyakran még ma is. És, mint ahogy a *szegregáció*hoz is negatív konnotáció tapad, az *intézet* szóhoz is alapvetően negatív asszociáció társul.

A speciális vagy szegregáló iskolák negatív megítéléséhez részben az iskolák tanulóinak minél korábban többségi környezetbe illesztését, integrálását preferáló pedagógiai paradigma vezetett, ami nem más, mint a szegregáló pedagógiai paradigma kritikai reflexiója: „Az integrációs törekvések a tradicionális gyógypedagógiával kapcsolatban megfogalmazott elégedetlenségből, kritikákból táplálkoznak” (Réthy, 2002, p. 10). A közel két évszázados gyógypedagógiai gyakorlatot számos kritika éri. Kende 2004-ben publikált írásában például a speciális iskolák alábbi attribútumaira hívja fel a figyelmet.

„Magyarországon a fogyatékkal élő gyermekek oktatása (2004-ben) speciális, az általános iskolától elkülönülő intézményekben történik. A speciális oktatás a gyógypedagógia szakterületét képezi, és az intézmények működési rendje szinte minden szempontból különbözik az általános iskolákétól. Eltér az osztálylétszám, a pedagógusok végzettsége, a tananyag, a gyermekek után járó támogatás összege, a bizonyítvány értéke és az oktatás helyszíne. Magyarországon a fogyatékos gyermekek oktatása alapvetően szegregáltan folyik, néhány speciálisan szakosodott vagy alapítványi iskola kivételével” (Kende, 2004, p. 3).

Bár Kende észrevételei ezt látszólag megkérdőjelezzik, vitathatatlan, hogy a speciális iskolák célja ma is, mint a múltban, összhangban van az integráló oktatás során megfogalmazott alapvető célkitűzéssel, ami a fogyatékos tanulók lehető legteljesebb társadalmi integrációja, így érdemes most vetni egy pillantást az *integráció* fogalom és konnotációi értelmezésére.

Integráció

Az *integráció* a Magyar Értelmező Kéziszótár szerint: „Különálló részeknek valamely nagyobb egészbe, egységbe való beilleszkedése, beolvadása, egységesülése” (O. Nagy & Juhász, 1985; Dávid, 2015).

Gyógypedagógiai kontextusban: „... a fogyatékos, akadályozott, azaz speciális nevelési szükségletű gyermekeknek vagy fiataloknak a nem fogyatékosok közé való beillesztésére vonatkozik” (Illyés, 2000, p. 379).

Réthy & Vámos (2006) definícióját idézi Krausz, amely szerint az integráció jelentése az oktatásban „értelmi és/vagy fizikai képességek alapján elkülönített tanulók tanítása, mely mindenképpen a homogén csoportok létrehozására törekszik (Krausz, 2020, p. 80).

A „beillesztés”, azaz az integráció gyakran ismeretlen fogalom a gyógypedagógia és a fogyatékoságtudomány angol nyelvű kontextusában. Az angolszász kultúra nem használja az együttnevelés megfelelőjeként. Az *integráció* angol megfelelője gyógypedagógiai tárgyú diskurzusban a *mainstreaming*: főáramlat, fősodor, a főáramba kerülés, *mainstream school*: többségi iskola (ELTE BGGYK Szószedet, é. n.). A magyar és angol szavak jelentése, összehasonlítása egyben azt is magyarázza, miért hiányzik az *integráció* a fogyatékoságtudomány szó- és fogalomtárából. A fogyatékoságtudomány ugyanis nem illeszti vagy olvasztja be a fogyatékosággal élő személyeket a fősodorba, hanem a fősodor spektrumát szélesbíti, gazdagítja a fogyatékos személyek sokszínű közösségének tapasztalataival, tudásával. E speciális

tudás alkalmazása nélkül kudarcra van ítélve az együttnevelés. Ezt az összegzést azonban még ma is csak kevesen merik megfogalmazni.

Az integráció térhódítására számos nemzetközi törekvés irányult (Krausz, 2020). Szemléletes példa erre az iránymutatásnak tekintett Salamancai Nyilatkozat (UNESCO, 1994), ám a *Nyilatkozat* tartalma nem egyformán realizálódott a különféle országok gyakorlatában, mint ahogy a fogalmat is különféleképpen értelmezik (Krausz, 2020).

Magyarországon a rendszerváltást követően az *integráció* néven egyre szélesebb körben meghonosodott pedagógiai paradigma elindított egy, a beillesztést, beilleszkedést célzó folyamatot, amit Bánfalvy (2008) „integrációs cunami”-ként jellemez. A cunami eredményeképpen először a speciális iskolák imidzse, majd később a szerepe változott meg.

Az 1990-es években már egyre kevesebb szülő választotta a speciális iskolák speciális tudását, körülményeit és tapasztalatait, hogy gyermeke rendelkezzen azaz a speciális tudással és eszköztárral, ami megkönnyíti társadalmi szerepvállalását. Számos szülő és számtalan többségi iskola hiszi el ma is, hogy legtöbbször eltér a tananyag, így a speciális iskolában szerzett „bizonyítvány értéke nem azonos a többségi iskolákban szerzett bizonyítvány értékével” (Kende, 2004, p. 3), ezért a többségi iskolák épségorientált gyakorlatát választja a befogadás reményében. E szemléletet látványosan visszatükrözik az önéletrázások (például: Lovászy, 2023; Hozleiter, 2013; Sándor, 2013).

Az integrációs cunami, mint ahogy az a cunami természetéből fakad, váratlanul és felkészületlenül ért minden érintettet: szülőt, pedagógust, gyógypedagógust, és szedte, szedi ma is áldozatait: szülőt, pedagógust, gyógypedagógust és a sajátos nevelési szükségletű tanulót. Ezért *inklúzió* néven új kritikai reflexió, új paradigma, új fogalom, új nevelés-oktatáskultúra és új gyakorlat igyekszik kiszorítani a korábbiakat.

Inklúzió

Dan Goodley professzor a következő kérdést tette fel a 3. Magyar Fogyatékoságtudományi Konferenciát követő workshop résztvevőinek: Mi az inklúzió? Azt válaszoltam, hogy utópia. E meggyőződésesem még ma sem változott. Különösen, mert sem a gazdasági feltételek, sem a mindennapi kultúra, sem a politikai fősodor nem áll készen a különféle képességekkel, adottságokkal, tulajdonságokkal rendelkező ember értékeinek fel- és elismerésére. Mint ahogy ezt Bakácstéri Robika története is sejteti, még akkor sem, ha az szerencsésen végződött.

Az inklúzió egyébként a szociálpolitika fogalomtárában, *exklúzió–inklúzió* szó-párként, a munkanélküliség–szegénység összefüggésében jelent meg először, és lassan beépült a szociológia, majd a pedagógia diskurzusába (Nagyné Schiffer, 2011). A szociológiai értelmezés azonban a társadalmi működés összefüggéseit vizsgálja az egyes társadalmi rendszerek és alrendszerek befogadás–kirekesztés gyakorlatát illetően (Nagyné Schiffer, 2011; Goodley, 2012).

Az inklúzió fogalom a fogyatékosággal élő személyek emancipációs törekvéseinek eredményeként honosodott meg a pedagógia és a fogyatékoságtudomány kontextusában az integrált oktatás kritikájaképpen (O'Brien & Forest, 1989).

A befogadást célzó több évtizedes, világméretű pedagógiai kísérletezés vagy inkább törekvés ellenére még mindig velünk van a kirekesztés. A „mi nem vagyunk felkészülve” visszatérő pedagógusnarratíva (Hoffmann & Flamich, 2014), az integrált oktatás magánya (Flamich & Hoffmann, 2017) és az együtt- vagy különnevelés dilemmája állandó témája a közösségi média zárt csoportjainak. A többségi oktatás bevallott „felkészületlenségére” reagál a hazai gyógypedagógus-képzés, amikor a fogyatékoságtudomány és a gyógypedagógia találkozási pontjának igazolásaképpen fogyatékosággal élő személyek, partícipatív oktató- és kutatótársak együttműködésére alapoz kurzusokat (Katona et al., 2019).

Mostanra azonban már a nemzetközi tudományos palettán megjelent egy újabb fogalom, egy újabb megközelítés, egy újabb kritika: a belonging, azaz a valahova tartozás érzése mint tanulás- és életminőségi tényező. Vélhetőleg a „mindenáron többségi oktatás” magánya is hozzájárult ahhoz, hogy szakemberek, szülők és fogyatékos tanulók együtt gondolkodjanak el a sehova sem tartozás szorongató élményein, és találjanak utat a valahova-tartozás/összetartozás inspiráló gyakorlata felé.

A fogyatékos tanulók közép- és felsőfokú oktatása, kevés kivételtől eltekintve, többségi oktatási környezetben történt korábban, ezért már az „integrációsunami” előtt is kialakulhatott valamiféle kép arról, hogyan érzik magukat fogyatékos tanulók a többségi iskolákban. Igaz, akkor a legjellemzőbb nehézséget a speciális környezet védőburkának elvesztése jelentette, de mert többnyire volt egynéhány tantárgy, amelyikből gazdagabb tudástárral rendelkeztek a fogyatékos tanulók, mint nem fogyatékos társaik, volt eszköz a kezükben, ami segítette befogadásukat (Hoffmann & Flamich, 2017, 2024). A vakok és a gyengénlátók iskolájában végzett tanulók kezében ilyen, a befogadást segítő eszköz volt például a gépirás vagy az orosz, mostanában pedig már az angol nyelv. Az integrációsunami fogyatékos tanulói számos esetben eszköztelenek. Történeteik a többségi iskolákban szerzett tapasztalataikról elsősorban baráti beszélgetésekben, a közösségi média zárt csoportjain belül hallhatók, olvashatók (Flamich & Hoffmann, 2017). Érzéseik nehezen vizsgálhatók. A speciális iskolák zárt, elkülönítő környezete: a szegregáció, a „többségi iskolák mindenáron” elsősorban a szülői érzékenységre épülő gyakorlata: az integráció, valamint a környezet átalakítását szorgalmazó paradigma: az inklúzió mérföldkövei mentén haladva, még mindig nem jutottunk el ahhoz a célhoz, ami miatt mindegyik mérföldkövet leraktuk: a természet, a növény- és állatvilág diverzitása mellett az ember diverzitásának fel- és elismeréséig. De legalább találtunk egy újabb mérföldkövet: ez a valahova-tartozás/összetartozás, azaz belonging.

Valahova-tartozás/belonging

A valahova-tartozás biológiai alkotóelemünk, mélyen beágyazódott génállományunkba (Allen et al., 2021). Talán épp természetességével magyarázható, hogy egészen a múlt század közepéig negligálták a humán tudományok ezt az igényt. Az esély és a lehetőség a lehető legteljesebb társadalmi részvételhez és ahhoz, hogy tartozunk egy-egy közösséghez, kiteljesedésünk, önmegvalósításunk elengedhetetlen tényezői (Maslow 1962, Raines et al., 2023). A valahova-tartozás-érzés kapcsolatok élménye, összefonódása, a befogadás megtapasztalása. Az élményt a kirekesztés, az elutasítás, a marginalizáció megtapasztalása pusztítja el (Morrison et al., 2007).

A valahova-tartozás és a fogyatékoság kapcsolata még alig szerepel a hazai diskurzusban annak ellenére, hogy a fogyatékos tanulók befogadását számos kutatás vizsgálja (lásd például: Dorogi & Hegedűs, 2023; Kállai & Mile, 2020; Pongrácz, 2017; Belényi, 2012; Bánfalvy, 2009). Az angolszász kultúra fogyatékoság- és más kisebbségkutatói körében a valahova-tartozás a közelmúlt inkluzív kutatásainak központi kérdésévé vált, egyrészt abban a tekintetben, hogy a befogadást, a közösséghez tartozást vizsgáló kérdésre a legpontosabb választ maguk az inkluzív kutatások adják, másrészt mert a valahova-tartozás az inkluzív kutatás folyamatának kulcsa (Garcia-Lee et al., 2023). A valahova-tartozás fogyatékosággal élő személyek esetében leggyakrabban a többségi társadalomhoz való tartozás vágyát és törekvéseit jelenti. A többségi társadalmat pedig azok az emberek alkotják, akik nem tekintik magukat fogyatékosnak, azaz épek. Legyen szó külön- vagy együttnevelésről, a cél sok esetben az épek által támasztott elvárásoknak való megfelelés, különösen azokban az országokban, amelyek nyelvi és/vagy politikai kultúrájuk okán többévtizedes késéssel követik a fogyatékos emberek jogi mozgalmainak eredményeit. Bár az épség a világ minden szegletében irányadó, szerepe és értelmezése, csakúgy, mint a fogyatékoságé, kultúrafüggő. Mértékét kritikusan vizsgálják elsősorban, ám nem kizárólag fogyatékosággal élő kutatók, akik az épség kultúrárt, hatalmat befolyásoló erejét az alábbiak szerint határozzák meg.

Épségkultusz = épségizmus = épségterror

„Olyan hitek, gyakorlatok, folyamatok hálójá, amely egy sajátságos ént és testet (testi etalont) hoz létre, amely tökéletes, fajta-típus, következésképpen lényegi és tökéletesen emberi. A fogyatékoságot tehát elveti, mert az az emberi lét csökkentett megnyilvánulása...” (Campbell, 2009; Hernádi, 2014, p. 32).

Az épség hatalmát szemléltető meghatározást a fogyatékoság meghatározása teszi teljessé.

Fogyatékoság

Az egyre szélesebb spektrumon átívelő, védő, magyarázó ernyőfogalom gyakran újrafogalmazott meghatározásai közül, úgy vélem, az alábbi az egyik legemberibb meghatározás:

„[A] fogyatékoság a legemberibb tapasztalás, amely potenciálisan mindannyiunkat érint...” (Könczei, 2009, p. 51). A fogyatékoság állandóan változó kulturális konstrukció. Ernőfogalom, ami alatt különféle tulajdonságok sorakoznak fel. Ennek értelmében a fogyatékoság lehet látható és láthatatlan, veleszületett vagy szerzett, állandó és ideiglenes (Könczei, 2009).

A fogyatékoságról, valamint a fogyatékosággal élő személyről való gondolkodás kulturális örökségünk része (Hoffmann & Flamich, 2017), következésképpen kultúránként eltér. A *fogyatékoság* fogalom értelmezése és a fogyatékos személyhez kapcsolódó attitűd összhangban van a különféle kultúrák isten- és emberképével, vallási, filozófiai szemléletével. A kulturális különbségek ellenére azonban léteznek hasonlóságok. Számos kultúrában megtalálható az alább felvázolt morális, mediká-

lis, szociális, emberi jogi és kulturális modell, csupán a jelenlét aránya mutat eltérést. Az áttekintés előtt ismerjük meg a modellek főszereplőjét.

Fogyatékossgal élő személy

Magyarországon „E törvény alkalmazásában fogyatékos személy: az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve azok bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja” (2013. évi LXII. törvény 1§. Hatályos 2013. VI. 1-étől).

Paradigmák, konstrukciók: a fogyatékossg nagy modelljei

Tekintve, hogy állandóan változik a fogyatékos személyekről való gondolkodás, a fogyatékossgkutatók, valamint a fogyatékossgal élő kutatók modellekbe rendezték, és rendezik ma is a változásokat. Következésképpen a holisztikus megközelítés szerves részét képezi a modellek áttekintése a fogyatékossgtudományt csupán érintőlegesen ismerő kutatók számára. Így e tanulmány az alábbi, leggyakrabban hivatkozott modellek hálójában vizsgálja a narratívákat.

Morális modell

Az ösközösség összetartozásának harmóniáját (Flamich & Hoffmann, 2011; Böszörményi, 2003) a másságtól, torz testtől, zavart elmétől való félelem bontotta meg, így mivel a felsorolt tulajdonságok mindegyikét isten vagy más, az élet létezését irányító erő büntetésének tekintette az ókor és a középkor embere, ez a szemlélet tükröződött a fogyatékos emberhez való viszonyulásában, hiszen „a hibás test, a zavart elme isten létezésének bizonyítéka” (Foucault, 2004; Könczei, 2011).

A fogyatékossg az emberre saját vagy felmenői által elkövetett bűnök miatt kirótt büntetés, így a „hibás ember az életet sem érdemli meg” (Könczei, 2011). Ha mégis életben hagyják, leggyakrabban megvetés, kirekesztés tárgya (Könczei, 2011).

Róla döntenek – nélküle.

Medikális (orvosi) modell

Kezdetre a reneszánsz. Ekkor már nem isten büntetését látják a torz, hibás testben. Személyes tragédiának, orvosi, diagnosztikai problémának tekintik, ami beavatkozást, gyógyítást, megjavítást igényel (Könczei, 2011; Hernádi, 2014). A Leonardo da Vinci által megalkotott tökéletes test irányadóvá, vágottá válik. A modell a fogyatékossgot devianciának, patológikus jelenségnek véli, ezért célja a megelőzés. Amennyiben erre nincs mód, úgy cél a hibák megjavítása. Így szakmákat hív életre. Megjelennek a gyógypedagógusok, a rehabilitáció szakemberei. Új hatalmi viszo-

nyok, lehetőségek fedezhetők fel. A fogyatékos-sággal élő személy tárgya, fogyatékos-sága kutatások, pedagógiák tárgya. A medikális modell a 20. század vége felé már kiteljesedik (Hernádi, 2014).

Az új és régi hatalmak birtokosai róla döntenek – nélküle.

Szociális modell

A modell keletkezésének éve 1970 (Oliver, 2004). A szociális modell az akkor még uralkodó medikális modell kritikai reflexiója, mivel a lehetőségeihez és adottságaihoz képest megjavított ember képtelen vagy csupán jelentéktelen mértékben képes részt vállalni a társadalom életéből, tehát nem az egyén, hanem a társadalom fogyatékos, mert kizárólag a többség, azaz az épek számára hozzáférhető. Bármennyire is kritikus ez a modell az orvosi modell vonatkozásában, még képtelen túllépni azon a gyakorlaton; a fogyatékos személy, jöllehet, felsorolja a fogyatékos társadalom hibáit, még mindig az ép többség tárgya, aki róla dönt – nélküle.

Emberi jogi modell

A 20. század közepétől jellemző jogi mozgalmak inspirálták a fogyatékos-sággal élő személyeket, hogy hasonlóképpen más kisebbségek képviselőihez, mint például a színesbőrű emberek, ők is álljanak ki az embert megillető jogokért (Hernádi, 2014). Kőnczei (2011) úgy látja, „a modell szemléletét tekintve militáns. Egyes eredményeit a mindennapi életben fegyverként forgatjuk. Konkrét, kézzelfogható eredményei azonban erősen korlátosak”.

Az emberi jogi modell egészen új irányt jelöl ki épek és fogyatékosok számára. Az épek szélesebb spektrumon kénytelenek gondolkodni és cselekedni fogyatékos-sággal kapcsolatos kontextusokban. A fogyatékosok szélesebb spektrumon kénytelenek gondolkodni önmagukról és az épekről. Ez a komplex látásmód, holisztikus megközelítés jelenik meg Charlton 2000-ben publikált *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment* című munkájában (Charlton, 2000). A könyv főcímét a világ szinte minden, a fogyatékosok érdekeit képviselő és önérdékvédelemért szervezete hol mottóként, hol fegyverként használja. Annyira gyakran, hogy mára már lassan erejüket veszítik a szavak. A modell megjelenése óta sok tekintetben immár nem róla döntenek nélküle, hanem ő dönt.

Kulturális modell

A szavak erejét, fontosságát, érthetőségét, hallhatóságát a kulturális modell mutatja meg leggyakrabban, átítelve valamennyi modellen.

Lefesti a kirekesztést, azaz a szegregációt, mesél a beilleszkedés, azaz az integráció nehézségeiről, leírja, milyen mértékben befogadó, azaz inkluzív egy-egy környezet, és halkan bár, de beszél a valahovatartozás-/belonging-élményről. Kritikai reflexiókat provokál a modellek emberkép és épségkultusz vonatkozásában, bevezet a sajátélmények intim világába, megmutatja, milyen sokféleképpen érzékelhető a világ.



Fogyatékos-ság-narratívák és a fogyatékos-ság-modellek metszéspontjai

A fogyatékos-ság-ábrázolás fiktív és valódi életutak tükrében

Mi alkotjuk a narratívákat, azok pedig minket alkotnak (Könczei, 2011). Az élet törékenységéről szóló narratívák, a fogyatékos-ságnarratívák tükrözik a fogyatékos-ság múlt és jelen társadalmi konstrukcióit, épp ezért számtalan üzenet közvetítésére alkalmasak. Következésképpen a kultúra, a művészet jelentős mértékben támaszkodik rájuk, segítségükkel üzen. Az üzenetek lehetnek metaforák vagy közvetlen, egyértelmű kinyilatkoztatások, amelyek vélt és valós információkat egyaránt közvetítenek. Fogyatékos szereplők gyakran metaforák alakjában jelennek meg, hogy közvetítsék az alkotó üzenetét (lásd például: Jose Saramago: *Vakság*, 1995, Karinthy Frigyes: *Génusz*, 1909, H. G. Wells: *A vakok országa*, 1904). A vélt és valós szereplők pedig vélt és valós tulajdonságok hordozói. A művészeti alkotások fogyatékos karaktereire több modell attribútuma is jellemző lehet, mivel a fogyatékos-ságmodellek hol egymással összefonódva, hol egymás mellett, párhuzamosan léteznek (Flamich & Hoffmann, 2014).

A fogyatékos-ságnarratívák mint a fogyatékos-ságmodellek reflexiói gyakran követendőnek írják le a modellek irányelveit, így a mai narratívákban is előfordul, hogy irányadónak tűnik fel például a medikális modell korokon átlívelő természete, jelezve, hogy a modell örökké velünk van. Nem meglepő, hiszen az ember törekszik a testi és lelki épségre. A modell értelmében az épség egyben értékességet is jelöl (lásd Lisznai, 2016). A medikális modell jegyeit hordozó narratívákban a fogyatékos-ság biológiai-orvosi-patológiai természetével találkozunk (Dolmage, 2014; Könczei, 2011). A narratívák a fogyatékos-ság és az orvostudomány összetartozására, az utóbbi hatalmi pozíciójára utalnak (Dolmage, 2014). Az emberi jogi, szociális, morális modellek jegyei mellett a medikális modell folytonos jelenlétét példázza Till Attila 2016-ban bemutatott *Tiszta szívvel* című filmje (Till, 2016). A film főszereplője Zoli, egy kerekesszékes fiatal, akinek életmentő műtétre van szüksége nagyon súlyos gerincproblémái miatt. A műtét azonban költséges. Bár Zoli Németországban élő apja kész kifizetni a műtétet, Zoli nem hajlandó elfogadni a segítséget, mert apja elhagyta a fiút és anyját, mielőtt még Zoli megismerhette volna. Szintén mozgássérült barátjával képregényrajzolással töltik napjaikat, míg meg nem ismerkednek Rupaszovval, a szintén mozgássérült nyugalmazott tűzoltóval, akit egy szláv maffiózó alkalmaz, hogy embereket tegyen el láb alól. Zoli és barátja, hogy kitörjenek a monoton mindennapokból, segíteni kezdenek a vérprofi Rupaszovnak, és egyre komolyabb ügyekbe keverednek (Veres, 2016). Végül rendeződik a bonyolult történet, Rupaszov lassan megszokja mozgássérült létét, elfogadja, hogy nem áll fel a kerekesszékből, és megszabadul a maffiózótól, mivel nincs már szükség épségre törekvő eszközökre. Zoli pedig aláveti magát a műtétnek, hiszen bár mozgássérültsége állandó, gyógyulásra mégis szüksége van, hogy stabilizálódjon fogyatékos élete. Barba, Zoli mozgássérült barátja pedig szarkasztikus humorral éli az életét. Az ő esetében nincs lehetőség fogyatékos-ságával kapcsolatos változásokra. A történetben Zoli anyja és apja jól tükrözi a medikális modell szemléletét, miközben kiderül, hogy a modellnek

számos, gyakran pozitív arca van. Zoli harca a családjával az emberi jogi modell egyéni érdekek képviselőjére utaló bizonyítéka. Barba társadalomkritikus észrevételei a szociális modell szemléletét igazolják. A leghosszabb, több modellt érintő utat Rupaszov járja végig. Az épségkultusznak való folytonos megfelelési kényszer dilemmáitól övezve halad a fogyatékossggyűlölettől, azaz a morális modell nézőpontjától a fogyatékos létet elfogadó, identitást formáló emberi jogi modell szemléletéig. A nehézséget főleg új testének elfogadása jelenti Rupaszov számára, mivel a patriarchátus kulturális kontextusaiban „a fogyatékossg és a férfiasság összeegyeztethetetlen kategóriák” (Kérchy, 2013, p. 25).

A film nemzetközi, például az Egyesült Államok fogyatékossgtudományt művelő közösségében tapasztalt fogadtatása bizonyos tekintetben eltér a lelkes magyar kritikáktól, és ez az eltérés tükrözi a két kultúra fogyatékossgfelfogásra vonatkozó alapvető különbségét, ami abban mutatkozik meg, hogy míg mi itt, Közép-Európában elsősorban az épségista társadalomnak tulajdonítjuk a fogyatékosító tényezőket, az Egyesült Államok kulturális kontextusokban kezeli őket (Goodley, 2017).

„A fogyatékossgfelfogások identitást meghatározó (kulturális) különbségei érezhetően jelen vannak a diskurzusokban. Erre példa a következő idézet a *Tiszta szívvel* egyik kritikusától: „Nem szánalmat akar ébreszteni, hanem összehozni minket a többiekkel. Magunkkal. Szükségünk van rá. Mert szükségünk van egymásra” (Kovács, 2016).

Könczei (2011) szerint a szentimentális megközelítés egy ugyancsak gyakori ábrázolási mód, amely a medikális modell tulajdonságait hordozza. Szereplői olyan, sajnálatra méltó hősök, akik számára egyéni probléma a fogyatékossguk (Dolmage, 2014), azonban speciális igényeik kielégítésével hasznossá tehetők a társadalom számára. Ilyenek például a kis bicebóca Móra Ferenc 1916-ban kiadott művében és a fiú Bőszörményi Gyula 1991-ben közzétett monodrámájában.

Míg a korábbi két jellemző ábrázolási mód esetében fiktív példák szemléltetik a medikális modell erejét, a Könczei (2011) által definiált győzedelmes hős bemutatásában már valós hősök is szerepet játszanak: László Anna 1979-ben, majd 1981-ben újra kiadott, *Vaspólya* című szociográfiájának (László, 1979) a Buda Területi Gyermekkórház Légzésrehabilitációs Osztályán lélegeztetőgépek, hintaágyak és vastüdők segítségével lélegző, járványos gyermekbénulás következtében betegg, majd pedig fogyatékossgá vált hősei. Az ő életük a medikális modell attribútumain túl a fogyatékossg emberi jogi modelljének tulajdonságait is példázza. A szociális modell épp annyira van jelen László Anna könyvében, mint maga a társadalom. Szinte sehogy. A pedagógus- és orvos-szakma, a szociográfia művelői értetlenül nézik az egykori autó- és autóalkatrész-kereskedő, Járitz István ikonikus családi házából autó és 'kézi pumpa' nélkül kimozdíthatatlan, légzésbénult lakóinak mindennapjait, amelyeket csak egy-egy barát és családtag, no meg számos szekta tett változtatossá. És a vágy, az állandó kísérletezés a társadalmi szerepvállalásra (lásd például Szabó László, a könyvben Meszlényi Miklós szájjal festett könyvborítóját). A valós győzedelmes hősök létezése gyakran felerősíti a fiktív győzedelmes hősök imidzsét az ember képzeletében.

Fiktív karakterek és valós fogyatékossg hősök egymás elválaszthatatlan társai. Ez a sorsközösség jól példázza az éppen uralkodó fogyatékossgparadigmát, ugyanakkor azt is tükrözi, milyen mértékben van jelen az eddig ismert összes paradigma. Rényi Ádám Bezzeggyereke fiktív karakter, láthatatlan, győzedelmes hős, még-



is sorsformáló. A 2022-ben megjelent *A Bezzeggyerek* című novelláskötet címadó novellájában a szomszédasszony fia a morális, medikális modell és épségkultusz összefonódását szemlélteti győzedelmes hősként anyja elbeszéléseiből, miközben egy csecsemőotthon nonverbális, mozgásképtelen lakója, amire csak anyja halála után derül fény. Rényi azoknak az anyáknak a különleges és különös helyzetét írja le, akiket megbélyegez a társadalom, ami kudarcukból fakadó önáltatásuk egyik magyarázatául szolgál akkor is, ha nem ők a kudarc okozói.

A Könczei (2011) által jegyzett előadás alapján az áldozatként való ábrázolást, bár gyakran fiktív szereplők testesítik meg, többnyire valós történetek hősei hívják életre, felidézve így a morális modell és az épségkultusz aspektusait. Csupán feltételezéseink lehetnek, hogy milyen történet indíthatta Gárdonyi Géza *A Két katica-bogár* című novella 1906-os (Gárdonyi, 1906), és mi Háy Jánost *A Gézagyerek* 2004-es dráma megírására, de minden bizonnyal mindkét esetben szerepet játszott a fogyatékos ember társadalmi megítélését hordozó kulturális örökség.

Könczei (2011) úgy látja, az abjektáló, a fogyatékoságtól így a fogyatékos embertől való undort leíró narratíva, hasonlóképpen a morális modell láthatatlan (vagy talán nagyon is látható) imidzséhez, az épségizmus jelenlétét igazolja. A példa ez esetben egy újságcikk alapján íródott, majd 2004-ben közzétett színmű: Kiss Csaba *Világtalanok* című drámája. Ez esetben ugyancsak találkozik fikció és valóság, hogy újratereimsek egymást az idők végezetéig (Kiss, 2004).

A felsorolt ábrázolások számos esetben támaszkodnak fogyatékosággal kapcsolatos sztereotípiákra. E tulajdonságra először két amerikai kutató, Biklen és Bogdan figyelt fel, és ők rögzítették a gyermekirodalomban található, alábbi tíz leggyakoribb sztereotípiát: szánalmas, védtelen, gonosz, a cselekmény színesítése céljából alkalmazott háttérkarakter, szuperhős, szuper tulajdonságokkal, nevetséges, saját maga ellensége, önmagát sajnálja, és ez akadályozza meg befogadását, teher, aszexuális, képtelen részt venni a társadalom életében (Bogdan & Biklen, 1977). Megfigyelve a listát, nem lehet nem észrevenni a hasonlóságot Bogdan és Biklen 1977-ben, Könczei 2011-ben, majd Svastics 2023-ban (Svastics, 2023), a 9. Fogyatékoságtudományi Konferencián bemutatott kutatása között. A közel ötven év kutatásai több ezer éves vélekedéseket, sztereotípiákat, előítéleteket tárnak elénk. Nemi változás azonban már látható: idejélmúlt sztereotípiák például az aszexualitás, így bízom benne, hogy nem kell több ezer évet várni, amíg valamennyi eltűnik.

A fogyatékoság kulturális modellje a metaforikus, a fiktív és a valóság alapú ábrázolások mellett teret biztosít a valóság, a sajátélmény ábrázolására. A fogyatékosággal kapcsolatos sajátélmény elmesélésére az életírás ernyőfogalom alá tartozó narratívák, például: életrajz, önéletrajz, fogyatékoság-memoár, napló, autopatográfia nyújt lehetőséget, ily módon téve hallhatóvá a fogyatékosággal élő és a hozzájuk kötődő személyek, például: szülők, családtagok hangját. A fogyatékoság-narratívák életírásai gyakran vezetnek be az olvasót az érintettek intim szférájának olyan labirintusaiba, amelyekbe maguk is főleg akkor merészkednek be, amikor önmagukról írnak. Az olvasó élvezzi az érintettek bizalmát, ugyanakkor részt vállal terhek cipelésében, de kívülről bizonyos esetekben módot is találhat a teher könnyítésére. Először csak magában, később lehetőségei szerint. Ezt a jelenséget ismerték fel fogyatékos irodalmárok, publicisták, oktatók, emberi jogi aktivisták és egyeztettek egyetemi kurzusokról az oktatáspolitikai képviselőivel, így a fogyatékoság kulturális ábrázolásait elemző kurzusok szerepelnek immár több évtizede az

Egyesült Államok különféle egyetemeinek kurzuskínálatában (Hoffmann & Flamich, 2016).

A fogyatékoság mint sajátélmény

A fogyatékosággal kapcsolatos ön/életírások műfaját Helen Keller teremtette meg (Hoffmann, 2017), és mint ahogy a világ számos pontján, kultúrájában és nyelvén azóta is születnek írások, a magyar diskurzus is jó néhány ikonikus művel gazdagodott. Például:

Karinthy Frigyes: Utazás a koponyám körül (Karinthy, 1936),
Benedek István: Aranyketrec (Benedek, 1968),
László Anna: Vaspólya (László, 1979),
Szegedi Molnár Géza: Nekem már lőttek (Szegedi, 1988),
Zemlényi Zoltán: Hoppárézimi (Zemlényi, 1987),
Böszörményi Gyula: Kucó és más életszilánkok,
Böszörményi Gyula: Fiókszavak (Böszörményi, 2003),
Rithnovszky János: A fény túlsó oldalán (Rithnovszky, 1991),
Seth F. Henriett: Autizmussal önmagamba zárva (Seth, 2005),
Sós Dóra: Teljes értékű szövegek (Sós, 2013),
Hozleiter Fanny: Te döntesz (Hozleiter, 2013),
Esterházy Péter: Hasnyálmirigynapló (Esterházy, 2021).

A felsorolt művek példák a teljesség igénye nélkül, mégis csupán a listát olvasván az ember nem tudja nem észrevenni, hogy elegendő anyagot szolgáltatnak egy, a fogyatékoság sokszínűségét megismerő kurzushoz. A művek mindegyike arról mesél, szerzője hogyan tapasztalja meg a fogyatékoságot. Benedek István, a pszichiáter és László Anna, az író részben kívülállóként, míg a többi szerző insiderként beszél arról, hányféleképpen érzékelhető a világ, és hogyan lehet élni az életet fogyatékosként a modellek metszéspontjain.

Mindegyik mű, mindegyik alkotó, mint ahogy mindegyik modell, a valahova-tartozás élményéről vagy annak hiányáról gondolkodik és arra reflektál. A fogyatékosággal élő emberek önéletírásai közötti, a valahova-tartozás vágyával kapcsolatos hasonlóság különbözőképpen fogalmazódik meg szerzett fogyatékoság és veleszületett fogyatékoság esetében.

Érdemes felfigyelnünk a tényre, hogy a sajátélmény alapú narratíva életírássra bátorít hasonló sorsú embereket, ezért új narratívák születnek, és azok új szempontokat vetnek fel, továbbá régi és új valóságokra reflektálnak.

Anyakönyvek

A fogyatékoságmodellek jelenlétének szinte legérzékenyebb tolmácsolói a fogyatékos gyermeket nevelő anyák. Életírásaikban egyszerre kívülállóként segítik, támogatják gyermekük fejlődését, és bennfentesként igyekeznek tompítani a társadalmi szemlélet gyakran negatív, olykor azonban túlzottan pozitív, ám sosem közömbös reakcióit egy fogyatékos gyermekkel lehetséges életre.



A fogyatékos gyermeket nevelő anyák életírásai különös érzékenységgel reagálnak saját gyerekük, saját maguk és a társadalom megítélésére. Míg a hasonló témában született fiktív ábrázolások gyakran áldozati szerepben mutatják be az anyákat (lásd Gyimesi, 2023), a sajátélmény alapú életmesékben csupán nyomokban és az idő előrehaladtával csökkenő tendenciát mutatva fedezhető fel az áldozati szerep beállása.

Önterápiás írás, olvasható a kifejezés a Moly könyvismertetőjében Péterfy-Novák Éva 2014-ben megjelent, *Egyasszony* című könyvéről. A kifejezés, egyben műfaji megjelölés a medikális modell üzenetét hordozza akkor is, ha a könyvet bemutató írás szerzője vélhetőleg keveset foglalkozott a fogyatékoság orvosi modelljével. Más fogyatékos önéletíráshoz hasonlóan, Péterfy-Novák is megtiszteli az olvasót a bizalmával, egyúttal megosztja vele a terhét abban a kimondatlan reményben, hogy őt is, és fogyatékos gyermekét is befogadja majd egy közösség, hogy lesz, hova tartozniuk, vagy hogy a fogyatékos gyermek életének és halálának gyásza lehetőséget ad más szülőknél is hasonló gyászuk feldolgozására. Nehéz életút a fogyatékos gyereket szülő anyák életútja, mint ahogy írni róla sem lehet könnyű. Bátorságra mindenképpen szükség van hozzá egy olyan épségista kultúrában, mint a magyar. Bátor narratívák azért nálunk is születnek. Az első 2013-ban jelent meg. Sándor Erzsébet mesélte el vívódásait, kihívásait és bizonytalanságait feketén-fehéren. Számos szülő helyett. Szavai több szülőgeneráció szorongásait rögzítik és visszhangozzák. Azóta született néhány narratíva. Ezekre a nem mindennapi téma mindennapjait rögzítő írásokra ugyancsak kurzust lehetne építeni. Például:

Sándor Erzsébet: Szegény anyám, ha látnám (Sándor, 2013),

Péterfy-Novák Éva: Egyasszony (Péterfy-Novák, 2014),

É. Szabó Márta: Akinek a madarak is Chopint énekeltek (É. Szabó, 2018),

Kartali Zsuzsanna: Anyacsavar és kockafej (Kartali, 2016),

Kováts Laura Rozália (Kováts Adél): Belső tenger: Rozi igaz története (Kováts, 2021).

A tanulmány e fejezetében alig láthatóak a fogyatékos anyák életírásai, tekintve, hogy egyrészt a magyar kortárs könyvkiadás csekély figyelmet fordít ezekre a narratívákra, másrészt a fogyatékosággal élő anyák inkább a közösségi média zárt csoportjaiban, esetleg nyilvános posztjaikban számolnak be ép vagy fogyatékosággal élő gyermekük nevelésével kapcsolatos tapasztalataikról, és reflektálnak az uralkodó paradigmák hatásaira. E reflexiók többnyire az épségorientált társadalomba való beilleszkedést célozzák. A társadalom látókörének szélesítése, a világ különféle érzékeléséből adódó értékek bemutatása nem tűnik kimondott célnak abban a nagyon kevés kötetben, ami e tárgykörben megjelent. Ilyen például Lukács Réka *Szülő-pél-da-érték* című, 2021-ben kiadott könyve, amelyben a szerző arra vállalkozik, hogy aliglatóként segítsen látássérült gyerekeket nevelő és/vagy látássérült szülőknél „még jobb szülőkké” válni (Lukács, 2021, p. 6). Mert látássérültként gyermeket nevelni bonyolult, írja Lukács (2021, p. 7). Ez a narratíva azonban alapvetően eltér a korábban említett anya-könyvektől. Ez a könyv, bár saját élményen alapul, műfaját tekintve útmutató, amelyben a szerző nem törekszik saját érzéseinek feltárására. Ez esetben a speciális többlettudás az épségorientált társadalmat szolgálja. Lukács egy korábbi, 2013-ban közzétett interjúkötetében azonban fórumot biztosított személyes narratíváknak (Ozvári-Lukács, 2013). Vak szülőkkel beszélgetett kihívásaikról.

A vizsgált életutakon eljutottunk a fogyatékos gyermekeket nevelő anyák belső vívódásaitól a fogyatékos anyák belső vívódásaiig. Mindegyik hasonló megítélésről, félelemről, nehézségről, akadályról beszél. És persze apró és mérhetetlen örömekről egy épségorientált kultúrahálózatában. Ha ennyi mindenben osztozunk, mi indokolja előítéleteinket?

Válaszok és diszkusszió

Bakácsné Robika 2013-ban leírt története minden bizonnyal számos olvasót készítet ma is jelen írás kérdéseinek megfogalmazására. A fogyatékoságot övező, évezredes, globális kulturális nézetek változásait, az angolszász kultúrával összevetve, mintegy emberöltőnyi késéssel követi a magyar fogyatékoságkonstrukció. Ennek oka feltehetően a nyelvi kihívásokból adódó viszonylagos elszigeteltség. A fogyatékoságfelfogás kuszasága, a változások lassúsága, valamint a változások iránti igény visszatükröződik a fogyatékoság kulturális ábrázolásaiban politikai paradigmákon, érákon túl, ezért érdemes a témával kapcsolatos kulturális örökségünk tárházában keresni a választ arra a kérdésre, hogy lehet az, hogy Magyarországon a 21. század elején elgondolkodik valaki azon, hogy egy csecsemőt csupán fogyatékosága okán hagyjon el. Arra is kapunk választ, vajon szegényen vagy teher a fogyatékos gyerek. Válaszaink mentén az a kép is kirajzolódik előttünk, hogy milyenek a fogyatékosok esélyei a magyar kultúra kontextusaiban, mint ahogy az is körvonalazódik, hogy épségista magyar kulturális konstrukciók okán hány fogyatékos gyerek álma marad még mindig megvalósulatlan. Válaszaink arra is lehetőséget adnak, hogy mi, egyénileg és kisebb, majd nagyobb közösségben mit tehetünk a gyorsabb, ugyanakkor mélyebb változások érdekében.

Sándor Erzsébet, Szabó Márta és Kovács Adél, Kartali Zsuzsanna könyvei sokat segítenek, mint ahogy mások is. Ahol megoldható, megszólalnak a fogyatékos gyermekeik is. Sándor és É. Szabó könyvében vak gyermekeik néhány történetre reflektálnak saját nézőpontjukból. Kovács Adél és Rozi együttgondolkodásából kicsit más narratíva született. E könyv esetében Rozié a főszerep, és az anya egészíti ki történeteket. Sándor, É. Szabó és Kovács gyermekei: Tomi, Tamás és Rozi abban a szerencsés helyzetben vannak, hogy szüleik közismertsége sok szempont figyelembevételével jelölhetett ki utakat számukra, és könnyítette meg az úton való haladásukat. Lukács Réka már mint aliglátó anya ír saját és más látássérült anyák anyaság-élményéről. Hogy milyen fogyatékos anya gyermekeként felnőni, arra a szakirodalom ad választ (lásd Prónay & Gombás, 2021).

De mi történik azokkal a fogyatékos emberekkel, akik az ismeretlenségből igyekeznek megvalósítani az álmaikat a morális, medikális, szociális és emberi jogi modellek és saját fogyatékos identitásuk útjainak kereszteződéseiben? Sós (2013) még mindig sztereotípiákról és előítéletekről beszél, mint ahogy e tanulmány is említi jelenlétüket. A 20. és 21. század ön/életírássai már azt remélik, az olvasó szembenéz saját sztereotípiáival, előítéleteivel, és még néhány évtized és életírás után képes lesz felülmúlni valamennyit. A fogyatékoságábrázolások narratíváinak kritikus és őszinte megközelítése minden bizonnyal segít abban, hogy megszabaduljunk az épségkultusz mentális abroncsaitól.

Vagy hogy felejtjük végre el, hogy a fogyatékos gyerek szegényen! (Morális modell.)



Vagy hogy fogadjuk el, a fogyatékos gyerek akkor sem szegény, ha nem lehet megjavítani, mert nem megjavítandó tárgy! (Medikális modell.)

És igen, építsünk mindenki számára hozzáférhető környezetet! (Szociális modell.)

Mert mindannyiunknak joga van az emberhez méltó élethez! (Emberi jogi modell.)

Összegzés

Szegregáció, integráció, inklúzió. Szavak, fogalmak, életutunk mérföldkövei. Értenei véljük mi, és érteni véljük mások. E számtalan értelmezés egyre göröngyösebbé, szinte járhatatlanná teszi életünk egyébként is nehezen járható útjait. Elbizonytalanodunk. És kérdezzük: Hol a helyünk a világban? – tesszük fel a kérdést Bakácsstéri Robika történetén keresztül. Konkrét válasz helyett azonban jelen tanulmány a fogyatékos-sággal élő személyekkel kapcsolatos nézőpontokat bemutató ön/életírásokra hívta fel a figyelmet, hogy az olvasóra bízsa a döntést. Hogy megkönnyítse a helyzetet, az ön/életírások természetéhez hasonlóan, bevezette az olvasót a fogyatékos-ság-fogalmak, -paradigmák, -modellek labirintusába, rávilágított a kulturális kontextusok egymást keresztező vagy egymás mellett létező valóságára. Célja a valahova-tartozás előmozdítása, ezért kiemelt és megmagyarázott néhány, a fogyatékos-ság és a fogyatékos-sággal élő ember megítélésére vonatkozó tényezőt, fogalmat és gyakorlatot, mint például: szegregáció, integráció, inklúzió és valahova-tartozás, azaz belonging. Jelezte, hogyan értelmezik e fogalmakat a különböző kultúrák és korok paradigmái: a morális, medicális, szociális és emberi jogi modell, és hogyan reflektál e paradigmákra a kulturális modell. Az olvasó találkozott a fogyatékos-ságábrázolás objektív és szubjektív példáival, amelyek illusztrálják, hogyan kereszteződnek fogalmak és paradigmák életutakkal. Az írás rávilágít arra a tényre, hogy a fogyatékos-ság sztereotípiái szinte változatlan erővel és hatalommal vannak jelen a magyar kultúrában annak ellenére, hogy a legtöbb érintett, azaz fogyatékos ember és környezete élete minden pillanatában azt igyekszik elmagyarázni, hogy kirekesztése, vagy az iránta érzett szánalom helyett figyelmet érdemel, tekintve, hogy új, hasznos tudással gazdagíthat mindannyiunkat.

Sándor Erzséki például így:

„Csak az ismeret, a tudás, a megismerés, a tapasztalat segíti át az embereket a rendellenesség okozta első ijesztő traumán, és mindegy, hogy ki és miben szabálytalan. Gyerek, felnőtt, fogyatékos, cigány, zsidó. Vagy meleg. Nemritkán egyszerre több is, röviden: halmozott. Ha bárki veszi magának a fáradságot a találkozásra, megismerheti a másikat és megtapasztalhatja, hogy nincs oka félelemre.” (Sándor Erzséki, é.n.)

Irodalomjegyzék

- Allen, K. A., Kern, M. L., Rozek, C. S., McInerney, D. M. & Slavich, G. M. (2021). Belonging: A Review of Conceptual issues, an Integrative framework, and Directions for Future Research. *Australian Journal of Psychology*, 73(1), 87–102. <https://doi.org/10.1080/00049530.2021.1883409>
- Bakos, F. (1977). *Idegen szavak és kifejezések szótára*. Akadémiai Kiadó.

- Bánfalvy, C. (2008). *Az integrációs cunami. Tanulmányok a fogyatékos emberek iskolai és társadalmi integrációjáról*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, ELTE Eötvös Kiadó.
- Bánfalvy, C. (2009). A fogyatékos emberek iskolai integrációjáról. *Esély*, 2009(2), 3–16. https://www.esely.org/kiadvanyok/2009_2/001BANFALVY.pdf (2025. 05. 06.)
- Belényi, E. (2012). Szociális dimenziók a fogyatékossgal élő tanulók oktatása-nevelése terén. *Acta Medicinæ et Sociologica*, 3(4–5), 41–60. <https://doi.org/10.19055/ams.2012.3/4-5/4>
- Benedek, I. (1968). *Aranyketrec*. Medicina Kiadó.
- Bogdan, R. & Biklen, D. (1977). Handicapism. *Social Policy*, 1977(March/April), 14–19.
- Böszörményi, G. (2003). *Fiókszavak: a honi mozgássérültek kalauza*. Szabadföld Kiadó.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism*. London Palgrave Macmillan Uk. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Charlton, J. I. (2000). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. W. Ross Macdonald School Resource Services Library.
- Dávid, M. (2015). *Speciális igényű hallgatók/tanulók a felsőoktatásban és a felnőttképzésben*. KEZEK Észak-Magyarország Felsőoktatási Intézményeinek Együttműködése. http://okt.ektf.hu/data/szlahorek/file/kezek/03_david_04_15/index.html (2025. 05. 06.)
- Dolmage, J. (2014). *Disability rhetoric*. Syracuse University Press.
- Dorogi, K. D. & Hegedűs, R. (2023). Kiket és hogyan fogadnak el a pedagógusok? Sajátos nevelési igényű gyermekek, felnőttek elfogadása a többségi pedagógusok és gyógypedagógusok körében. *Esély*, 34(4), 20–38. <https://doi.org/10.48007/esely.2023.4.2>
- ELTE BGGYK (é. n.). Angol-magyar Gyógypedagógiai és Fogyatékossgágtudományi Szószedet. <https://szotar.barczi.elte.hu/> (2025. 05. 06.)
- Esterházy, P. (2010). *Esti*. Magvető Kiadó.
- Esterházy, P. (2021). *Hasnyálmirigynapló*. Magvető.
- É. Szabó, M. (2018). *Akinek a madarak is Chopint énekelnek*. Corvina Kiadó Kft.
- Flamich, M. & Hoffmann, R. (2011). „Ízig-vérig része vagy a világnak”: a fogyatékossgal élő embert övező paradigmák története áttekintése. In B. Déri, G. Menczel & I. Szíj (Eds.), *Per multos annos, Faluba Kálmán tanár úr 70. születésnapjára* (pp. 120–131). L'Harmattan.
- Flamich, M. & Hoffmann, R. (2014). Fogyatékos hősök mesékben és a mindennapokban: a kulturális fogyatékossgágtudomány szerepe a pedagógusképzésben. In I. Koós & B. Molnár (Eds.), *A tanítóképzés múltja, jelene III.* (pp. 56–67). Nyugat-magyarországi Egyetem Kiadó.
- Flamich, M. & Hoffmann, R. (2019). A hetedik ajtó – félelmeink, titkaink és fogyatékossgáink a kultúra diskurzusaiban. In R. Farkasné Gönczi, F. Gereben & Z. Lénárd (Eds.), *Rehabilitáció – életkorok, intézmények, szükségletek és lehetőségek a szolgáltatások hazai rendszerében* (pp. 10–18). Magyar Gyógypedagógusok Egyesület, ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/46035/MAGYE_konferenciak%C3%B6tet_2019_G%C3%A1rdony_200310_v4_A.pdf (2025. 05. 06.)
- Foucault, M. (2004). *A bolondság története*. Atlantisz Kiadó.
- Garcia-Lee, B., Strnadová, I. & Dowse, L. (2023). Researching belonging in the context of research with people with intellectual disabilities: A systematic review of inclusive approaches. *JARID. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities / Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1). <https://doi.org/10.1111/jar.13178>
- Gárdonyi, G. (1906). *Két katica-bogár és más elbeszélések*. Singer és Wolfner.
- Goodley, D. (2012). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884>
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: an interdisciplinary introduction*. Sage.
- Gyimesi, A. (2023). Affrikata Kisjátékfilm. In E. Bíró & A. Sándor (Eds.), *A „mi” határain túl: tárgassága: kapcsolatok és szövegek. Absztraktkötet*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfjs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/104212/Absztraktk%C3%B6tet_Kilencedik%20Fogyat%C3%A9kos%C3%A1gtudom%C3%A1nyi_FINAL_A.pdf?sequence=1&is-Allowed=y (2025. 05. 06.)
- Hart, C. (2011). *Critical discourse studies in context and cognition*. John Benjamins Pub. Co. <https://doi.org/10.1075/dapsac.43>
- Hernádi, I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékossgal élő magyar nők önreprezentációiban* [doktori disszertáció]. Pécsi Tudományegyetem.

- Hoffmann, R. (2017). *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyatékoságtudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben* [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem. https://ppk.elte.hu/file/Hoffmann_maria_Rita_Disszertacio.pdf (2025. 05. 06.)
- Hoffmann, M. R. & Flamich, M. M. (2014). Inklúzió! Fogalom? Szemlélet? | Pedagógiai Folyóiratok. *Új Pedagógiai Szemle*, 2014(11–12), 26–45. <https://folyoiratok.oh.gov.hu/uj-pedagogiai-szemle/inkluzio-fogalom-szemlelet> (2025. 05. 06.)
- Hoffmann, R. & Flamich, M. (2016). Words for dignity: from Budapest to Berkeley and back. In D. Bolt & C. Penketh (Eds.), *Disability, avoidance and the academy: challenging resistance* (pp. 79–89). Routledge, Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9781315717807-8>
- Hoffmann, R. & Flamich, M. (2017). 'Streamed' Voices – Facebook posts and related thoughts on mainstreaming and inclusion. *Malta Review of Educational Research*, 11(2), 205–221.
- Hoffmann, R., & Flamich, M. (2024). Some Faces of Power and of Those Who Face Them. In D. Goodley, T. Chataika (Eds.), *The Routledge Handbook of Postcolonial Disability Studies* (pp. 129–140). Routledge.
- Hozleiter, F. (2013). *Te döntesz*. Libri Könyvkiadó.
- Illyés, S. (Ed.) (2000). *Gyógypedagógiai alapismeretek*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Kállai, G. & Mile, A. (2020). Sajátos nevelési igények és a befogadó nevelés Európában. *Educatio*, 29(3), 363–378. <https://doi.org/10.1556/2063.29.2020.3.3>
- Karinthy, F. (1909). Géniusz. *Nyugat*, 7.
- Karinthy, F. (1936). *Utazás a koponyám körül*. Atheneum Irodalmi és Nyomdai Bt.
- Kartali, Z. (2016). *Anyacsavar és kockafej*. Atheneum Kiadó.
- Katona, V., Cserti-Szauer, C. & Sándor, A. (Eds.) (2019). *Együtt oktatunk és kutatunk! Inkluzív megközelítés a felsőoktatásban*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Katona, V. & Sándor, A. (2020). Az inkluzív felsőoktatási módszertan adaptációs lehetőségei egy metakutatás alapján. https://oszkdk.oszk.hu/storage/00/03/12/82/dd/1/Katona_S_andor_NKP_kutat_s_z_r_besz_mol_2020.pdf (2025. 05. 06.)
- Kende, A. (2004). Együtt vagy külön? A szegregált iskolarendszer és a speciális oktatási szükségletek. *Iskolakultúra*, 2004(1), 3–13. https://real.mtak.hu/60500/1/EPA00011_iskolakultura_2004_01_003-013.pdf (2025. 05. 06.)
- Kérchy, A. (2013). A „férfias” fogyatékek fikciója. Alternatív maszkulinitások atipikus megtestesülései a kortárs populáris vizuális kultúrában. *Társadalmi Nemek Tudománya Interdiszciplináris eFolyóirat*, 3(1), 25–51. <https://ojs.bibl.u-szeged.hu/index.php/tnfef/article/view/33680> (2025. 05. 06.)
- Kiss, C. (2004). *Világtalanok*. <http://mek.niif.hu/03800/03860/03860.htm> (2025. 05. 06.)
- Könczei, G. (2009). A fogyatékoság definíciói Európában. Összehasonlító elemzés. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. <https://mek.oszk.hu/09400/09455/09455.pdf> (2025. 05. 06.)
- Könczei, G. (2011). A megbámult végre visszanez. <https://www.slideserve.com/lovie/20-v-a-megb-mult-v-gre-visszan-z-powerpoint-ppt-presentation> (2025. 05. 06.)
- Kovács, G. (2016). Belülről jön: Tiszta szívvel. Revizor. [Review of *Belülről jön: Tiszta szívvel*. Revizor.] Revizor Online. <https://revizoronline.com/tiszta-szivvel/> (2025. 05. 06.)
- Kováts, L. R. (2021). *Belső tenger; Rozi igaz története*. Partvonal.
- Krausz, A. (2020). Az integráció és inklúzió elmélete és gyakorlata külföldön és hazánkban. *Gyógypedagógiai Szemle*, 48(1–2), 79–98. <https://ojs.elte.hu/gyogypedszemle/article/view/7470> (2025. 05. 06.)
- László, A. (1979). *Vaspólya*. Szépirodalmi Könyvkiadó.
- Lisznyai, S. (2016). Mi az intervenciónk alapja? A fogyatékoság modelljei. In M. Juhász (Ed.), *A foglalkozási rehabilitáció támogatása pszichológiai eszközökkel* (pp. 17–24). Typotex Kiadó.
- Lovász, L. (2023). *Tikos napló a sikerről – Fejezetek egy hallássérült gyerek életéből*. Civilút Alapítvány.
- Lukács, R. (2021). *Szülő-példa-érték II. Vallomások a vak életmódról és az elfogadásról látássérült gyermekek szüleinek és látássérült szülőknek*. Vakok és Gyengénlátók Közép-Magyarországi Egyesülete. https://www.ertekvagy.hu/documents/35269/77600/LukacsReka_Szulo_Pelda_Ertekek.pdf/a9f13cb0-cc45-8d1d-dd42-3302e65d7626?t=1663073534685 (2025. 05. 06.)
- Maslow, A. (1962). *Toward a psychology of belonging*. Van Nostrand. <https://doi.org/10.1037/10793-000>

- Morrison, C. A., Woodbury, E., Johnston, L. & Longhurst, R. (2007). *Spaces of Belonging. Research Report*. The University of Waikato. https://www.dpa.org.nz/store/doc/Spaces-of-Belonging_Full-Report-FINAL-June-2019.pdf (2025. 05. 06.)
- Nagyné Schiffer, Cs. (2011). Inkluzív iskolák fejlesztése [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- O'Brien, J. & Forest, M. (1989). *Action for inclusion. How to improve schools by welcoming children with special needs into regular classrooms*. Toronto, Ont. Inclusion Press. <https://eric.ed.gov/?id=ED358672> (2025. 05. 06.)
- Oliver, M. (2004). The social model in action: If I had a hammer. In C. Barnes and G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and research*. The Disability Press.
- O. Nagy, G. & Juhász, J. (1985). *Magyar értelmező kéziszótár*. Akadémiai Kiadó.
- Ozvári-Lukács, R. (Ed.) (2013). *Tükrünk, tükrünk: vak szülők és gyermekeik*. Queer.
- Páprádi-Szilcsi, D. (2018). Bevezetés a kritikai diskurzuselmzésbe. *Jel-Kép*, 2018(3), 3–25. <https://doi.org/10.2000/20.202%200%205%202%200%20J%20E%20L%20-%20K%20E%20P%20.202%200%201%208%20.203%20.203>
- Péterfy-Novák, É. (2014). *Egyasszony*. Libri Kiadó.
- Pongrácz, K. (2017). *Többségi tanulók fogyatékkal élő társakkal szembeni attitűdjének vizsgálata* [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Prónay, B. & Gombás, J. (2021): Leküzdve az akadályokat – Fogyatékos szülő a családban. In Bátki, A. & Ribiczey, N. (Eds.), *Családhatározó* (pp. 337-354). Libri.
- Raines, A. R., Francis, G. L., Fujita, M. & Macedonia, A. (2023). Belonging from the perspectives of individuals with disabilities: A scoping review. *Psychology in the Schools*, 60, 2112–2127. <https://doi.org/10.1002/pits.22864>
- Réthy, E. (2002). Integrációs törekvések Európában. In I. Bábosik & A. Kárpáti (Eds.), *Összehasonlító pedagógia: A nevelés és oktatás nemzetközi perspektívái*. BIP.
- Rithnovszky, J. (1991). *A fény túlsó oldalán*. Gondolat Kiadó.
- Sándor, E. (é. n.). *Sándor Erzsébet idézetek*. Ww.citatum.hu. https://www.citatum.hu/szerzo/Sandor_Erzs/5 (2024.07.02.)
- Sándor, E. (2013). *Szegény anyám, ha látnám*. Park Könyvkiadó.
- Saramago, J. (1995). *Vakság*. Helikon.
- Seth, F. H. (2005). *Autizmussal önmagamba zárva*. Autizmus Alapítvány.
- Sós, D. (2013). *Teljes értékű szövegek: novellák a fogyatékkal élésről*. Queer.
- Svastics, C. (2023). A fogyatékkal élő emberek a 24.hu online médiafelületen. In E. Bíró & A. Sándor (Eds.), *A „mi” határtalan tágassága: kapcsolatok és szövetségek. 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia absztraktkötet*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. https://edit.elte.hu/xmlui/static/pdf-viewer-master/external/pdfs-2.1.266-dist/web/viewer.html?file=https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/104212/Absztraktk%C3%B6tet_Kilencedik%20Fogyat%C3%A9k%C3%A1gtudom%C3%A1nyi_FINAL_A.pdf?sequence=1&isAllowed=y (2025. 05. 06.)
- Szegedi M. G. (1988). *Nekem már lőttek. Tinódi Könyvkiadó*.
- Till, A. (rendező). (2016). *Tiszta szívvel* [film]. A Company Hungary Kft.
- UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*.
- Veres, S. (2016). Ha kell, embert is ölök. Till Attila: *Tiszta szívvel* [Review of *Ha kell, embert is ölök. Till Attila: Tiszta szívvel*, by A. Till]. *Filmtett*. <https://filmtett.ro/cikk/till-attila-tiszta-szivvel> (2025. 05. 06.)
- Wells, H. G. (1904). *The country of the blind*. Penguin Books.
- Zemlényi, Z. (1987). *Hoppárézimi!* Publio Kiadó Kft.



FLAMICH Mária Magdolna

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet

flamich.maria@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0051-0652>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.1.8>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Tárgyból alany – Társadalmi szerepek változásai a vakok zeneoktatása kontextusában

Absztrakt

Hogyan válhat tárgyból alannya az évezredekken át kirekesztett ember? Újrairhatók-e a társadalmilag kiosztott szerepek? És mi köze a társadalmi szerepeknek a társadalmi szerepvállaláshoz? Az írás e kérdésekre ad választ a vakok számára konstruált szerepek rövid történeti áttekintésével. Mindemellett elméleti és gyakorlati kontextusban, példák segítségével reflektál a zene és vakság sztereotípiá válóságtartalmára. A tárgyból alannya válás széles spektrumot ölel fel térben és időben az ókori Egyiptom és Hellász vak muzsikusaitól a 21. századi Magyarországon, a vakok speciális iskolájában működő Legato Kórusig. Ahogy végigjárjuk ezt az utat, biztosan mindannyian találunk választ Tom Shakespeare kérdésére: hogy válhat valaki egyéniséggé, ha már a világ eldöntötte, hogy típus.

Kulcsszavak: Társadalmi felelősségvállalás, társadalmi szerepek, vakság, sztereotípiák, kóruséneklés

From objects to subjects – Changes of social roles in the context of blind persons' music education

Abstract

How can a human character segregated for thousands of years become an active member of a society? How can an object become a subject? Can socially prescribed roles be re-scribed? And what is the connection between these roles and social responsibility? This paper answers these questions in the context of a concise overview of the roles societies have given to the blind. Based on theories and practices, this paper reflects on the stereotype that blindness and musical talent are inseparable attributes. Becoming a subject from an object is a long way, a broad spectrum in space and time, from the ancient Egyptian and Greek blind musicians to the 21st-century Legato Choir of the Budapest Special School of the Blind in Hungary. As we walk along that way, we can surely form our own answers to Tom Shakespeare's question, how one can become a character if the world has already decided they are a type.

Keywords: Social responsibility, social roles, blindness, stereotypes, choir singing

Tárgyból alany – Társadalmi szerepek változásai a vakok zeneoktatása kontextusában

Bevezetés

Az utóbbi évtizedek új fogalmakkal reagáltak a világ változásaira. E fogalmak egyike a társadalmi szerepvállalás vagy társadalmi felelősségvállalás. Az új fogalmak új elméleteket és gyakorlatokat takarnak, új szereplőknek teremtenek új helyzeteket, lehetőségeket. Jelen írás e változásokat példázza a vak emberek lehetőségeinek történeti áttekintésével.

Megválaszol néhány kérdést, mint például: *Hogyan lehet támogató az évszázadokon át támogatott emberből?* Tisztáz alapvető fogalmakat, például a *társadalmi szerepvállalást*, felvázolja a vakságról kialakult mentális képet, bemutat valós karaktereket, és elmeséli a Vakok Iskolája Legato Kórusának történetét és tevékenységét.

Végül arra késztet, hogy mi magunk válaszoljuk meg a kérdést, tanítható-e, és ha igen, hogyan, milyen eszközökkel a társadalmi, valamint az egyéni szerepvállalás.

Kérdések, célok

- Válthat-e támogatóvá az, aki kizárólag támogatottként él a köztudatban?
- Mit tudunk róla?
- Tanítható-e a társadalmi szerepvállalás/felelősségvállalás?

E kérdések megválaszolása számos tényező függvénye, múlt és jelen elméleteinek és gyakorlatának megismerésére, megértésére, átgondolására, felülírására késztet. Amennyiben mindez sikerül, az írás elérte egyik célját. Célja továbbá, hogy felhívja a figyelmet a zene teljes személyiségre ható szerepére, a képességek sokféleségének tiszteletére, a közösség erejére, az egyéni és osztozó felelősség taníthatóságára értéktanteremtés segítségével.

Fogalmak, elméletek, gyakorlatok

Szakirodalmi áttekintés

A vakság és a társadalmi szerepvállalás két egymáshoz nagyon közelálló fogalom. Azonban az összefüggés, ami miatt most egymás mellett áll e két fogalom, viszonylag ritkán kerül a kutatók érdeklődésének középpontjába, mivel a vak embereket inkább támogatott szerepben képzeljük el, mint támogatóként. A szakirodalom rövid áttekintése során jól látható, számtalan útmutató és tanulmány születik azzal a céllal, hogy összhangot teremtsen a többségi társadalom és a vak emberek között (lásd Pajor &

Somorjai, 2020; Lendvai, 2019). Ez az írás e tekintetben rendhagyó, mivel nem útmutató, nézeteket sem vizsgál, ellenben bemutat egy alternatívát, hogy bebizonyítsa a vak emberek felelősségtudatos szemléletét. A többségi társadalomhoz való tartozás a felelősségvállalásban és a bizalomban válik láthatóvá és eredményessé.

Ez az írás a bizalomról, a közösségi és egyéni társadalmi szerepvállalásról, a társadalmi szerepekről és azok vállalásáról szól, és értelmez néhány alapfogalmat az összefüggések okán.

Társadalmi szerepvállalás / Társadalmi felelősségvállalás

A *társadalmi szerepvállalás* vagy *társadalmi felelősségvállalás* az angol *social responsibility* magyar fordítása, és elsősorban vállalatokkal kapcsolatos diskurzusokban olvasható. Az internetes keresőmotorok szinonimákként jelenítik meg őket, jóllehet a *társadalmi felelősségvállalás* nagyobb arányban fordul elő a világhálón. A *szerepvállalás* és *felelősségvállalás* szavak konnotációja mutat némi különbséget. A *társadalmi szerepvállalás* inkább a társadalmi szerepekhez való kötődést indikálja, míg a *felelősségvállalás* a felelősség súlyosságát, terhet sugallja. Mindezek ismeretében e szövegben a kétféle megnevezés egymás szinonimájaként szerepel, mivel a hazai gyakorlat nem tulajdonít jelentőséget a konnotációknak.

A *társadalmi szerepvállalás* vagy *társadalmi felelősségvállalás* fogalom a közel-múltban honosodott meg először az angolszász üzleti kultúrában, mint *corporate social responsibility* (CSR), majd nálunk (itt már leggyakrabban csak a rövid alak, a CSR), és magyar fordítása is: *vállalati társadalmi szerep-/felelősségvállalás*. Bár a fogalom fiatal, a gyakorlat minden bizonnyal egyidős a társadalmak kialakulásával.

Már az ókorban is jellemző volt, hogy a „termelők és szolgáltatók törekedtek a helyi közösségek igényeinek és elvárásainak figyelembevételére” (Lukács, 2015, p. 6), bár vélhetőleg kidolgozott stratégia nem hangolta össze az érintett felek együttműködését (uo.). Az pedig már végképp elképzelhetetlen volt, hogy a szerepvállalás bármelyik célcsoportja vállaljon aktív közösségi szerepet. A társadalmak ugyanakkor régóta várnak aktív közösségi részvételt a gazdasági szféra szereplőitől (Carroll, 2008; Agudelo et al., 2019; Lukács, 2015). Így az internetes keresőmotorok szerint maga a *társadalmi szerepvállalás* és szinonimája, a *társadalmi felelősségvállalás* fogalom is szinte kizárólag vállalatok kontextusában jelenik meg a szakirodalomban. Amennyiben a közösségben szerepet vállaló egyén meghatározásához keresünk fogalmat, a *személyes/egyéni szerep-/felelősségvállalás* (*personal/individual social responsibility*) egészen új fogalommal találkozunk. A fogalom az egyénre mint a fenntartható társadalomhoz szükséges, a kormány és a vállalati szféra után következő harmadik legfontosabb elemre utal (López Davis et al., 2017).

A vakság kultúrális kontextusai

A személyes/egyéni felelősségvállalás felismerése és szemlélete lehetőséget biztosít a vak emberek számára, hogy tárgyból alannya váljanak annak ellenére, hogy leg-

többjüket a vakság az ismeretlenség misztikus homályába száműzi (Földényi, 2008; Kunt, 2011). A sötétséget, a vakságot „a misztika kitüntetett témái” között találjuk (Földényi, 2008; Kunt, 2011). „Tudományosan megállapított tény, manapság már inkább közhely, hogy bizonyos képesség elvesztése, hiánya pótlódik más képességben/képességekben” (Kunt, 2011, p. 123). A nemlátás számos speciális képesség hangsúlyos jelenlétét sugallja. E képességek között szerepel a jövőbelátás (Kunt, 2011; Kulin, 2016), az istenlátás (Kunt, 2011), a zenei tehetség: a muzsikálás különleges képessége (Flamich, 2019; Straus, 2011).

„A régi időkben a vakokat gyakran prófétának, álomlátónak [...] és bölcsnek tekintették” (Scholl, 1986, p. 24). A vakságról, a vak emberekről alkotott kép azonban nem mindig pozitív. Számos kultúrára jellemző, hogy a vakságmétafora a nemtudásra, a zavart elmére, míg a látás a tudásra utal (Schor, 1999; Bolt, 2007), következésképpen a vak ember tudatlan, zavart elméjű, így sorsa a kirekesztés.

„A régmúlt krónikásai szerint a sérült látást alapvetően az ember képességeit gyengítő tulajdonságnak tekintették, így aki keveset, esetleg semmit sem látott, halálra szánták, koldulásra ítélték, száműzték. Kivételek persze már akkor is léteztek” (Bolt, 2006, p. 80).

A vakság és a zene

A vak emberekhez társított negatív és pozitív sztereotípiákban közös a kifinomult hallás, mivel alapvetésnek tekinthető, hogy azok, akik túlnyomó részt hangok alapján tájékozódnak a világban, élesebb hallással rendelkeznek, mint azok, akiket a tájékozódásban a látás képessége is segít.

A fenti alapvetésből számtalan laikus arra következtet, hogy a kifinomult halláshoz kifinomult zenei hallás és átlagon felüli zenei tehetség is társul kárpótlásként a látás hiánya okán, azonban ez utóbbi feltételezést nem sikerült bebizonyítani. Kutatások alapján viszont bizonyítást nyert, hogy a zene örökös integráns része a vak emberekről alkotott mentális képnek (Flamich, 2018, 2019; Straus, 2011).

„A vakok kapcsolata a muzsikával régen köztudatban van és nemcsak a legendák, hanem a reális történelmi tények is bizonyítják. Több száz év előtt csak kevés vak ember tanulhatott valamit hozzátartozói anyagi helyzetétől és jóakaratótól függően. Írás-olvasás még nem létezett vakok számára. Mégis Don Antonio Cabezón spanyol orgonista és cembelista (1510-1566) vakon született. II. Fülöp csembalistája volt, egy orgona tabulatúrája maradt ránk különböző művekkel és az első ujjrendi feljegyzések tőle származnak” (Ungár, 1960, o. n.).

Ungár Imre példája mellett a vakok és a zene kapcsolatát szemléltető mentális kép valóságáulapjául számtalan példa szolgál, közöttük a két vak hárfást megörökítő rajz III. Ramszesz (Kr. e. 1187–1156) sírkamrájának falán; Francesco Landini (1325–1397) itáliai zeneszerző, orgonaépítő, költő; John Stanley (1712–1786) angol orgonaépítő, zeneszerző; Joaquín Rodrigo (1901–1999) spanyol zeneszerző, zongoraművész; Ray Charles (1930–2004) amerikai énekes, dalszerző; Stevie Wonder (1950–) amerikai énekes, dalszerző; Andrea Bocelli (1958–) olasz énekes; Ungár Imre (1909–1972) magyar zongoraművész, tanár; Érdi Tamás (1979–) magyar zongoraművész – mindössze néhány név a földkerekség legismertebb vak muzsikusi

közül. A vakság és a zene intenzív kapcsolatát Ungár (1960) alábbi megállapítása is megerősíti: „A zeneoktatás volt az első intellektuális foglalkozás, melyet mindenütt lehetségesnek, sőt természetesnek ítélték vakok számára” (Ungár, 1960, o. n.).

Az említett muzsikuskok és kevésbé ismert társaik példája, valamint a vakok és a zene elválaszthatatlan kapcsolatát világszerte hangsúlyozó mentális kép, amellett, hogy az érintett szülőikben gyermekük megélhetésének reményét kelti, a társadalmi szerepvállalásra is lehetőséget kínál (Flamich, 2019).

„A vakok éneke már sok barátot szerzett az ügynek, miáltal jelentékenyen hozzájárul az intézmény fejlesztéséhez és anyagi helyzetéhez” (Herodek, 1925, p. 220).

A vakok hazai zeneoktatásának történeti áttekintése

A vakok hazai oktatása kétszáz évvel ezelőtt, 1825-ben indult, és már akkor jelentős szerepet szánt a zeneoktatásnak. A bentlakásos intézet egyedülálló lehetőséget biztosított az oktató-nevelő személyzet számára, hogy megismerje azokat a tulajdonságokat, amelyek alapján a vakok érzékelik a világot, így viszonylag rövid idő alatt kirajzolódott, mely tárgyak tanítása élvez prioritást. „[A] hallérvék rendszerint korábban fejlődik a vakgyermeknél, mint az épszeműnél. Minden zörej, minden nesz felé fordul a vak önkénytelenül, s ha már járni tud, utána mén sőt minden tárgyból mit kezébe kap, hangot akar kicsiholni” (Mihályik, 1870/2000, p. 156).

A közvetlen kapcsolat tovább bővítette a tudástárat:

„Egészen különbözik a közönséges hallérvék a zenészeti hallástól. Téves fogalom az, hogy minden vak született zenész. Minden vak szereti a zenét mert a zene hallása ép oly, sőt bensőbb gyönyört okoz neki, mint bárki másnak [...] Ott hol alkalom kínálkozik és a vakgyermek zenészeti hallást tanúsít, a vakgyermek tanulmánya és gyakorlati körébe kell vinni a zenészeti képzést is” (Mihályik, 1870/2000, p. 159).

A zene jelentősége és a tananyagba történő integrálása már az intézet megalapításának dokumentumában is megtalálható. Beitl Rafael, aki 1825 és 1833 között vezette az intézetet, valamint Schedius Lajos egyetemi tanár 1827-re már kidolgozta „az intézet első hivatalos okmányát, a Plánomot, az első működési szabályzatot és tantervet” (Szöllösi, 2005, p. 13; Flamich, 2018, p. 129), amelyben prioritást élvezett a zeneoktatás.

A vakok oktatásában hosszú időn át meghatározó szerep jutott a zenének, és nem csupán hivatásos muzsikuskok képzésében. A zene mindenki számára hozzáférhető volt, derül ki K. Udvari Katalin (2002) írásából: „... az 1930-as évi tanterv szerint (a tanulóknak) már [...] heti huszonnégy ének-zene órájuk volt” (K. Udvari, 2002, p. 71). Az intézmény pedagógusai komoly hangsúlyt fektettek a karéneklésre is, mivel így lehetőség nyílt együtt muzsikálni, szerepléshez jutni azok számára is, akik nem koncertpódiumon képzeltek el felnőtt életüket. Az iskolai énekkar azzal a céllal jött létre, hogy színesítse az ünnepségeket, majd amikor megalakult a Homérosz Kórus, gondoskodik az utánpótlásról (Flamich, 2018; Hoffmann & Flamich, 2017; Homérosz Kórus, 1981).

A 20. századi magyar kulturális élet meghatározó szereplője volt a vakok Homérosz Kórusa, amelyet a század második évtizedétől működő női karból és a vakok manufakturális műhelyeinek dolgozóiból szervezett Schnitzl Gusztáv gyógy-pedagógus, kántor, tanító. A kórust akkoriban mintegy hetven-nyolcvan tag alkotta. Tagjai azt az ipari órabetért kapták próbadíjként, amit a műhelyekben kerestek volna (K. Udvari, 2002, p. 172; Flamich, 2018, p. 143). Több Kodály-ősbemutató is fűződik a kórus nevéhez (K. Udvari, 2002; Flamich, 2018).

A vakok kórusát megalapító Schnitzl Gusztáv a legendás vak vándorénekes, Homérosz nevét találta a legkifejezőbbnek az emblematikus közösség számára. Bár akkor még hazánkban senki sem vitatta Homérosz vakságát, ma már jelennek meg írások e tekintetben. „Nem biztos, hogy Homérosz élt, de az biztos, hogy vak volt. Ha nem is volt létező személy, alakját az eposzénekesek alakjáról mintázták, ők viszont vakok voltak” (Fejes, 2014). Csabai (2017) például az *Odüsszeiában* szereplő színek, valamint Empedoklésznek, az első görög színelmélet kidolgozójának kategorizálása alapján feltételezi, hogy az ókori görögök bizonyos színek érzékelésére képtelenek voltak.

A kérdést, hogy Homérosz vak volt, vagy sem, vélhetőleg senki sem tette fel, hiszen egészen a 19. századig a társadalom vaknak tekintett mindenkit, akinek bármiféle szembetegsége volt (Földiné Angyalossy et al., 2012). E megállapítás, Csabai (2017) írásával összhangban alátámasztja, hogy Homéroszt megilleti a „vak énekmondó” állandó jelző, mivel a „látássérült” ernyőfogalom, a „fogytékosság” ernyőfogalomhoz hasonlóan, a 19. század alkotása, és vélhetően a fogytékosság medikális modelljének szókészletét gazdagító, pontosabb meghatározás. A kórus, csakúgy, mint névadója, megerősítette azt a sztereotípiát, hogy a vak embereket a szavak és a hangok művészetével kárpótolja az élet a súlyos veszteség miatt, amit a látás hiánya okoz (Flamich, 2018; Straus, 2011).

A Homérosz Kórus az 1970-es, '80-as években az ország legkiemelkedőbb kórusai közé tartozott, kivívta Kodály Zoltán tiszteletét is, aki számos alkalommal elismerően nyilatkozott az együttesről, amely több Kodály-ősbemutatót tartott (K. Udvari, 2002). Az énekkar a szocialista érában is megkapott minden elérhető szakmai elismerést, majd 1980-ban elnyerte a Fesztivál Kórus címet (Homérosz Kórus, 1981). A kórus hosszú éveken át rendszeresen adott hangversenyt a Liszt Ferenc Zeneművészeti Főiskola (ma Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem, a Zeneakadémia) Nagytermében. Járt az országot, ellátogatott a szomszédos országokba, felkérést kapott egy finnországi turnéra, ahol számos városban adott koncertet Peskó György orgonaművész-karnagy vezetésével. A Kórus leggyakrabban éplátású karnagyok vezetésével működött, azonban előfordult, hogy hivatásos vak muzsikuskok irányították a közös munkát.

A 20. század magyar kulturális életének egyik meghatározó szereplője, a vakok Homérosz Kórusa 1996-ban megszűnt. Emlékét az egykori kórustagok és hangverseny-látogatók, valamint az 1938-ban, 1964-ben és 1981-ben rögzített hanglemezek őrzik (Flamich, 2018).

Az éneklés, a muzsikálás kivételes lehetőséget nyújt ma is a társadalmi szemlélet formálására, amire napjainkban nagy szükség van, különösen azért, mert a közép-európai kultúra még elsősorban sztereotípiák és az épségizmus attribútumainak keretei között ír elő szerepeket a fogytékos emberek számára. E szerepek újragondolását indikálja az a megfigyelés, hogy a Homérosz Kórus megszűnése

után a beilleszkedést hangsúlyozó társadalmi paradigma következményeképpen és ígérete reményében kétféle lehetőség mutatkozott a vak amatőr kórustagok, énekesek számára. Az egyik, hogy néhányan éplátású tagokból álló kórusokban kerestek és találtak helyet maguknak. A másik lehetőség kicsit később, a 2000-es évek elején körvonalazódott. Ez a lehetőség a Bolyki Balázs vezetésével 2013-ban elindított Never Give Up Kórus, amelyet ma Parara Kórus néven ismer a közönség (Bolyki, é. n.).

Újragondolt társadalmi szerepek

Kortól, politikai paradigmától és rendszertől függetlenül, a vakok, akár a sokszínű fogyatékos közösség többi csoportja, ha tehették, utat kerestek, hogy bebizonyítsák, hasznos, értékes szereplői a társadalomnak. És hogy ez milyen mértékben sikerült, azt az alábbi néhány példa szemlélteti.

A zene és az idegen nyelv tanulása a társadalomhoz való tartozás alappillérei. Különösen igaz ez, ha figyelembe vesszük a vakok korábban már említett kapcsolatait a hangokkal. A hangok ugyanis amellett, hogy a világban való navigálás eszközei, megélhetési és rekreációs forrásul egyaránt szolgálhatnak.

Ezt felismerve, a Homérosz Kórus az Eötvös Loránd Tudományegyetem Spanyol Tanszékének Katalán Kórusa közreműködésével adott jótékonsági hangversenyt 1993 karácsonyán, amelynek bevétele egy, az idegen nyelv tanulásában tehetséges, hátrányos helyzetű vak és egy gyengénlátó diák tanulmányait segítette. E két pillér erejét bizonyította az a két karácsonyi koncert 1995-ben, majd 1996-ban, amelyekkel a vakok és a gyengénlátók általános iskoláinak tanulói köszönték meg támogatóiknak, hogy mindkét évben részt vehettek egy kététnemzetközi angolnyelvi táborban, amit a sevenoaks-i (Nagy-Britannia) vakok iskolája szervezett. A tábor életről, az ott szerzett élményekről a Magyar Televízió is beszámolt 1996-ban.

A vak muzsikuskok tehetségükkel reagáltak a társadalmat, az emberiséget érintő eseményekre. Így szerveződött meg 2005. január 23-án, alig néhány héttel a katasztrófa után a *Vak muzsikuskok a Délkelet-Ázsiai szökőár károsultjaiért* című koncert, amelynek teljes bevételét a Vöröskereszt képviselőjének adták át a koncerten fellépő muzsikuskok. Ezt követte 2007 januárjában a *Mozart 250+1* című koncert, amellyel vak muzsikuskok éplátású kollégáikkal, barátaikkal együtt ünnepelték Mozart zenéjét, és átadták a hangverseny teljes bevételét a koncert díszvendégének, Göncz Árpádnénak, a Kézenfogva Alapítvány elnökének.

A vak és látó muzsikuskok összhangja 2007. október 14-én teljessé vált a közönség számára a Művészetek Palotája Bartók Béla Nemzeti Hangversenytermében, amikor *Összhang* címmel közös hangversenyt adtak az Európai Esélyegyenlőség Évében, hogy felhívják a figyelmet a fogyatékos emberekben rejlő értékekre, és arra, hogy a sokszínűség harmóniája teszi teljessé a világot. A Műpa-hangverseny eredményeként született meg az Összhang Alapítvány, amely küldetésének tekinti, hogy a diverzitás értékeinek bemutatásával kérdőjelezze meg az épségkultuszt, és indíktálja az épség újraértelmezését.

Az Alapítvány érzékenyen reagál a társadalom eseményeire, így amikor 2010. október 4-én 12 óra után néhány perccel a Magyar Alumínium Zrt. ajkai timföldgyárához tartozó iszaptározó X. kazettájának gátja átszakadt, és a kiömlő közel egymillió



köbméter vörösiszap és lúgos víz elöntötte Kolontár, Devecser és Somlóvásárhely mélyebben fekvő területeit (Katasztrófavédelem Központi Múzeum, 2020), az Összhang Alapítvány elsőként indított gyűjtést a károsult települések iskolái javára. A projekthez számos magánszemély és a Cambridge University Press magyarországi képviselte csatlakozott. Az így összegyűlt, mintegy 1,5 millió forint értékű könyv- és pénzadományt 2010. december 19-én *Karácsonyi ajándék* címmel tartott koncert keretében adták át a három község képviselőinek a nyirádi művelődési ház dísztermében. Ezúttal a koncert fellépői, csakúgy mint 2005-ben a Délkelet-Ázsiai szökőár károsultjai javára adott hangversenyen, mindannyian vak muzsikuskok voltak, ily módon is hangsúlyozva, hogy lehet a fogyatékossgal élő személyekre számítani, hiszen elkötelezettek a társadalmi felelősségvállalás mellett annak ellenére, hogy kevés társadalom tekint rájuk felelős polgárokként.

Ez a tény is szerepet játszott abban, hogy a Negyedik Magyar Fogyatékossgatudományi Konferencia témája a fogyatékossg kulturális megjelenése, címe pedig *Paradigmák örvényében* volt. Azt, hogy hogyan sikerül talpon maradni a változó szemléletek örvényében, a Konferenciát megnyitó, azonos című koncert szemléltette. A koncert koncepciója szintén a fogyatékos és nemfogyatékos művészek, emberek közötti összhang hangsúlyozása volt. Ez alkalommal látás- és mozgássérült szólisták és az Anima Musicae kamarazenekar bizonyította az eredményes együttműködést (Hoffmann & Flamich, 2017).

A Legato Kórus

Már az Ókori Hellász vak énekmondói is igazolják, a zenei hangok akkor is jelentős szerepet játszanak a vak emberek életében, ha legtöbbjük látásának hiányát nem kárpótolja zenei tehetséggel semmiféle felső hatalom. A hangok alapján történő navigálás azonban számos kreatív, közösségi tevékenységre bátoríthatja a vak gyerekeket és pedagógusait az általános iskolában. E tevékenységek egyike a kóruséneklés, amire az utóbbi néhány évben egyre nagyobb igény mutatkozik a Vakok Iskoláját már csak emlékekben őrző fiatalok körében is.

2018 tavaszán tanítványaim a budapesti Vakok Iskolájában arra kértek, vállaltam el az Iskola kórusának vezetését. A megtisztelő felkérést követően elkezdtük a közös munkát, és a tanévzáró ünnepségen bemutatkozott a megújult kórus. Szeptemberben tanár kollégák és korábbi diákok is csatlakoztak a Kórushoz (Flamich, 2024).

A COVID-19 járvány a kórus számára is kihívást jelentett. Át kellett gondolni, hogyan tölthetjük meg zenei tartalommal a heti egy alkalom kilencvenperces online találkozásait, hogy együtt maradjon az addigra már szinte baráti társasággá formálódott együttes. Mivel a virtuális tér alkalmatlan kórusművek együtt-tanulására és -éneklésére, zene- és hangszer történeti előadásokkal és beszélgetésekkel alapoztuk meg a jövőbeli személyes munkát. Az online kóruspróbákon megismerkedtünk a különféle zenetörténeti korokkal, nagy zeneszerzők életútjával és ikonikus műveivel, a zenekari hangszerek hangzásvilágával és történetével, valamint az énekhang sajátosságaival (Flamich, 2024, p. 20).

A Kórus egy valódi befogadó közösség. Mi sem bizonyítja ezt jobban, mint tagjainak sokszínűsége. Az inkluzív közösség tagjai a vakok speciális iskolájának különféle képességű, kulturális és szociális háttérű jelenlegi és korábbi diákjai. A Legato

Kórus összeköt mentális kihívásokkal élő, Down-szindrómás, az autizmus spektrum jegeit mutató tanulókat, valamint főiskolai hallgatót, hivatásos népdalénekest, gyógypedagógust, zene- és nyelvtanárt. A próbákön a beéneklést követően „az énektanulás hallás után történik. A tanító szólamonként, egyes szakaszokra osztva tanítja az éneket és vele párhuzamosan a szöveget, s midőn már egy nagyobb szakaszt végzett, azt átismételi, és így halad fokról fokra” (Herodek 1925, Flamich, 2024, p. 20). A 20. század jógyakorlatát a 21. század technikái segítik, finomítják. Digitálisan rögzítjük és a kórustagok számára hozzáférhetővé tesszük a szólamokat, valamint a magyar és idegen nyelvű szövegeket.

A tanulás holisztikus megközelítése és komplex folyamata, továbbá a képességek sokfélesége lehetőséget ad arra, hogy osztozzunk a kóruson belüli felelősségvállalásban. A kórustagok, a muzsikálás öröme mellett, érdeklődésüknek és képességeiknek megfelelően vállalnak teljesíthető, ezért motiváló feladatokat. Például:

- a beénekléshez szükséges zongorakíséretet egy kitűnően zongorázó szakiskolás tanuló végzi,
- a kórustagok mintegy 40%-ának abszolút hallása van, ezért a hangadás az ő feladatuk,
- a gyengénlátó tagok vezetik a színpadra történő bevonulást,
- fotózás,
- hang- és videófelvétel készítése,
- a Kórus láthatóságának biztosítása, közösségi médiabeli megjelenítése (Flamich, 2024, p. 20).

A láthatóság különösen fontos, mivel ellentéte, a *láthatatlan* jelző gyakran kerül összefüggésbe a vaksággal és a vak emberekkel. A láthatóságnak nyelvi relevanciája mellett a tárgyból alannya válás folyamatában is jelentősége van, hiszen sokkal könnyebben beszélgetünk és bízunk abban, aki látható. A Kórus ezért fokozott figyelmet fordít láthatóságára, így 2019-ben meghívta az iskolai versenyek győzteseit, hogy közös műsorral köszöntsék pedagógusaikat a Pedagógusnapon. 2022-ben a Budapesti Vonósok Kamarazenekar közreműködésével *Összhang a békéért* címmel jótékonyági hangversenyt adtak az ukrainai Lviv városában működő Vakok Iskolája javára. Még az év decemberében rögzítették Wolf Péter *Ave Maria* című dalát a Vakok Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesületének *Karácsonyi költemények* című kiadványa számára, majd Babits Marcellina, a magyar könnyűzene egyik közismert személyisége felkérésére részt vettek a 2022-ben a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége javára rendezett *JÓNAK LENNI JÓ* kampány programjában. Közös produkciójukra a Magyar Televízióban került sor.

2023-ban a Vakok Iskolája Legato Kórusa a Musica Sacra Kórusal adott közös hangversenyt a budapesti Jézus Szíve jezsuita templomban, ahol Rónaszéki Tamásnak, a Musica Sacra Kórus karnagyának vezényletével együtt énekeltek Johann Sebastian Bach 147. kantátájának zárókórusát. Ezt követően a Legato Kórus Krause Annamária, a Liszt Ferenc Zeneművészeti Egyetem professzora megtisztelő meghívásának eleget téve a leányfalusi Szent Anna Kórusal együtt nyitotta meg a *Nyáresti Kamarazene* című fesztivált. A két kórus újabb közös hangversenyére decemberben került sor, amikor Liszt Ferenc *Ave Maria* című művét énekeltek együtt a Vakok Iskolája Nádor Termében.

Talán épp a láthatóság eredménye, hogy ma már valamivel bátrabban beszélünk a látás és nemlátás tulajdonságairól, összeférhetőségéről, és törekszünk rá, hogy

a vakságot ne azonosítsuk a sötétséggel, és ne tekintsük tabutémának a világ képekben rögzített ábrázolását. Ezért 2024 februárjában a Kórus a *Szinergia –fotóról festmény* című, a Szentendrei Festők és a Szentendrei Fotóklub közös kiállításának megnyitására kapott felkérést. Májusban pedig a Mátra Lions Club meghívására gyöngyösön mutatkozott be (Flamich, 2024).

A Legato Kórus a nevét sokszínűségével és céljával összhangban választotta, mivel célja az összetartozás, a belonging. A zene pedig kiváló eszköz e cél megvalósításához.

Összegzés

„Hogy válhatsz egyéniséggé, ha a világ már úgy döntött, típus vagy?” – teszi fel az örök kérdést Tom Shakespeare 2011-ben (Shakespeare, 2011). Ez az írás egy lehetséges választ kínál, ezért először bemutat két típust, két sztereotípiát, amit az emberek a vaksághoz és a vak emberekhez társítanak. Az első a vakság és zenei tehetség kapcsolata (lásd Straus, 2011), az istenlátás kivételes képessége (lásd Kulin, 2016), a jövőbelátás (lásd Kunt, 2011). A második a vak ember haszontalansága, kirekesztése (lásd Bolt, 2006 és 2007). Az első esetben alanynak tekintett, míg a második esetben tárgyként kezelt embereket érint a tipizálás. Bár az első típusra gyakrabban asszociálunk (nem igazolhatósága okán), a második típushoz rendelt emberek vannak többségben.

Az írás fogalomtörténeti áttekintése rávilágít arra, hogy a két szélsőség állandóan létező kulturális kontextus, amely, a fogyatékossg kulturális kontextusaihoz hasonlóan, mértékét tekintve kultúrától függően változik (Davis, 2006).

Ahhoz, hogy választ adhassunk Shakespeare minden korra érvényes kérdésére, érdemes azokra a tulajdonságokra fókuszálni, amelyek mindkét csoportot, a köz-tiszteletben állókat és a kirekesztetteket egyaránt jellemzik. E tulajdonságok között prioritást élvez a hangokhoz fűződő attitűd és a hangokkal való bánásmód. E közös nevező és a speciális oktatási-nevelési környezet múlt és jelen tudásbázisa, gyakorlata, valamint a mai digitális eszközkészlet segítségével lehetővé válik, hogy azok, akik nem rendelkeznek kiemelkedő zenei tehetséggel, de jól eligazodnak a hangok végtelen változatosságában, kiszabaduljanak a kirekesztettség sötét barlangjából. A Legato Kórus története egy konkrét válasz Shakespeare kérdésére. A történet tanulsága, hogy együtt válhatunk típusból egyéniséggé, tárgyból alannya.

Irodalomjegyzék

- Agudelo, M. A. L., Jóhannsdóttir, L. & Davídsdóttir, B. (2019). A Literature Review of the History and Evolution of Corporate Social Responsibility. *International Journal of Corporate Social Responsibility*, 4(1), 1–23. <https://doi.org/10.1186/s40991-018-0039-y>
- Bolt, D. (2006). *Beneficial Blindness: Literary Representation and the So-Called Positive Stereotyping of People with Impaired Vision*. University of Leeds. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/bolt-Beneficial-Blindness.pdf> (2025. 05. 06.)
- Bolt, D. (2007). Saramago's Blindness: Humans or Animals? *The Explicator*, 66(1), 44–47. <https://doi.org/10.3200/expl.66.1.44-47>
- Bolyki, B. (é. n.). *Szakmai múlt*. <https://www.bolykibalazs.hu/>. https://www.bolykibalazs.hu/?page_id=209 (2025. 05. 06.)

- Caroll, A. B. (2008). A history of corporate social responsibility: concepts and practices. In A. Crane, A. McWilliams, D. Matten, J. Moon & D. Siegel (Eds.), *The Oxford Handbook of Corporate Social Responsibility* (pp. 29–46). Oxford University Press.
- Csabai, M. (2017). Az ókori görögök tényleg nem láttak jobban, mint egy méhecske? Fidelio. <https://fidelio.hu/plusz/az-okori-gorogok-tenyleg-nem-lattak-jobban-mint-egy-mehecske-6052.html> (2025. 05. 06.)
- Davis, L. J. (2006). Introduction. In L. J. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader*. Routledge.
- Fejes, L. (2014). Színvak volt-e Homérosz? *Nyelv és Tudomány*. <https://www.nyest.hu/hirek/szinvak-volt-e-homerosz> (2025. 05. 06.)
- Flamich, M. (2018). *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben – Vak és aliglátó hivatásos zenészek, zenét tanuló fiatalok és tanáraik nézetei befogadásról, a pedagóguskompetenciákról, valamint azok fejlesztéséről* [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Flamich, M. (2019). *A zene szerepe a vak emberek társadalmi felelősségvállalásában*. LÁRESZ Egyesület. [https://lareszegyesulet.hu/files/3._ICEVI.Flamich.magyar_\(1\).docx.pdf](https://lareszegyesulet.hu/files/3._ICEVI.Flamich.magyar_(1).docx.pdf) (2025. 05. 06.)
- Flamich, M. (2024). A zene összekötő – A Vakok Iskolája Legato Kórusának története. *Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek*, 15(2), 19–20.
- Földényi, F. L. (2008). „Homályba száműzve”. A vakság témája a képzőművészetben és irodalomban. *Kalligram Folyóirat*, 17(június). <https://www.kalligramoz.eu/Kalligram/Archivum/2008/XVII.-evf.-2008.-junius-Joyce/Homalyba-szamuzve> (2025. 05. 06.)
- Földiné Angyalossy, Z., Gadó, M. & Prónay, B. (2012). *Látássérült (látásfogyatékos) gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Herodek, K. (1925). *Vakok nevelés-oktatásának kézikönyve*.
- Hoffmann, R. & Flamich, M. (2017). A diszkrimináció felülírása. *Új Pedagógiai Szemle*, 67(1–2), 134–139.
- Homérosz Kórus (1981). „Ó nézd, mily szép az élet”. Hungaroton.
- K. Udvari, K. (2002). „*Psalmus Humanus*” – Hagyomány és megújulás a kodályi zenepedagógiában. Püski Kiadó.
- Katasztrófavédelem Központi Múzeuma és Vidéki Kiállítóhelyei (2020). *10 éve történt a vörösiszap-katasztrófa*. <https://muzeum.katasztrofavedelem.hu/35837/10-eve-tortent-a-vorosiszap-katasztrofa> (2025. 05. 06.)
- Kulin, V. (2016). *A jós értelmezései – A Melampus-mítosz története* [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- Kunt, A. (2011). „Szemet szemért”. *Tabula*, 14(1–2), 123–141. https://epa.oszk.hu/03100/03125/00025/pdf/EPA03125_tabula_2011_1-2_123-141.pdf (2025. 05. 06.)
- Lendvai, L. (2019). *A látássérült személyekkel kapcsolatos többségi attitűdök és azok percepciója* [doktori disszertáció]. Eötvös Loránd Tudományegyetem.
- López Davis, S., Marín Rives, L. & Ruiz de Maya, S. (2017). Introducing Personal Social Responsibility as a key element to upgrade CSR. *Spanish Journal of Marketing – ESIC*, 21(2), 146–163. <https://doi.org/10.1016/j.sjme.2017.04.001>
- Lukács, R. (2015). *A társadalmi felelősségvállalás és a vállalati reputáció érintetti szempontú vizsgálata* [doktori disszertáció]. Budapesti Corvinus Egyetem.
- Mihályik, Sz. (1870/2000). *A vakokról*. Vakok Általános Iskolája és Diákotthona.
- Pajor, E. & Somorjai, Á. (2020). Útmutató a látássérült tanulók integrált neveléséhez. Eszterházy Károly Egyetem. <https://www.oktatas2030.hu/wp-content/uploads/2020/10/utmutato-alatasserult-tanulok-integralt-nevelesehez.pdf> (2025. 05. 06.)
- Scholl, G. T. (1986). *Foundations of Education for Blind and Visually Handicapped Children and Youth: Theory and Practice*. American Foundation for the Blind INC.
- Schor, N. (1999). Blindness as Metaphor. *A Journal of Feminist Cultural Studies*, 11(2), 76–105. <https://doi.org/10.1215/10407391-11-2-76>
- Shakespeare, T. (2011). This Long Disease, My Life. *Disability Studies Quarterly*, 31(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v31i4.1727>
- Straus, J. N. (2011). *Extraordinary measures: Disability in music*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199766451.001.0001>
- Szöllösi, F. (2005). *180 éves a magyarországi vakok oktatása*. Vakok Óvodája, Általános Iskolája, Speciális Szakiskolája, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézménye, Diákotthona és Gyermekeotthona.
- Ungár, I. (1960). A vak muzsikuss szerepe társadalmunk zenei nevelésében. *PARLANDO*, 2(2). <https://www.parlando.hu/Vakmuzsikuss602.htm> (2025. 05. 06.)

FAZEKAS-VINKOVITS Ágnes Sarolta

ELTE Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute for Disability and Social Participation

fazekas.agnes.sarolta@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0002-7460-2077>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.1.9>

Article published: 30th June 2025

Unpacking Higher Education Governance and its practices regarding diversity, equity and inclusion. The CHARM-EU Alliance's Journey

Abstract

This article serves as a think piece and provides an overview of diversity, equity and inclusion (referred to later as DEI) and their significance within the governance of higher education institutions. The objective is to investigate various perspectives on mainstreaming DEI principles in higher education governance. Drawing on the diversity, equity and inclusion Model Process (Rae, 2022), the article underscores notable milestones in the development of the CHallenge-Driven, Accessible, Research-based and Mobile European University (referred to as CHARM-EU) which was created in January 2019 and co-funded by the Erasmus+ program. The findings presented in this article act as food for thought for the readers.

Keywords: higher education governance, business case, inclusion, CHARM-EU – *CHallenge-Driven, Accessible, Research-based and Mobile European University*, DEI – Diversity, Equity, Inclusion

A felsőoktatás-irányítási, egyetemi kormányzás, a sokszínűség, méltányosság és befogadás kibontása a CHARM-EU Szövetség munkájában

Absztrakt

A cikk profilja inkább egy gondolati munka a sokszínűségről, a méltányosságról és a befogadásról, valamint ezek kapcsolatáról a felsőoktatási irányítással (governance). A cikk célja, hogy feltárja a különböző nézőpontokat: hogyan ágyazódik be, vagy hogyan foglalkoznak a sokszínűség, méltányosság és társadalmi befogadás témakörével a felsőoktatás irányításában. Ez a cikk (Rae, 2022) egy sokszínűség, méltányosság és társadalmi befogadás (DEI) modellfolyamatból merítve feltárja és kiemeli a CHARM-EU társadalmi befogadás és sokszínűség terén tett útjának mérföldköveit. Az eredmények gondolatébresztőnek (food for thoughts) szolgálnak az olvasóközönség számára.

Kulcsszavak: felsőoktatás-irányítás, üzleti modell, társadalmi befogadás, CHARM-EU, DEI – sokszínűség, méltányosság és társadalmi befogadás

Unpacking Higher Education Governance and its practices regarding diversity, equity and inclusion. The CHARM-EU Alliance's Journey

Exploring the relevance of diversity, equity and inclusion in higher education

The relevance of diversity, equity and inclusion (*later referred to as DEI*) in higher education, from a historical point of view, is significant: it is essential not only to have a brief historical overview but also to reflect on the evolution of societal values, continuously evolving paradigm shifts in how people's circumstances, backgrounds and structural barriers are seen and understood, and how legal frameworks and educational priorities have been changing. When mentioning the history of recent centuries it cannot be missed to contextualise the field of area. The 20th century witnessed significant atrocities, particularly during both World War I and World War II. These periods were marked by profound hardship and suffering, highlighting the urgent need for the protection and promotion of human rights. In response to these historical events, the commitment to safeguarding human rights has become more critical than ever on a global scale. 1948 was a key milestone, when the Universal Declaration of Human Rights was brought to life (Brown, 2016). Over the centuries, historical exclusion and segregation have been witnessed. Throughout history, people from diverse backgrounds and experiences have faced challenges in accessing and participating in higher education due to their interactions with societal structures. Many groups have been facing barriers, such as women or individuals with disabilities and other individuals and groups from mainstream spheres of life, including education (Sweet, 2023). As an example in the United States, *Brown v. Board of Education* (1954) should be mentioned (Wong & Nicotera, 2004). On a global scale including Europe as well, legislations have gradually challenged segregation and discrimination, laying the groundwork for greater access to and participation in education. The Civil Rights Movement of the 1950s and '60's brought significant attention to issues of inequality and discrimination, leading to increased advocacy for equitable access to education. Policies such as affirmative action were introduced to address historical inequalities and promote diversity in higher education admissions and employment. Beyond—and also connected to—these societal changes which have been happening, broadening access and participation has gained further attention (Huisman & Van Vught, 2009). The second half of the 20th century saw a significant expansion and diversification of higher education, with increased efforts



to include groups with different backgrounds, different circumstances who were standing at the doors of education. 'New' groups had been historically marginalised or faced barriers in access to and participation in education. These changes also led to greater attention and requirements on DEI work in education. Diversity had slowly come to be seen as a value, and a paradigm shift could be detected gradually, hand in hand with a shift in attitudes (Kottman et al., 2019). By the late 20th century, there had been a growing recognition of the value of diversity in enhancing the educational experience for all students. Diversity began to be seen not just as a legal or moral obligation, but as a strategic advantage. This was also supported by further research and evidence, meaning that there was an increase in studies showing that diverse educational environments lead to better learning outcomes, critical thinking, and preparation for a global workforce (Gurin, Nagda & Lopez, 2004).

Increased focus and attention have been seen in the last decades; however, significant challenges and backlash still exist on a global scale. There is still resistance and there are legal challenges. Various initiatives, efforts to promote DEI have been subject to feeling opposition and legal barriers. For example, affirmative action policies have been subject to numerous court cases, reflecting ongoing debates about the best ways to achieve equity and diversity. Within the recent decades, in various areas of the globe changes in political and social climates have led to shifts in DEI policies and priorities over time, with periods of progress and regression (Chaisson-Cárdenas, 2022).

Nowadays relevance includes areas such as the concept of "inclusive excellence" which incorporates DEI into the core mission of higher education institutions, emphasizing that excellence and diversity are mutually reinforcing (Williams, Berger & McClendon, 2005; Varga, 2015). Furthermore, looking at the increasing globalization and internationalization of higher education, there is an increasing interconnectedness of the world which has underscored the importance of preparing individuals for a diverse, complex environment (Mitchell & Nielsen, 2012). Beyond these aspects there is a focus on equity and social justice, addressing not only access but also the systemic barriers that affect students' success and well-being. The relevance of DEI in higher education, from a historical perspective, is rooted in the need to address historical injustices, promote social equity, and enhance the educational experience. Understanding this historical context helps to appreciate the progress made, recognize ongoing challenges, and reinforce the importance of continued commitment towards creating meaningfully inclusive and equitable educational environments (Bunn & Bennett, 2023).

About higher education governance in a nutshell

Higher education governance refers to the structures, processes, and practices through which higher education institutions (HEIs) are directed, controlled, and held accountable. It includes the various stakeholders and bodies involved in decision-making and policy implementation within the various institutions. Effective governance ensures that institutions fulfil their educational missions, comply with

regulations, manage resources efficiently, and respond to the needs of students, faculty, and society.

There are key components of higher education governance. Effective higher education governance is critical for ensuring that institutions can fulfil their educational missions, adapt to changing environments, and contribute positively to society (Kennedy, 2003). When mapping stakeholders, it is important to mention various individuals responsible for overall policy direction, financial oversight, and strategic planning. There are also faculty and student representatives in governance, focusing on academic policies, curricula, research priorities, and academic affairs. These representatives are responsible for implementing the policies set by the governing board and overseeing the institution's daily operations. In addition, there are faculty committees and councils that are involved in decision-making, and there are representatives of the student body, advocating for student interests, organizing activities, and participating in institutional governance through advisory roles or voting positions on committees. Last but not least, external stakeholders from business and society and alumni are also part of the decision-making process (Bótas & Huisman, 2012). Providing an overview of higher education governance was essential, as later in the article, connections and reference points will be made to the distinctions, innovations, and benefits of creative and inclusive governance models.

DEI in higher education governance

Higher education institutions vigorously compete with one another to establish themselves as prime examples of best practices for promoting student mobility, fostering inclusiveness, maintaining high quality, enhancing competitiveness, and exemplifying the implementation of global values and Sustainable Development Goals (SDGs). This entails the adoption of various innovative approaches, policies, and practices that are in line with global values and the SDGs. Likewise, there is an unequivocal necessity and growing demand to delve into and reconsider new paradigms and strategies for governance structures, management, curriculum design, and the cultivation of dynamic teaching and learning environments within 21st-century higher education (Fazekas-Vinkovits, 2023). Universities must update their governance models, strategies, and management structures to attract and retain top students and staff while continuing to attract funding that contributes to their rankings and other reputational factors. Universities that demonstrate their commitment to meeting the needs of students and staff with diverse backgrounds, lived experiences, and access requirements will be able to raise their profiles and take their places among the leading innovative universities of the 21st century (Christensen & Gornitzka, 2017). Many higher education institutions around the world tend to place the scope of the DEI area within service provision units or governance bodies rather than within strategic university governance bodies. While universities are developing various new, innovative structures, policies, and practices to enhance their reputation and rankings, meaningfully incorporating DEI into governance or working towards an inclusive university governance structure should be strategically prioritized rather than merely being empty phrases when promoting the institution (Fazekas & Johnson, 2022).



Higher education institutions can be governed through various structures and models, each reflecting different approaches to decision-making, authority distribution, and stakeholder involvement. These governance structures and models are designed to ensure effective management, academic freedom, and accountability. There are different governance structures and models in higher education, just to mention a few: shared governance, bureaucratic governance, corporate governance, collegial governance (Van Vught & De Boer, 2015). In recent years, extensive research and projects have focused on the collaborative approach and broadly on inclusive governance. The literature on fostering inclusivity within university governance structures is extensive, including the work of Graham Wise and his colleagues (Wise et al., 2018), as well as Hinrichs and Johnston (2020) and Gindlesparger (2023). These studies explore various strategies for promoting inclusive governance, examining the significance of inclusive structures from multiple perspectives. Additionally, projects such as the United Nations' Sustainable Development Goals (SDGs) have further reinforced the importance of inclusivity in governance structures.

Inclusive governance in higher education refers to the policies, practices, and structures that ensure all stakeholders—students, faculty, staff, administrators, and the broader community—have a voice in the decision-making processes that affect the institution. This approach aims to create a greater equitable, participatory, and transparent governance system that values diversity and promotes a sense of belonging for all members of the academic community (Wise, Dickinson, Katan & Gallegos, 2020). In addition, the concept of Distributed Leadership gained higher attention in recent years. It is a leadership approach in which multiple members of an organization share responsibility for leading and managing tasks. Rather than relying on a single leader or a small group of top executives, distributed leadership disperses leadership roles and functions across various individuals and teams within the organization. This model leverages the skills, expertise, and perspectives of a broader group of people, promoting collaboration, innovation, and adaptability (Curtis et al., 2021).

In connection to the CHARM European University (CHallenge-driven, Accessible, Research-based, Mobile European University) Alliance and academic collaborations, Fazekas presented her work: *The 4 Ws & 1 H of inclusiveness and Distributed Leadership* at the event titled *Toward a more pluralistic approach to leadership in healthcare: the case for Distributed Leadership (DL)*, hosted by Elizabeth Ann Curtis and other colleagues from the School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin on the 1st of September 2022 (Fazekas, 2022). There are advantages and disadvantages related to the challenges and facilitators of Distributed Leadership and inclusive governance in higher education. However, many researchers emphasise that this model can greatly enhance the ability of higher education institutions to innovate, adapt, and engage their members. It is achieved by leveraging the collective talents and insights of a diverse group of leaders. By fostering a culture of collaboration, empowerment, and shared responsibility, higher education institutions can improve decision-making, boost morale, and achieve their strategic objectives effectively. However, successful implementation requires careful coordination, communication, and alignment to overcome potential challenges and realize the full benefits of this leadership approach. (Dombia, 2019).



The process of getting buy-in from leadership

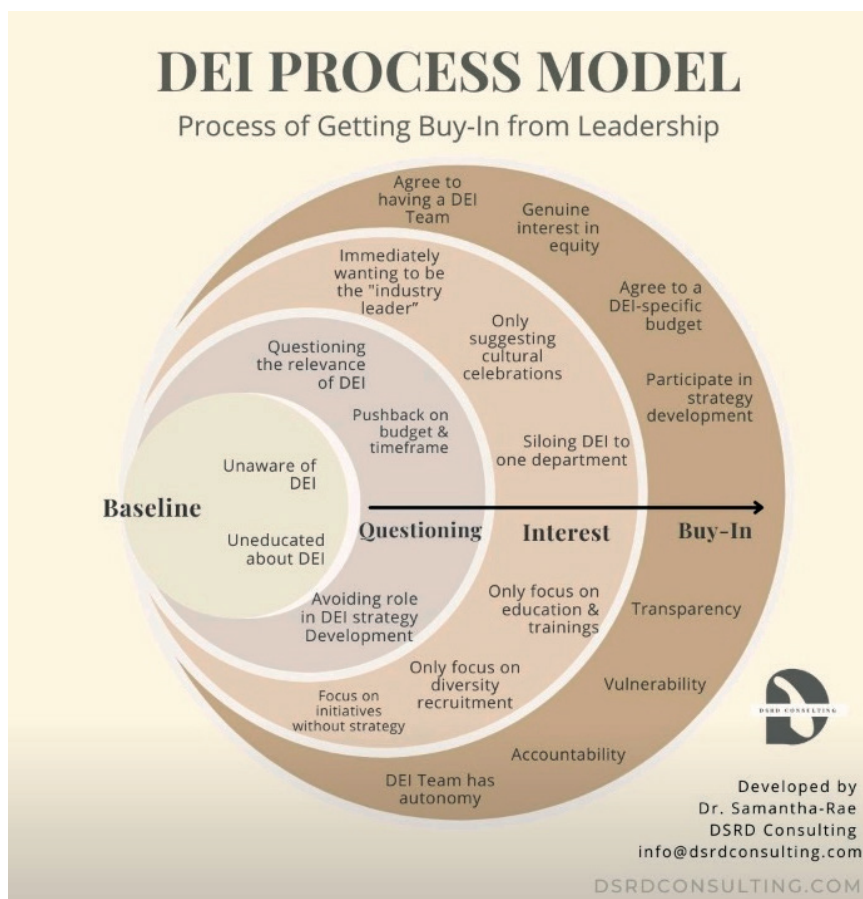
It is important to provide a disclaimer at this stage of the article. The following model represents one viewpoint from a theoretical and practical perspective. There are several models and scholars who have various understandings and approaches of DEI being embedded in organisational cultures and higher education governance. From my perspective, this model highlights areas where researchers and practitioners in higher education and Diversity, Equity, and Inclusion (DEI) may find common ground based on their experiences. My takeaway from this model is that the various stages or aspects can occur simultaneously or coexist in a mixed format, meaning there is not always a clear distinction between the elements it addresses. It reflects the hybrid and complex reality of higher education institutions and their organisational culture. In her work, Rae (2022) shares her viewpoint about the “executive leadership buy-in” Dr. Samantha (Sam) Rae, EdD, MPH, developed a DEI process model in 2022, which delineates the progression individuals undergo in their commitment to DEI initiatives. She presented this model, underscoring its resemblance to the DEI Adoption Cycle previously discussed in her work. Dr. Rae asserts the significance of comprehending the varying stages individuals experience throughout their DEI journey, proposing that such understanding enables organizations to tailor their DEI strategies with greater effectiveness.

This model serves as a complement to the DEI Adoption Cycle, establishing a comprehensive framework for fostering DEI within organizational contexts. It is consistent with a range of other models that articulate the evolution of DEI engagement. For instance, *The Five Stages of Diversity, Equity, and Inclusion (DEI) Maturity* by Anukwe, Eze, Onyeke and Iloka (2024) investigates five stages of DEI maturity, providing a strategic roadmap for organizations aspiring to cultivate equitable environments. Moreover, the work of Elżbieta Karwowska and Michał T. Tomczak (2024) concentrates on the development of a DEI Maturity Model within the sphere of responsible business education. Their research examines the means by which business schools can implement and evaluate DEI practices using this model to advance fairness, equity, and inclusivity in educational settings.

Rae makes a clear distinction and addresses the fact that getting executive buy-in is not about getting leadership to sign a DEI programme. The buy-in happens when governance bodies are committed to develop a strategy where DEI measures are meaningfully incorporated into the overall structures and governance, and they include all areas. Rae reflects on how language is used when it comes to DEI matters. She highlights that there is a clear distinction between a “DEI programme” or “DEI efforts” and a “DEI Strategy.” Organisations should reflect on how they approach DEI matters. Rae pinpoints the potential risks or pitfalls of approaching DEI work on a surface level. Various actions, such as professional development sessions, curricula design and shaping the teaching and learning environments require a clear commitment as part of the overall strategy.

Clear vision and mission are needed where DEI is at the heart of the overall commitment, application, and monitoring. Without these, there is a potential failure to create real change.





Rae created the model to illustrate how she views the process of getting executive leadership buy-in. Inspired by this model, this exercise reflects on CHARM-EU's organisational development in the area of inclusion and diversity. Rae highlights experiences from various organisations, including businesses and the public sector, noting that many organisations go through what she describes as the „interest phase” which she interprets as the „performative DEI phase”. In her explanation, this is the phase where DEI practitioners might have the false sensation that this means success in getting buy-in. However, having an interest in the matter does not equal to full commitment. Rae highlights the responsibilities of those passionate about Diversity, Equity, and Inclusion (DEI). She argues that merely addressing the issues is often not specific or intentional enough; sometimes, DEI advocates compromise with leadership and settle for less than needed. In her work, particularly during professional development sessions, Rae emphasises that securing leadership support for the DEI Blueprint is rooted in concepts like emotional intelligence and psychological safety. She explains that the DEI Blueprint is an innovative and comprehensive set of tools and resources designed to empower organisations in developing and implementing effective strategies that meaningfully embed diversity,

equity, and inclusion (DEI). It emphasises the importance of a clear and measurable commitment and accountability from higher education governance and relevant stakeholders to ensure that all individuals involved contribute to the overall operation (Rae, 2022).

A case study – CHARM-EU's journey

A brief overview of the CHARM-EU European University Alliance

In January 2019, the CHARM European University Alliance was born, co-funded by Erasmus+. It has been a consortium of five universities (as of 2023, nine universities), part of the European University Initiatives where there was a clear vision to stimulate the international competitiveness of higher education institutions across Europe. After completing the 2019–2022 period, CHARM-EU applied for and was awarded the grant¹ under the 2022 Erasmus+ European Universities Call². During the 2023–2026 period, it includes nine public higher education institutions. It receives financial support for its projects as an Alliance of the European Commission (Erasmus+ and Horizon frameworks). The overall goal is to pilot a new Inter-European University aligned with the Global European Values and SDGs to become a world example of good practice to foster mobility, inclusiveness, quality, and competitiveness across European higher education. It represents a 'testbed' model where accessibility and inclusion are interwoven into its DNA. DNA stands for deoxyribonucleic acid (Encyclopaedia Britannica, 2025), a molecule that carries genetic information for an organism's development and functioning. In the article, this terminology is used symbolically, meaning that inclusion and diversity should be seen as an integral, organic aspect of the overall operation and governance. (Deliberately having a holistic, intersectional and human-rights-based approach, *Inclusion by Design* means that inclusiveness is strategically mainstreamed into the culture, design, delivery and monitoring of all areas of the Alliance and its Master's in Global Challenges for Sustainability (Fazekas& Johnson, 2022).

The CHARM-EU WP6 Inclusiveness Working Group has been of central importance in the organisational structure of CHARM EU and its Master's program focusing on inclusivity and diversity, which affects all areas of organisational culture and operation. Responding and providing a solution to the lack of adequate resource allocation planning at the beginning of the project, CHARM-EU WP6 operated as a temporary CHARM-EU Office of Diversity and Inclusion between January 2021 and December 2022 during the Masters. Moreover, during the entire project period (2019–2022), it functioned as an expert community which continuously supported and collaborated with the relevant partner universities, CHARM-EU actors and organisational units in order to ensure that everyone remains committed to creating an inclusive CHARM-EU experience, in line with the capacity and resources of CHARM-EU. It worked to remove structural barriers that hinder the access and participation

¹ CHARM-EU secures funding to expand and implement its innovative vision | CHARM-EU Utolsó elérés: 2025/05/15

² 2022 Erasmus+ European Universities call launched | Erasmus+ Utolsó elérés: 2025/05/15

of students and staff. From 2023 on, the new name in the new governance model is CHARM-EU Diversity, equity, and inclusion Office (Fazekas-Vinkovits, 2023).

Step by step embracing a greater inclusive governance in CHARM-EU

Upon reviewing the historical timeline of CHARM-EU's organisational development, I engaged in a reflective exercise to connect with various model sections and highlight certain unique or interesting aspects. The baseline stage was extra apparent back in 2019 and 2020 when CHARM-EU started to bloom, and many individuals and stakeholders were not aware of the DEI issues. As mentioned in the recent article (Fazekas-Vinkovits, 2023), creating an *"open-door approach"* was gradually shifting from the organisational culture towards a better recognition and visibility of the DEI agenda. Applying mainstreaming inclusion and diversity means becoming a consistent, passionate real-time 'door opener', creating dialogues and cooperation with colleagues within and between CHARM-EU institutions' various organisational units, where inclusion and diversity work had not been introduced or considered before the CHARM-EU Inclusiveness Team safeguarded that inclusion becomes everybody's shared business and responsibility, avoiding the risk of inclusion remaining an empty phrase and just a tick-box (Fazekas-Vinkovits, 2023).

The journey towards a deeper understanding of DEI is a continuous one that transcends the foundational stage. This evolution is driven by the expanding reach of the CHARM-EU Alliance and the increasing number of individuals actively participating in its initiatives each year. As we foster greater awareness and engagement, we can create an inclusive and equitable environment for everyone involved. Moving towards the *questioning phase*, with honesty and transparency I can say that it is still apparent. Historically, looking at higher education on a global scale, this is not a surprise. The DEI agenda, as outlined above, is still a new dimension in the history of higher education. Professionals working in Diversity, Equity, and Inclusion (DEI) operate in a complex and relatively new field compared to areas like marketing and communication, which are already essential parts of institutional culture and operations. DEI efforts often lack the same level of organisational support and resource allocation. Individuals in DEI roles must invest considerable energy and demonstrate a strong sense of mission, passion, and resilience to drive meaningful change. Additionally, it is crucial to prioritise their well-being to ensure they can effectively lead these initiatives. The organisation needs genuinely passionate DEI people and equally interested colleagues who see value in the field and are not immediately resistant but open to the discourse. Their role is outstanding since they will be the actors who will be ambassadors of the change process and support DEI enthusiasts (Fazekas-Vinkovits, 2023). The Interest phase of CHARM-EU became evident around 2021. A significant milestone was the accreditation of the CHARM-EU Master's programme, which had a notable impact over a relatively short period. This impact on Diversity, Equity, and Inclusion (DEI) was observed within the immediate leadership network and the broader community of colleagues and audiences. To elaborate, individuals interested in the Master's admission process can



experience a meaningful and human-centred approach to inclusion measures within the admissions process. This experience can strengthen their trust in CHARM-EU as an organisation where inclusion is not just a buzzword, but a commitment reflected in both words and actions. We are thankful to all who have contributed to this trust. CHARM-EU's reputation has gradually enhanced in various areas, particularly in diversity, equity, and inclusion (DEI). CHARM-EU needs to uphold its responsibility in this field. Furthermore, the buy-in phase began in December 2021, when CHARM-EU started preparing its governance model. The Inclusiveness Team emphasised a strategic approach, transitioning to a more focused strategy than the previously mentioned service-oriented approach (Sándor et al., 2024).

The buy-in phase is still ongoing with ups and downs, but we are grateful to those leaders and individuals who are becoming deeply committed and engaged towards the DEI agenda and the cause of social inclusion, social justice and embracing diversity and equity. To conclude the takeaways from the model, not in a detailed theoretical or practice-oriented way, but on a broader, human level: in my opinion everything is connected to human relations, human behaviour, attitude, hearts and minds. Success or failure of organisational culture depends on individuals, stakeholders, leadership and the design and realisation of governance and overall operation, it is about both the top-down and the bottom-up approach.

Willigness

As the CHARM-EU DEI Team Leader, I am grateful for the leadership, the team members, and all the individuals and stakeholders who have actively contributed to the success of the Alliance and the meaningful realisation of our inclusion and diversity efforts. Based on my experience with CHARM-EU since 2019, the people involved in the Alliance have been incredibly driven. From both ELTE and CHARM-EU's organisational experiences, it is clear that starting a new project or pursuing innovative initiatives usually arises from dedicated individuals. These changemakers are motivated from within to shift the environment and create something new and inclusive. While developing individuals into passionate, active, and professionally engaged contributors is possible, this dedication must come organically from within. We are grateful that CHARM-EU was recognised with the Zero Project Award.³

References

- Anukwe, G. I., Eze, J., Onyeke, K. J., & Iloka, C. B. (2024). The five stages of diversity, equity and inclusion (DEI) maturity. *Global Research Journal of Business Management*, 4(1), 109–118.
- Bótas, P. C. P. & Huisman, J. (2012). (De) constructing power in higher education governance structures: an analysis of representation and roles in governing bodies. *European Journal of Higher Education*, 2(4), 370–388. <https://doi.org/10.1080/21568235.2012.746422>
- Bunn, M., & Bennett, A. (2023). Making futures: Equity and social justice in higher education timescapes. In A. Bunn & A. Bennett (Eds.), *The timescapes of teaching in higher education* (pp. 36–46). Routledge.

3 CHARM-EU is a Zero Project Awardee for pioneering inclusivity in Higher Education - CHARM-EU Utolsó elérés: 2025/05/15

- Brown, G. W. (2016). *The Universal Declaration of Human Rights in the 21st century: A living document in a changing world*. Open Book Publishers. <https://doi.org/10.11647/OBP.0091>
- Chaisson-Cárdenas, J. P. (2022). *Resistance and backlash from the perspective of PK-12 educational diversity, equity, and inclusion professionals (DEIP) in a predominantly White Midwestern states* [Doctoral dissertation]. University of Iowa.
- Christensen, T., Gornitzka, A. Reputation Management in Complex Environments—A Comparative Study of University Organizations. *High Educ Policy* 30, 123–140 (2017). <https://doi.org/10.1057/s41307-016-0010-z>
- Curtis, E. A., Beirne, M., Cullen, J. G., Northway, R., & Corrigan, S. M. (Eds.). (2021). *Distributed leadership in nursing and healthcare: Theory, evidence and development*. Open University Press
- Díaz, P., Silva, P. A., & Tuma, K. (2024). The Equality Maturity Model: An actionable tool to advance gender balance in leadership and participation roles. In *Proceedings of the 2024 IEEE Global Engineering Education Conference (EDUCON)* (pp. 1–8). IEEE. <https://doi.org/10.1109/EDUCON60312.2024.10578577>
- Doumbia, D. (2019). The quest for pro-poor and inclusive growth: The role of governance. *Applied Economics*, 51(16), 1762–1783. <https://doi.org/10.1080/00036846.2018.1529392>
- Encyclopaedia Britannica (2025). *DNA*. <https://www.britannica.com/science/DNA> Utolsó elérés: 2025/05/15
- Fazekas, Á. S. (2022). *The 4 Ws & 1 H of inclusiveness and Distributed Leadership*. Presentation at the Toward a more pluralistic approach to leadership in healthcare: the case for Distributed Leadership (DL). Trinity College Dublin. Utolsó elérés dátuma: 2025/05/15
- Fazekas-Vinkovits, Á. S. (2023). A zűmmögő szavak és ami mögöttük rejlik. Befogadás és Sokszínűség érvényesítése a CHARM-EU Európai Egyetemi Szövetségben. *Fogyatékoság és Társadalom*, 62, 62–79. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2023.1.6>
- Fazekas, Á. S. & Johnson, D. (2022). Inclusion in the DNA of CHARM-EU – strategies for inclusion of universities in the 21st century 1-6 pages. AHEAD Ireland Conference Presentation. <https://www.ahead.ie/event/conference-2022/Day-1-Lightning-Session> Utolsó elérés dátuma: 2025/05/15
- Gindlesparger, K. J. (2023). *Opening Ceremony: Inviting Inclusion into University Governance*. University of Minnesota Press. <https://doi.org/10.5749/9781452970820>
- Gurin, P., Nagda, B. R. A. & Lopez, G. E. (2004). The benefits of diversity in education for democratic citizenship. *Journal of Social Issues*, 60(1), 17–34. <https://doi.org/10.1111/j.0022-4537.2004.00097.x>
- Hinrichs, M. M. & Johnston, E. W. (2020). The creation of inclusive governance infrastructures through participatory agenda-setting. *European Journal of Futures Research*, 8(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s40309-020-00169-6>
- Huisman, J., & van Vught, F. (2009). Diversity in European higher education: Historical trends and current policies. In F. van Vught (Ed.), *Mapping the higher education landscape: Towards a European classification of higher education* (pp. 17–37). Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-2249-3_2
- Karwowska, E. & Tomczak, M. T. (2024). Diversity, equality and inclusion maturity model: Setting new standards in responsible business education – Evidence from PRME reports. *Social Responsibility Journal* [early online version]. <https://doi.org/10.1108/SRJ-08-2024-0558>
- Kennedy, K.J. Higher Education Governance as a Key Policy Issue in the 21st Century. *Educational Research for Policy and Practice* 2, 55–70 (2003). <https://doi.org/10.1023/A:1024468018883>
- Kottmann, A., Vossensteyn, J. J., Kolster, R., Veidemane, A., Blasko, Zs., Biagi, F. & Sánchez-Barrioluengo, M. (2019). *Social Inclusion Policies in Higher Education: Evidence from the EU Overview of major widening participation policies applied in the EU 28. Technical report by the Joint Research Centre (JRC)*. Publications Office, EU. https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/bitstream/JRC117257/jrc_117257_social_inclusion_policies_in_higher_education_evidence_from_the_eu.pdf Utolsó elérés: 2025/05/15
- Mitchell, D. E., & Nielsen, S. Y. (2012). Internationalization and globalization in higher education. In H. Cuadra-Montiel (Ed.), *Globalization – Education and management agendas* (pp. 3–22). InTech. <https://doi.org/10.5772/48702>
- Rae, S. (2022). *DEI Process Model Developed by Rae, S at the DSRD Consulting*. <http://www.dsrdconsulting.com>. Utolsó elérés: 2025/05/15

- Sándor, A., Fazekas-Vinkovits, Á. S., Kovács, K., & Könczei, Gy. (2024). "...I try to focus on the gender discrimination aspect, but among disabled people that's not the main problem" – Barriers and supporting factors to the participation of students with disabilities in higher education. *Hungarian Journal of Disability Studies & Special Education*, 2, 62–76.
- Sweet, S.F. (2023), «Leading Transformational Change in Diversity, Equity, and Inclusion in Higher Education», Jean-Marie, G. and Tran, H. (Ed.) *Leadership in Turbulent Times (Studies in Educational Administration)*, Emerald Publishing Limited, Leeds, pp. 13–35.
- Varga, A. (2015). Inclusive Excellence in Student College. *Hungarian Educational Research Journal*, 5(2), 85–97, DOI:10.14413/herj.2015.02.06. /<https://core.ac.uk/download/pdf/161064144.pdf>
- Van Vught, F., & De Boer, H. (2015). Governance models and policy instruments. In J. Huisman, H. de Boer, D. D. Dill, & M. Souto-Otero (Eds.), *The Palgrave international handbook of higher education policy and governance* (pp. 38–56). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1007/978-1-137-45617-5_3
- Williams, D. A., Berger, J. B. & McClendon, S. A. (2005). *Toward a model of inclusive excellence and change in postsecondary institutions*. Association of American Colleges and Universities.
- Wong, K. K. & Nicotera, A. C. (2004). Brown v. Board of Education and the Coleman Report: Social science research and the debate on educational equality. *Peabody Journal of Education*, 79(2), 122–135. https://doi.org/10.1207/s15327930pje7902_8
- Wise, G., Holmes, K., & Conway, M. (2018). *Inclusive governance in higher education: Enhancing student engagement and participation*. University of Melbourne, Centre for the Study of Higher Education.



LOVÁNYI Eszter

ELTE Eötvös Loránd University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute for the Methodology of Special Needs Education and Rehabilitation
NEO Hungarian Non-Profit Service Dog Association
lovanyi.eszter@barczi.elte.hu
lovanyieszter@segitokutya.net
<https://orcid.org/0000-0003-1229-2090>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.10>

Article published: 30th June 2025

Robots or Paws in Service? Lessons from an Inclusive Research Journey by a Dog Owner with Disability



HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION 2025/1

Abstract

Based on the author's personal experiences and research findings, this study introduces the principle of "Nothing About Us Without Us!" and emphasizes the importance of inclusive approaches in the training and use of service dogs. The study proposes a multidisciplinary development as a solution to the service dog versus service robot dilemma. By leveraging technology, "technology-empowered service dogs" are positioned to significantly enhance the well-being of individuals with disabilities. The study highlights the participatory nature of this development, demonstrating how novel and truly usable solutions can be achieved through collaboration with service dog owners. A service dog supported by technology can outperform service robots in tasks that were previously considered their forte. In this "high-tech" project, which focuses on special needs education and technological innovation, not only technical and special needs professionals but also service dog trainers and service dog owners play crucial roles.

Keywords: participatory/emancipatory approach, inclusive lifestyle in a barrier-free society, health triangle, object-finding smart collar for service dogs, multidisciplinary participatory development

Robotok vagy mancsok a szolgálatban? Egy fogyatékossgal élő gazda inkluzív kutatásának tanulságai

Absztrakt

A szerző személyes tapasztalatai, kutatási eredményei alapján bemutatja a „Semmit rólunk nélkülünk!” elv és az inkluzív szemléletmód érvényesülését segítő kutyák képzése és alkalmazása során. Egy multidiszciplináris fejlesztést tárgyal, melyben – a segítő kutyá vs. segítő robot dilemma feloldásaként – a „technológiával támogatott segítő kutyá” versenyképesnek bizonyul fogyatékossgal élő személyek „jólétének” javítására. A „tárgykereső okosnyakörv” fejlesztés részvételi jellegének kidomborításával arra világít rá, hogy segítő kutyá-gazdák közreműködésével miért/hogyan lehet újszerű, valóban használható megoldásokra jutni. Egy technológiával támogatott segítő kutyá olyan feladatokat is jobban teljesíthet, amelyekben a segítő robotok eddig legyőzhetetlennek tűntek. A gyógypedagógiai célzatú, de technológiai innovációt is tartalmazó („high-tech”) projekt megvalósításában – a műszaki, gyógypedagógus, segítő kutyá-kiképző szakemberek mellett a segítő kutyá-gazdák is kulcsszereplők.

Kulcsszavak: partícipatív/emancipatív szemléletmód, inkluzív életvitel akadálymentes társadalomban, egészségügyi háromszög, tárgykereső okosnyakörv segítő kutyáknak, multidiszciplináris részvételi fejlesztés

Robots or Paws in Service? Lessons from an Inclusive Research Journey by a Dog Owner with Disability

My Motivations

I was born with a severe hearing impairment. Thanks to the long-term efforts of my family, special education teachers, and other educators, I learned to lip-read and speak, making the most of my minimal residual hearing. For almost two decades, qualified hearing dogs have made my everyday life easier, especially when I'm not wearing my hearing aid (e.g., at night). I am a multigenerational service dog owner and have, unfortunately, experienced the loss of my first hearing dog, Kuku.

My involvement in the world of service dogs has significantly influenced my career choice. I have always been interested in issues related to the social integration of people with disabilities, investigating ways to enhance their inclusive lifestyle. For example, I have explored the attitudes of schoolchildren towards their peers with special educational needs and the effectiveness of awareness-raising programs involving service dogs (Loványi & Perlusz, 2016).

I authored the storybook *Kuku and his Friends – Let's Get to Know the World of Service Dogs Together!* which aims to introduce young children to the world of guide, hearing assistance, mobility assistance, autistic assistance, and therapy dogs, as well as the everyday lives of their owners with disabilities (Loványi, 2015). As a university teacher, I emphasize the potential of service dogs in my lectures.

After completing my studies in special education and sociology, I obtained a habilitation dog trainer qualification. This allowed me to learn from experienced dog trainers and observe the transformation of puppies and family pets into service dogs, as well as the examination process. I see it daily how service dogs can promote the social integration of their owners by providing mental and physical assistance, in addition to other aids (e.g., hearing aids, wheelchairs). However, there is limited evidence-based research on the impact of service dogs in Hungary (Loványi, 2020).

The principle of "Nothing About Us Without Us!" and the rise of inclusive research methodologies support the collaborative work of disabled and non-disabled partners. When disabled individuals participate as partners, the research is considered participatory. In emancipatory research, professionals with disabilities and appropriate qualifications manage and lead the entire process. Since these trends emphasize personal experiences, I will refer to my own throughout this study (Loványi, 2020; Wickenden & Lopez Franco, 2021).



The History of Service Dogs – A Brief Review

Service dogs have long played a vital role in enhancing the everyday lives of their owners with disabilities. The history of domesticated animals is estimated to be at least 10,000 years old. Over this time, dogs have evolved genetically alongside humans, with cooperation benefiting both parties: dogs received consistent food and warmth, while humans gained more successful hunting outcomes and enhanced guarding and protective functions. The exact origins of the relationship between humans and dogs are lost in the mists of time, but the mutual experience of cooperation likely contributed to this special bond.

Dogs have remained social creatures ever since. The need for coexistence and cooperation is still embedded in modern humans, although the original version of this “program” in their mind is no longer necessary for survival. Visual depictions of dogs helping humans, such as military dogs, are as old as recorded history, with the beginning of cooperation dating back to prehistoric times. Fast forward to today: pets live in half of all households in Western societies, making this more the norm than the exception. The spread of service dogs is built upon this broad social base.

Traditionally trained service dogs continue to assist in much the same way as they did in ancient times. For example, guide dogs have been depicted on Roman frescoes (Loványi, 2022; Cohen, 2018). Now, let's delve into the more specific topic of this study.

The Expanded Understanding of the Role of Service Dogs in a Barrier-Free Society

In Figure 1, I summarize the complex positive effects of service dogs on “well-being” – based on my personal experiences and research (e.g., Loványi, 2020).

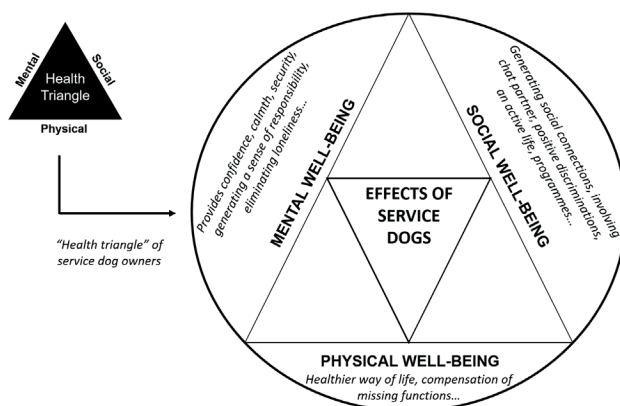


FIGURE 1. A NEW DIMENSION OF WELL-BEING: THE ROLE OF SERVICE DOGS IN MENTAL, SOCIAL, AND PHYSICAL HEALTH (RECONCEPTUALIZED WELL-BEING TRIANGLE PROPOSED BY THE AUTHOR)

Physical health refers to activities such as exercise, which the service dog can motivate its owner to do since the dog must be taken for walks regularly. The service dog provides a framework for the day, helping its owner to eat the right food at the right time and consciously incorporate rest. By providing physical assistance, the four-legged companion plays a major role in compensating for the owner's lost functions. Additionally, a specially trained dog contributes to **psychological/mental well-being**: a new world opens up for the owner as they learn and seek out new information. Taking care of the dog instills a sense of responsibility and confidence, and the dog's calming effect improves stress management. Socially, service dogs facilitate interactions, even on the street or among other owners and trainers. Thus, service dogs provide crucial support to their owners across all three sides of the health triangle (Loványi, 2022).

The Situation of People with Disabilities in an Accessible Society



The more aspects and social circles become “barrier-free” in a country, the more successful it can be overall. This success is reflected not only in the well-being of its citizens but also in its performance according to global economic, environmental, and social benchmarks. One explanation for this could be that performing most everyday tasks efficiently requires not only basic skills but also a high level of motivation from disadvantaged groups. Many people with disabilities can mobilize above-average motivation in favorable inclusive situations (Loványi, 2020; 2022).

Adhering to the “Nothing About Us Without Us!” principle is essential. However, addressing the latest challenges affecting well-being (e.g., the COVID pandemic, AI integration into daily life) solely from the perspective of people with disabilities or only considering the majority society's aspects would be a mistake. These new challenges can simultaneously create opportunities and dangers for people with different disabilities that may not be recognized by the majority society. Thus, both people with disabilities and the majority society must actively promote equal opportunities and inclusion. For example, through my voluntary association work – in the spirit of the “Nothing About Us Without Us!” principle – I successfully improved the acceptance of diversity with awareness-raising programs in kindergartens, schools, and workplaces involving service dogs (Loványi & Perlusz, 2016; Loványi, 2020).

The accessibility of society (ensuring access to opportunities, services, and information) can be hindered if the establishment and implementation of applicable laws fall under the exclusive competence of decision-makers who may not properly assess the needs of people with disabilities and/or may harbor negative prejudices. This is why it is important to start forming social attitudes with institutionalized solutions aimed at the youngest age group. The latest products of the “digital revolution” can help (or even threaten) the lives of various societal groups, including disabled and elderly individuals. Much of my work has involved awareness-raising projects starting at an early age in kindergartens. I have always advocated for the up-to-date codification and enforcement of equal opportunity laws. Equally important is ensuring the formation of positive attitudes in fledgling AI towards disabled and

elderly people – otherwise, the prejudices present in the majority society will inevitably appear in AI's "mindset". Additionally, including affected professionals with disabilities in legislation that aims to control AI's effects is absolutely necessary.

Extension of Service Dogs' Skills with a Task-Specific Portable Device and Training

1. During the training of my first hearing dog, digital aids with increasingly complex functions began to appear. These aids enabled remote unidirectional monitoring, influencing, and rewarding the behavior of (service) dogs (e.g., light-up collar, controlling a dog with a network camera, electronic feeding machine). Similar devices can support the life and work of trained service dogs, especially when problems or obstacles arise in coexistence with a disabled owner.
2. Making bidirectional communication and interaction between owner and service dog more efficient with portable smart devices, such as in the FIDO (Facilitating Interactions for Dogs with Occupations) project (Jackson et al., 2013), was a significant step forward. Not only could the owner initiate communication, but the dog could also do so by being trained to use their portable smart devices.
3. The interaction scheme in Figure 2 was implemented by a distributed device called the "object-finder smart collar", the need for which crystallized during our service dog training work at the NEO Hungarian Service Dog Association in the early 2010s. The technical implementation was completed a few years later in cooperation with the Budapest University of Technology and Economics (joint consultation of student theses and individual laboratory tasks). We used affordable RFID devices in a novel indoor 3D localization application, dividing the system elements between (1) the owner, (2) the dog, and (3) the environment/objects.

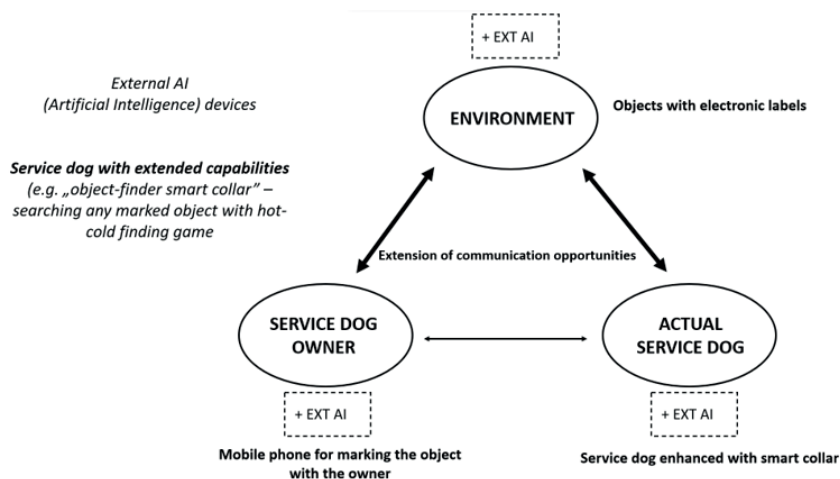


FIGURE 2. SERVICE DOG WITH EXTENDED CAPABILITIES: OPERATING PRINCIPLE OF "OBJECT-FINDING SMART COLLAR" (DESIGNED BY THE AUTHOR)

By implementing this special bidirectional interaction between the service dog and the owner (see Jackson et al., 2013), we enabled the dog to independently perform tasks it previously couldn't manage. The owner can select one of their arbitrarily large number of objects, initiating an interaction between the service dog and the selected object. This is made possible by "upgrading" the dog with a smart collar: a large number of objects become distinguishable through unique labeling, and the dog can be navigated to the selected object using simple acoustic feedback indicating changes in distance. This step, previously unsolvable for the dog due to the numerous object nouns in commands, is now achievable. In the subsequent fetching step, the service dog can easily outperform competitors, such as service robots.

Over the decade since the experiment, new platforms have emerged that surpass contemporary implementations, including ours. However, I believe the baseline remains valid today and can be used in newer applications – possibly re-implemented on more modern devices. Given the special-needs education focus of this study, I will not delve into further technical details; for those, please refer to our previous publications (Loványi, 2014; Loványi, 2022).

Can Service Robots Take Over the Role of Service Dogs?

"After six years of intensive research and \$19 billion spent, Pentagon engineers have shown that the best bomb-detecting robot is a dog" (Nosowitz, 2010).

The latest achievements of our digital age (e.g., internet, automation, robotics, social media, and artificial intelligence) fundamentally change human relationships. We see the phenomenon but cannot fully grasp its aspects. This ambiguity may explain why exaggerated expectations and fears spread quickly, ironically "thanks" to the Internet. Why shouldn't the traditional human-animal relationship system change, including the role of service dogs? The saying "The dog is man's best friend" reflects the long-known healing role of dogs across all three aspects of the "health triangle" (physical, mental, social well-being). However, many wonder if a robot can become the same "good friend", even in the foreseeable future. In Japan, small children consider robot dogs social partners – akin to how "real" dogs are perceived in Western societies (Figure 3).



FIGURE 3. PARO THERAPY ROBOT AMONG JAPANESE CHILDREN VS. KUKU, MY FIRST SERVICE DOG WITH A THERAPY DOG EXAM AMONG HUNGARIAN CHILDREN
(PHOTO CREDITS: SHOKO MURAGUCHI, VIRÁG BURÁNYI)

Arguments often arise – usually based on a one-sided comparison of advantages and disadvantages – regarding whether “helping beings” or “helping machines” are better suited for a given task. Videos produced by the NEO Hungarian Non-Profit Service Dog Association (NEO, 2024) clearly illustrate the excellence of service dogs. However, for a “fair” comparison, I consciously use the “competitive” robotics jargon to list the benchmark parameters I consider the most important (Loványi, 2022).

The Service Dog:

- “Mobile robot” of extreme complexity (e.g., “mechanics”, “sensors”, “data processing unit”),
- Real-time operation,
- Intuitive navigation (finds its way around even in an unfamiliar environment),
- Ability to learn/adapt,
- Limited-capacity but non-volatile (hardly ever erased) memory,
- Perfectly functioning sensors (smell, sight, hearing, tactile),
- Better grasping technique than robots, can be trained to perform complex tasks (e.g., carefully pulling out a drawer and then removing the desired object),
- Loves to “serve” its owner (emotional connection on the part of a robot is still barely intelligible today, though social robots are trying to imitate emotions),
- Good properties given by nature can be extended (e.g., with technical upgrades – presented in this study),
- Can be produced relatively cheaply in small series, but must be trained individually afterward.

The Service Robot:

- Has no physical needs,
- Easier to replace; you “just” have to reprogram the new device,
- Can memorize, localize, and manipulate objects,
- Safer in quarantine during an epidemic (no need to take it for a walk),
- Mechanical, impersonal relationship,
- Moves slowly, clumsier,
- Can be hacked,
- Developing a prototype is expensive, but can then be reproduced relatively cheaply in serial production (Loványi, 2020; 2022).

To illustrate this with a specific example related to my case study: my service dog Mák understands several commands. For instance, he flawlessly executes the “Go get the basket!” task on verbal command. Meanwhile, a contemporary service robot presented by Deyle, Reynolds and Kemp (2014) could map the whereabouts of practically an infinite number of objects offline a decade ago, easily “remembering” this map. However, when executing “understood” commands, robots are generally slower and clumsier than Mák. For Mák, tasks like climbing stairs, jumping onto an

armchair, or running on uneven terrain are no problem, surpassing even the home/social robots available today (Loványi, 2022).

Can the “Service Dog or Service Robot” Dilemma be Resolved?

The literature has rarely discussed the solutions provided by service dogs and technical devices with similar functionality together, as authors are typically from distant disciplines with a common target group and problems to address. Therefore, the question of whether a **service dog** or a **service robot** is a more appropriate companion for a person with a disability has often arisen in a one-sided light. The development pace of service robots is much faster nowadays than that of service dogs, as robots are still in their “baby shoes”, while dogs have been learning their service roles for over 10,000 years.

As a special education teacher focusing on applicability, I have found that both approaches have their limitations. Fortunately, these limitations do not coincide. In functions where robots perform poorly, dogs generally excel – and vice versa. Thus, instead of a “competition” of artificially separated disciplines, I recommend an integrated strategy that merges the strengths of both approaches (as we initially did in our case study a decade ago) – a **technology-empowered service dog**.

Social/home robots with traditional appearances (e.g., imitating humans or animals) can also improve the quality of life for disabled people. I consider robots themselves a promising attempt, complementing other proven solutions. Their developers have tried for a long time to make social/home robots capable of receiving/expressing emotions by “humanizing” the embedded technology (Kanda, Sato, Saiwaki & Ishiguro, 2004). Although the IQ of future AI solutions may surpass that of my service dog Mák (how can you reliably compare the IQ of a human, a dog, and a robot?), I find it hard to imagine that they will ever catch up with him in terms of EQ. Mák is smart, but his emotional intelligence is unsurpassable. He lived with my first service dog, Kuku, who gradually handed over his tasks to him. At every moment of their parallel-changing stages of life, the two well-educated and accomplished golden retrievers showed themselves as unique individuals. As mentioned, I don’t believe helper robots will ever possess genuine emotional intelligence, making it inconceivable that they could match Kuku and Mák in this regard.

Motivational theories also favor the service dog. Psychological and biological factors in motivation regulation are closely connected and originate from internal urges and external incentives. As already pointed out with the “health triangle”, a service dog provides excellent support for owners with disabilities on physical, mental-psychological, and social levels (see Figure 1). Maslow’s hierarchy of needs ranges from basic psychological needs to more complex motivations. It is easy to see that a service dog contributes to satisfying several levels of needs simultaneously (e.g., safety, belonging and love, self-esteem, learning, and self-realization) (Maslow, 1954).

On the other hand, watching a YouTube video promoting a recent development (New Super Intelligent Robot Dog, 2022), it was striking that everyone was more



scared than relieved by the “cute” robot dog. I thought the basic functions of a guide dog might be replaced by such structures. Finally, I concluded that the latest technology and a flesh-and-blood guide dog should work together to ensure the well-being of their blind owner (see Figure 1). Since the assistance dog naturally has four legs, duplicating them with expensive mechanics may be unnecessary. Why can't some useful AI functions extend the guide dog's capabilities in the simplified form of a smart collar or mobile app? By repurposing the general approach of our object detection smart collar from a decade ago for other service dog tasks, we could implement this on the latest platforms.

Positive Lessons from Inclusive Research with a Multidisciplinary Approach

The development of service dogs with “extended capabilities” has promoted more effective inclusion of people with disabilities (Loványi, 2022). However, the development has provided more general lessons:

- Synergies previously hidden from representatives of individual disciplines were released within the framework of multidisciplinary inclusive (participative/emancipatory) joint research. Therefore, the effectiveness of research conducted this way justifies the more frequent use of this methodology, alongside moral or legal constraints (equal opportunities law).
- Whoever first formulated the idea that “a well-asked question gives away half of the knowledge (solution)” is lost in the past. Concise formulations of basic truths usually do not have a single identifiable author. Hence, I do not arbitrarily mark any source or quote any version of the saying. Adapting this to the current lessons, I will ask: during projects aimed at increasing the well-being of individuals with disabilities, who else could ask “better” questions than the relevant professionals participating in it? Of course, one must be able to give good answers to good questions in every detail of implementation. The “other half” of knowledge/solutions must still be provided by eminent representatives of other disciplines.

Participative/emancipatory multidisciplinary projects ensuring the inclusion of affected people provide the best framework for supporting the well-being of one or more special-needs social circles (people with disabilities are the focus of my study). Effective cooperation requires an accepting attitude and a barrier-free working environment. Last but not least, service dog owners should be active and open, as much depends on them, not only on the non-disabled research group members (Loványi, 2020).

Not only in education but also in the creation and development of new support services, the inclusive approach that supports the cooperation of disabled and non-disabled partners is gaining ground. This approach enables disadvantaged groups (e.g., people with various disabilities or the elderly) to have a voice in research topics about them/for them (Loványi, 2020). People with disabilities are the best experts on their own well-being. Participatory and emancipatory research is an obvious form



of inclusion in an accessible society, which I have experienced several times in the past decade. The participation of people with disabilities is crucial in implementing “high-tech” developments, as they can make use of their professional and personal experiences, present their real opinions, and provide innovative ideas based on their life situation. There is also an opportunity to form a positive attitude: if disabled professionals carry out scientific work, their recognition may increase in the eyes of the majority society, and it may also motivate other service dog owners if the research leader/project member is their partner. This way, disabled individuals can benefit even more from the developments, without having to adapt to external specialists whose focus may be more on academic careers than equal opportunities (Wickenden & Lopez Franco, 2021; Loványi, 2022).

Conclusion

The technology-empowered cooperation between service dogs and their handlers has opened previously uncharted horizons for ensuring the well-being of people with disabilities at home. While the names of objects typically hold little meaning for dogs, it's crucial for their owners with disabilities that the dogs can bring specific items like a shoe or a key upon request. A “smart collar” is effective for this, similar to the simple “hot-cold” children's game, signaling the service dog with an increasingly intense beep as it approaches the labeled object designated by the owner (Loványi, 2014).

We can enhance the efficiency of not only mobility dogs but also other types of service dogs with task-specific “smart collars”. For instance, the assistance of diabetic alert dogs or dogs aiding elderly people can be life-saving if their owner falls ill. In an emergency, it is vital that a service dog can quickly and reliably retrieve the requested item (e.g., a medicine box).

Numerous companies have launched products also called “smart collars”. However, these primarily make the owner more “capable” of a task, such as easily locating their dog even in the dark or in the forest. The application scenario we developed allows us to avoid demanding impossible tasks from specially trained four-legged companions, as subtasks that service dogs cannot complete effectively can be supplemented with new “added” technology. Until now, service dog training has rarely utilized the additional opportunities provided by the latest technologies, which can improve the dog-human relationship by allowing them to mutually “understand” each other's needs (Rybarczyk et al., 2013).

The idea of possible “joint action” between service dogs and social robots has also been proposed, but realization is still pending (Abdai & Miklósi, 2018). However, we can already achieve synergy by skillfully combining selected technical sub-solutions into a portable device suitable for a task that can be understood by a service dog (e.g., the “object finder smart collar”), integrating some system elements. In all smart homes where keeping a dog is possible and desirable, the combined application of service dogs and existing technology can create synergies that have not been researched so far. In our case study, the service dog remained the “main character”, with (robot) technology supplementing the animal's knowledge/skills. However, I do not rule out that this role could be reversed in long-term animal-machine collaborations, or that both could become protagonists (Loványi, 2022).



The participatory project confirmed the importance of the active role of experienced experts with disabilities. Integrating good practices from special pedagogy/technical fields and service dog training, combined with the critical thinking of representatives from various scientific disciplines, resulted in effective, innovative solutions. The active contribution of owners with disabilities was essential, bringing unique insights and ideas. Effective cooperation required an accepting attitude and a barrier-free workplace.

The starting point of my study was the Health Triangle concept, derived from the constantly evolving definition of the World Health Organization (WHO) (see Figure 1), making the extended “well-being” interpretation of “health” widely accepted (Loványi, 2020; 2022). By examining the small black triangle logo on Figure 1, new mappings of the special-needs education questions that concern me appear, providing future specific projections of the complex concept of human “well-being”. From this, another set of relevant benchmark characteristics of “well-being” may be outlined, leading to the conceptual expansion and renewal of keywords already interpreted in the study (e.g., equal opportunities, barrier-free access). This “structured” thinking process highlights the possible goals of my further research. For example, after demonstrating the positive impact of service dogs on the well-being of disabled and elderly people, the investigation can be extended to other interconnected aspects of digital, economic, political, and environmental well-being. Refining surveys and improving the accuracy of action plans derived from them can include characteristics related to age, gender, country, religion, and other individual factors. The test model is considered robust enough when it can provide individual well-being for the affected group with acceptable accuracy, while the overall assessment and evaluation according to the developed metrics remain manageable.

My service dogs’ well-being has always been just as important to me as my own. We designed the case study discussed in this article to ensure Kuku participated willingly and motivatedly. As a closing remark, I would like to declare that the future (excessive) “enhancement” of service dogs with technology should never come at the expense of their quality of life as animals (Hauskeller, 2017).

References

- Abdai, J. & Miklósi, Á. (2018). Poking the future: When should we expect that animal-robot interaction becomes a routine method in the study of behavior? *Animal Behavior and Cognition*, 5(4), 321–325. <https://doi.org/10.26451/abc.05.04.01.2018>
- Cohen, J. (2018). *Assistance Dogs: Learning New Tricks for Centuries*. <https://www.history.com/news/assistance-dogs-learning-new-tricks-for-centuries> (2024.04.29.)
- Deyle, T., Reynolds, M. S. & Kemp, C. C. (2014). Finding and Navigating to Household Objects with UHF RFID Tags by Optimizing RF Signal Strength. *2014 IEEE/RSJ International Conference on Intelligent Robots and Systems*, 2579–2586. <https://doi.org/10.1109/IROS.2014.6942914>
- Hauskeller, M. (2017). “How to Become a Post-Dog. Animals in Transhumanism”. *Between the Species*, 20(1). <https://digitalcommons.calpoly.edu/bts/vol20/iss1/2> (2025.02.28.)
- Jackson, M. M., Zeagler, C., Valentin, G., Martin, A., Martin, V., Delawalla, A., Blount, W., Eiring, S., Hollis, R., Kshirsagar, Y. & Starner, T. (2013). FIDO – facilitating interactions for dogs with occupations: wearable dog-activated interfaces. In *ISWC '13: Proceedings of the 2013 International Symposium on Wearable Computers* (pp. 81–88). ACM Digital Library. <https://doi.org/10.1145/2493988.2494334>

- Kanda, T., Sato, R., Saiwaki, N. & Ishiguro, H. (2004). Friendly social robot that understands human's friendly relationships. *2004 IEEE/RSJ International Conference on Intelligent Robots and Systems (IROS)* (IEEE Cat. No.04CH37566), (3), 2215–2222. <https://doi.org/10.1109/IROS.2004.1389738>
- Loványi, E. (2015). *Kuku és barátai – Ismerjük meg közösen a segítőkutyák világát!* NEO Magyar Segítőkutya Egyesület.
- Loványi, E. (2020). *A segítőkutyák szerepe a társadalmi integrációban – egy emancipatív kutatás eredményei* [Doctoral dissertation]. ELTE Eötvös Loránd University.
- Loványi, E. (2022). Legyőzheti-e technológiával támogatott segítőkutya a robotot? Kísérlet a „segítőkutya vagy segítőrobot” típusú dilemmák feloldására. *Gyógypedagógiai Szemle*, 50(1), 51–67. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2022.1.4>
- Loványi, E. & Perlusz, A. (2016). Raising Awareness of Society Using Service Dogs in the Integration of Hearing Impaired Children into Preschool and Elementary School Communities. In J. T. Karlovitz (Ed.), *Studies from Education and Society* (pp. 13–25). International Research Institute sro. <https://doi.org/10.18427/iri-2016-0079>
- Loványi, I. (2014). *RFID-based indoor localization techniques and applications – toward a smart collar of helping dogs*. Presentation, 1st International Conference on Future RFID Technologies. <http://futuresrfid.ektf.hu/> (2021.08.25)
- Maslow, A. H. (1954). *Motivation and Personality*. Harper & Row Publishers.
- NEO Magyar Segítőkutya Közhasznú Egyesület (2024). *Videók*. <http://segitokutya.net/category/galeria/videook/> (2024.04.28.)
- Supercar Blondie. (2022). *New Super Intelligent Robot Dog*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ECgSiBZtwpM&t=24s> (2024.05.31.)
- Nosowitz, D. (2010). *After \$19 Billion Spent Over Six Years, Pentagon Realizes the Best Bomb Detector Is a Dog*. <https://www.popsci.com/technology/article/2010-10/after-19-billion-spent-six-years-pentagon-realizes-best-bomb-detector-dog/> (2024.04.28.)
- Rybarczyk, Y., Vernay, D., Rybarczyk, P., Lebre, MC., Duhaut, D., Lemasson, G., Pestye, S. & Lucidarme, P. (2013). COHISE Project: An Augmented Service Dog for Disabled People. Series: Assistive Technology Research Series. Volume 33: *Assistive Technology: From Research to Practice*, 109–114. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-304-9-109>
- Wickenden, M. & Lopez Franco, E. (2021). Don't Leave Us Out: Disability Inclusive Participatory Research – why and how? In D. Burns, J. Howard, S. M. Ospina (Eds), *The SAGE Handbook of Participatory Research and Inquiry* (pp. 321–338). Sage Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781529769432.n24>

Source of images:

Figure 3/1.: Shoko Muraguchi

<https://www.flickr.com/photos/7669837@N08/2117643398> (2024.04.28.)

Figure 3/2.: Virág Burányi, NEO Magyar Segítőkutya Közhasznú Egyesület

<https://segitokutya.net/2014/07/Kuku-ovodas-gyermekek-kozott/> (2024.04.28.)



BÁNYAI Borbála

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet

banyai.borbala@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0003-2768-6711>

LAKOS Renáta

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Felnőttképzés-kutatási és Tudásmenedzsment Intézet

lakos.renata@ppk.elte.hu

<https://orcid.org/0009-0001-6316-6708>

ESZENYI Réka

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bölcsészettudományi Kar, Nyelvi Közvetítés Intézete, Fordító- és Tolmácsoló Tanszék

eszenyi.reka@elte.btk.hu

<https://orcid.org/0000-0003-2194-7562>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.11>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

„Kommunikáció, ami összeköt” – Kommunikációs akadálymentesítés az ELTE BGGyK 9. Fogyatékoság- tudományi Konferenciáján¹

Absztrakt

Tanulmányunk kiindulópontja a 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia (A „mi” határtalan tágassága címmel), amelynek három különböző kommunikációs akadálymentesítési formáját írjuk le: a ... beszélt nyelvi tolmácsolást, az írótolmácsolást és a vizuális jegyzetelést. A beszélt nyelvi tolmácsolás a nyelvek közti akadályok áthidalását szolgálja, a grafikus rögzítés/facilitálás az előadások, beszélgetések fő gondolatait képekkel ábrázolja-rögzíti, az írótolmácsolás pedig azok írásba foglalását jelenti. A második két közvetítési forma a hangzást elhagyva vizuális jelekké alakítja a beszédet, így a nyelvi jelek befogadását a modalitások közti váltással segíti, nyelvek közti átváltással vagy anélkül.

Kulcsszavak: konferenciatolmácsolás, írótolmácsolás, grafikus rögzítés, kommunikációs akadálymentesítés, hallássérülés

¹ A tanulmányban szereplő fotók szereplői (amennyiben felismerhetőek) és készítői, valamint a szellemi termékek szerzői valamennyien hozzájárultak az anyag megjelentetéséhez.

“Communication that Connects Us” – Communication Accessibility at the 9th Disability Studies Conference of ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education

Abstract

The starting point for our study is the 9th Disability Studies Conference (*The Boundless Expansiveness of WE*), in which we describe three different forms of accessibility: interpreting between spoken languages, speech-to-text interpreting and graphic recording/facilitating. Conference language interpretation is used to bridge the barriers between languages, visual recording is used to represent the main ideas of lectures and conversations in pictures, and speech-to-text interpreting is used to put spoken language into writing. The latter two forms of interpretation convert speech into visual signs by abandoning phonation, thus facilitating the reception of linguistic signs by switching between modalities, with or without switching between languages.

Keywords: conference interpreting, speech-to-text interpreting (STT), graphic recording, communication accessibility at conferences, hearing impairment

„Kommunikáció, ami összeköt” – Kommunikációs akadálymentesítés az ELTE BGGYK 9. Fogyatékossgatudományi Konferenciáján

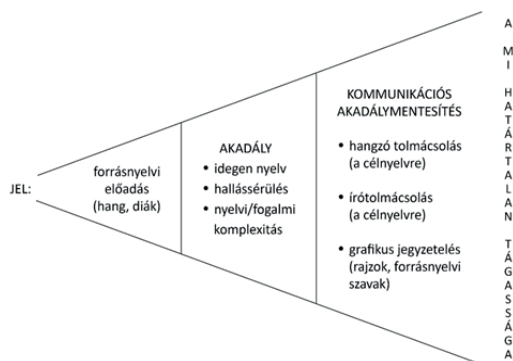
1. Bevezetés

A vizsgált esemény során a tolmácsolás, közvetítés különböző módjai az akadálymentesítést szolgálták. A hangzó tolmácsolás a nyelvi akadályt segít leküzdeni, az írótolmácsolás a hangzó beszédet érzékelné nem képes hallássérült résztvevők számára teszi elérhetővé az információt, míg a grafikus rögzítés az elhangzottakat képes és írásos formában tömöríti (lásd 1. kép).



1. KÉP. GRAFIKUS RÖGZÍTÉS A 9. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KONFERENCIÁN

A két beszélt nyelv közötti tolmácsolás interlingvális, azaz nyelvek közötti, azonban ennek megértésében akadályozottak a konferencia hallássérült résztvevői. Az író-tolmácsolás – melyről jelen tanulmányban még részletesebben szó lesz – a hangzó tolmácsolás speciális, írott változatát jelenti (amennyiben nyelvek közötti váltás is történik). Ebben a tolmácsolási módban a másik (idegen) hangzó nyelv helyett ugyanannak a nyelvnek az írott változatára történhet a fordítás, tehát intralingvális a közvetítés, azonban anélkül, hogy a feliratozást végző írótolmácsnak hosszas gondolkodásra lenne ideje a valós időben maradás érdekében. Tanulmányunk első része a beszélt nyelvek közötti tolmácsolást írja le, különös tekintettel az eseményen alkalmazott konferenciatolmácsolásra. A második rész az írótolmácsolás sajátosságaira fókuszál. A harmadik rész az 1. képen látható grafikus rögzítést és a grafikus facilitátor szerepét elemzi. Tanulmányunk konklúziójában összefoglaljuk, hogyan működött együtt a három közvetítési mód a konferencia nyelvi akadálymentesítésének érdekében. Az 1. ábra a konferencián való, e három csatornán folyó tolmácsolást jeleníti meg.



1. ÁBRA. TOLMÁCSOLÁSI MÓDOK A 9. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KONFERENCIÁN
(AZ ÁBRÁT BOROS JUDIT GRAFIKUS KÉSZÍTETTE)

2. Tolmácsolás két beszélt nyelv között

A tolmácsolást közvetített szóbeli kommunikációként határozhatjuk meg, amelynek során a tolmács a beérkező jeleket auditív és vizuális csatornáin keresztül fogadja (Szabari, 2021). A tolmácsolás valós időben történik, egy adott szituációban és kontextusban. Az írásbeli fordítással ellentétben nincs idő hosszas gondolkodásra. A hivatásos tolmács technikája nagy részben automatizált.

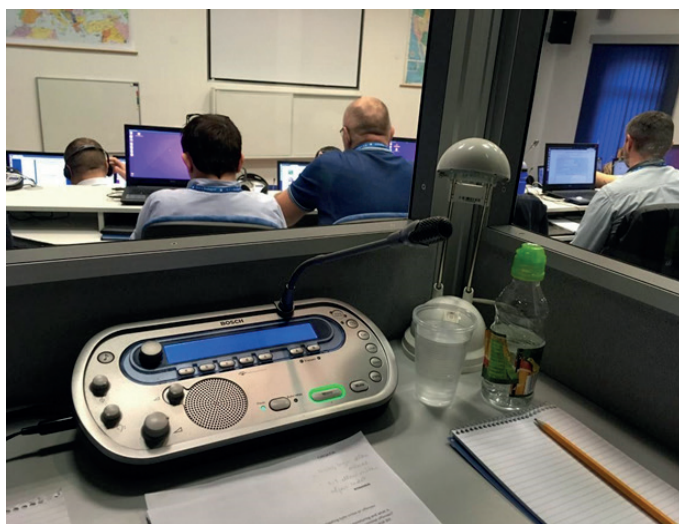
2.1. A beszélt nyelvi tolmácsolás tipológiája

A tolmácsolásnak modalitása szerint több típusa lehet. Az összekötő tolmács jellemzően két fél közötti párbeszédet tolmácsol, rövidebb megnyilvánulásokat, gyakori váltásokkal. A tolmács a felekhez közel ül, ám a felek egymás közti távolsága nagy lehet a hierarchia szempontjából. Példa erre a közösségi tolmácsolás során a bevándorlási hivatal és a letelepedési engedélyt kérő személy, vagy az orvos és beteg

közti kommunikáció közvetítése. Az összekötő tolmács jellemzően egyedül dolgozik. Gyakran családtag, nem hivatalos, nem képzett tolmács végzi az összekötő tolmácsolást (Antonini et al., 2017).

A konsekutív tolmács (ideális esetben) 4-5 perces szakaszokban, követve tolmácsolja a beszélőt. Míg az eredeti, célnyelvi beszédet hallgatja, jegyzetel, majd kissé rövidebb formában, lényegre törően visszaadja az elmondottakat a célnyelven. Egy tolmácsolt esemény sok ilyen egymást követő szakaszból állhat, és több, különböző nyelvű beszélő is megnyilvánulhat, így a tolmácsnak a két nyelv között oda-vissza kell tudni közvetíteni. A konsekutív tolmácsolás lényegesen megnöveli az esemény időtartamát. A tolmács jegyzetelés technikájának elsajátítása külön művészet (G. Láng, 2002). A konsekutív tolmácsolást általában képzett, hivatásos tolmácsok végzik. Elsősorban hivatalos helyzetekben használt formája a tolmácsolásnak az írott szöveget hangzó szöveggé fordító visszaadó blattolás, melynek során a tolmács egy dokumentumot hangtalanul olvas, és közben valós időben, szóban a célnyelvre fordít (Felekné Csizmazia, 2014).

A szinkrontolmács az elhangzottakkal majdnem egy időben, pár másodperces lemaradással tolmácsolja az elmondottakat, vagy a tolmácsolást igénylő ügyfél fülébe sűgva (chuchotage, fülbesűgásos tolmácsolás), vagy tolmácsberendezést használva. Bár a jelen rész a beszélt nyelvek hangzó tolmácsolására fókuszál, a jelnyelvi tolmácsolás is szinkrontolmácsolás (Ungár, 2020), valamint jelen tanulmány szerzői az írótolmácsolást is ide sorolják. A szinkrontolmácsolás különösen jó nyelvtudást és nagy rutint igényel. Először a nürnbergi per során végeztek berendezéssel szinkrontolmácsolást, ahol a bírák, vádlottak és tanúk között volt szükség tolmácsolásra, négy nyelven (Szabari, 2021). Napjainkban a berendezéssel végzett tolmácsolást konferenciatolmácsolásnak, illetve kabinos tolmácsolásnak is hívják a köznyelvben, mivel jellemzően konferenciákon, gyakran több nyelv között végzik, külön erre épített tolmácskabinokban ülve, amelyekben a tolmácsok fülhallgatón kapják a beszélők bejövő hangját, és egy mikrofonba tolmácsolják a hallottakat. A 2. kép a tolmács perspektíváját mutatja a kabinból.



2. KÉP. A TOLMÁCS PERSPEKTÍVÁJA A KABINBÓL (ESZENYI RÉKA FELVÉTELE)

2.2. A konferenciatolmácsolás sajátosságai

A konferenciatolmácsolás komoly felkészülést igényel minden egyes esemény előtt. A tolmácsok számára fontos, hogy jól megismerjék a konferencia témáját, előre (lehetőleg nem előző este) megkapják a konferencia programját, az előadók nevét, affiliációját, titulusát és az előadások vázlatát, diáit. A tolmácsok ezek alapján kétnyelvű szölistákat, glosszáriumokat készítenek, és azokat megtanulják, illetve magukkal viszik a kabinba. Az előre megadott szövegeket lefordítják, hiszen ha egy előadó felolvassa a szövegét, annak sebessége és információsűrűsége lehetetlen kihívás elé állítaná a tolmácsot, vagy csak lényeges veszteséggel tudná visszaadni a tartalmat. Ugyanez elmondható a videós bejátszásokról, amelyeknek a szövegéről érdemes átiratot készíteni és lefordítani azt a pontosabb tolmácsolás érdekében.

A tolmácsok számára kulcsfontosságú a tisztán hallható, jó minőségű bejövő hang. A legtöbb konferenciatolmács csak egyik fülén visel fülhallgatót, a másik fülével pedig saját kimenetét hallgatja, tolmácsstudományi szakszóval monitorozza (Bakti & Bóna, 2016). Ez a technika az írótolmácsolás esetén is hasznos, ahol a kimenetet ugyan vizuálisan monitorozza az aktuálisan tolmácsoló és a váltótársa is, ugyanakkor a váltótárs tolmács fülbesúgó segítségével, megakadás esetén, csak „szabad” fülbe tud adni. Ez a körülményesség kiküszöbölhető a felhőalapú dokumentumba írás esetén, ugyanis ekkor a váltó tolmács a fülbe súgás helyett a saját eszközén, de ugyanabba a megjelenő szövegbe tud beleírni (folytatni a mondatot, javítani elütést stb.).

Mivel a hangzó szinkrontolmácsolás kognitív szempontból igen kimerítő feladat, a kabinban két tolmács dolgozik együtt, és jellemzően 20-30 percenként váltják egymást. Az Európai Unió egyes intézményeiben akár három tolmács is váltja egymást a kabinban. A kabintársak, mikor épp nem tolmácsolnak, segítik társuk munkáját. Ha az elhangzó beszéd nehezen érthető, sok szám vagy név kerül említésre, a kabintárs a két tolmács közt elhelyezett jegyzetömbre írhatja az információt, ezzel segítve társát. A tolmácsok, ha valamit nem értettek, vagy nem jól értettek, röviden tudnak helyesbíteni, bár ez azzal járhat, hogy lemaradnak a beszéd következő részéről. Bizonyos információkat később is be tudnak építeni, így kompenzálva az elmaradakat.

Napjainkban a tolmácsok gyakran használnak digitális eszközöket is a kabinban (lásd bővebben Horváth, 2020, 2021), amelyek segítségével például terminusok jelentését kereshetik ki valós időben. A szóbeli közvetítésben azonban nem terjedt el a digitális, mesterséges intelligencia alapú eszközök, például a speech-to-text eszközök használata technikai és adatvédelmi okokból, bár sokszor komoly segítséget nyújthatna a gyors vagy nehezen érthető beszéddel birkózó konferenciatolmácsoknak. Problémaként merül fel az ilyen, egyébként már okostelefonokban elérhető eszközök használatakor a produkált szöveg pontatlansága, ám a kimenet használhatóságának megítélése a tolmács felelőssége. Az Európai Unió dolgozik egy ilyen belső eszközön, amelynek neve Live Speech to Text and Machine Translation Tool for 24 Languages, és az unió 24 nyelven elérhetővé teszi majd a szöveggé alakítást és fordítást (Horváth, 2021).

A vizsgált eseményen angol és magyar nyelven hangzottak el előadások, beszélgetések. A szinkrontolmácsolást két tolmács végezte, akik 20 percenként váltották egymást. A magyar megszólalókat angol, az angol megszólalókat magyar nyelvre

tolmácsolták. A közönség soraiban a tolmácsolást igénybe vevők tolmácskészüléket és fülhallgatót kölcsönözhetnek a helyszínen, amelynek segítségével a számukra érthető nyelven követhették az előadásokat.

Összefoglalva a hangzó tolmácsolásról leírtakat, a vizsgált eseményen kabinos szinkrontolmácsolás folyt, amely áthidalta az angol és magyar nyelv közötti akadályokat. A tolmácsolást két hivatásos konferenciatolmács végezte. A szinkrontolmácsolás elsősorban a fül munkája. A tolmács számára további fontos információ lehet az előadó látványa, a kivetített diák tartalma és a konferenciateremben zajló események követése is. A résztvevők a tolmácsot hallgatják, de látniuk nem szükséges, bár a tolmácskabin többnyire a konferenciateremben helyezkedik el. A konferenciatolmács tehát a bejövő hangból dolgozik, és a kimenő hanggal segíti az esemény nyelvi akadálymentesítését.

3. Írótolmácsolás mint akadálymentesítés

A 2009. CXV. törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról speciális kommunikációs rendszerként definiálja a magyar nyelvű hangzó beszéd írásba foglalását. A jelnyelvi törvény érvényre juttatja az önrendelkezési jogot: a hallássérült személy maga választhatja meg a nyelvet és az azon történő kommunikáció módját, amely lehetővé teszi számára a legteljesebb hozzáférést és megértést. A hallássérült emberek számára a kommunikációs akadálymentesítés egyik módja az írótolmácsolás (külföldön speech-to-text interpreting, azaz STT tolmácsolás): a hangalapú információk írott formában, valós időben, a célnak megfelelő nyelvi átalakításokkal történő rögzítése a jelnyelvi tolmács által. Az írótolmácsolás a technikai fejlődésnek köszönhetően már nem csak a halló, a hallássérült ügyfél és a jelnyelvi tolmács egy időben és térben tartózkodásával történhet, ahogy ez a több mint tíz évvel ezelőtti, akkor megfelelő definícióban megjelenik. Az oktatás és képzés, a tudományos kommunikáció az online térben is zajlik, a különböző platformokon szinkron írótolmácsolás is lehetséges, sőt narrált prezentációs tananyagok aszinkron írótolmácsolása, ún. feliratozása is, különösen így van ez a koronavírus járvány után, mely alapvetően átalakította a digitális eszközhasználati szokásokat. Így már meghaladott az a definíció is, melyet korábban iránymutatóként a Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége a *Hangforrás* blogoldalon közzétett: „A hangzó beszéd – egyszerűbb mondatszerkezetben, a lényeget kiemelve – írásban rögzítésre kerül az esemény helyszínén” (Siketek és Nagyothallók Országos Szövetségének Hangforrás weboldala, é. n.). Ez a megfogalmazás megragadja az írótolmácsolás lényegét, azaz a hangzó beszéd írásban rögzítését, de nem árnyalja annak módozatait (a térben és időben való egyidejűségét vagy elkülönülését, illetve az ehhez igazodó szintaktikai, grafikai és egyéb módszertani megoldásokat). Ahogyan a kommunikáció célja és módja helyzetenként és a folyamatban résztvevőnként eltérő, úgy az írótolmácsolás során is a jelnyelvi tolmács tekintettel van a kommunikációs akadálymentesítés ezen formáját igénybe vevő célcsoport vagy ügyfél elvárásaira és kompetenciáira. Egy olyan eseményen, mint amilyen a 9. Fogyatékoosságtudományi Konferencia volt, elvárható, hogy a tolmácsolás nyelvi kimenete a forrásnyelvi tolmácsolt szöveggel azonos színvonalú legyen, hiszen az előadók a tudományos közösség elismert tagjai, a közönség többsége is a tudományos világban komfortosan mozgó személy, legyen akár siket vagy nagyothalló résztvevő.



3.1. Dilemmák a konferencia-írótolmácsolásban

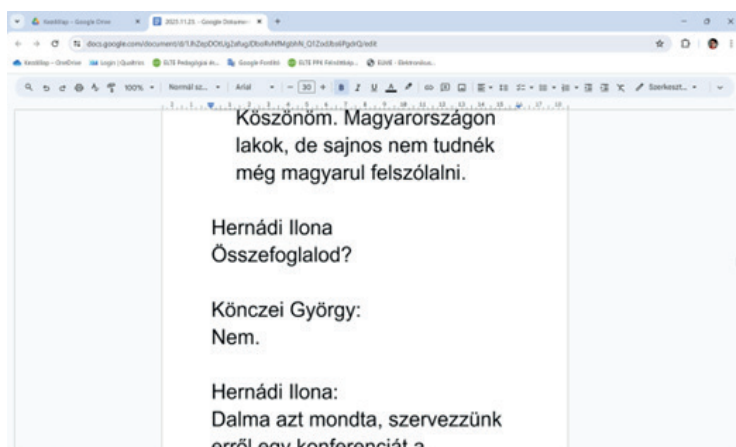
A fogyatékoság témakörében szervezett hazai konferenciákon törekvés a célcsoportoknak megfelelő kommunikációs akadálymentesítés. A konferenciákon nagyobb nyilvánosság előtt történő tolmácsolás zajlik.

A tolmácsolási folyamatban használt nyelvek

Nemzetközi konferenciákon, ahol külföldi előadók és résztvevők is vannak, a tolmácsok tolmácsolásban dolgoznak, és a többszörös fordítás jelenségét figyelhetjük meg. Közvetítő nyelvvel történik a tolmácsolás, a jelnyelvi tolmácsok és az írótolmácsolást végzők is az angol forrásnyelvről magyar hangzó nyelvre fordító szinkrontolmácsra hagyatkoznak. A magyar jelnyelvről magyar hangra fordító tolmács elengedhetetlen társa az írott magyar nyelvre feliratozó tolmácsnak, hiszen a hangzó szöveg leírása történik, az írótolmács nem a jelből készít feliratot. A szerzők tapasztalata szerint előfordul, hogy a jelnyelvi tolmács vagy az írótolmács az angol forrásnyelvből dolgozik, de ritka, és igen kíváncsatos lenne egy erre vonatkozó vizsgálat, mely rávilágíthatna arra, hogy milyen idegennyelvi képzettsége van a magyar jelnyelvi tolmácsoknak, ugyanis a jelnyelvi tolmácsképzésben se nem bemeneti, se nem kimeneti feltétel az idegennyelvtudás, miközben a napi gyakorlatban megjelenő ügyféligények és a szakmai fejlődés egyre inkább megkívánja ezt.

A szöveg megjelenítése

A *vizualizálás* úgy történik, hogy a leírt mondat elé odakerül annak a neve, aki mondta (ahogy ez a 3. képen is látható), vagy a nevek ismeretének hiányában a szerepköre, a párbeszédek, hozzászólások. Kérdések és rájuk adott válaszok esetében minden egyes megszólalásnak egy újabb gondolatjellel való kezdése a megszokott kivitelezés.



3. KÉP. KÉPMETSZET A 9. FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYI KONFERENCIÁN ÍRÓTOLMÁCSOLT SZÖVEG MEGJELENÉSÉRŐL ONLINE TÁRHELYEN

A halló személynek van információja arról, hogy ki szólalt meg, a hallássérült személy a szövegre támaszkodik, és abból kell világosnak lennie számára, hogy ki mondta az adott szövegrészt. Az írott szöveg bekezdésekre tagolása, gondolatjelekkel, nevek feltüntetésével éppolyan fontos és a befogadást segíti, ahogy a hangzó szöveg tagolása is a hangsúlyokkal, a beszédtempóval. Kikből áll a célcsoport? Gondoljunk az időskori nagyothallásra, a hallássérülés és látássérülés kombinációjára, az alacsony nyelvi kompetenciájú személyekre. Ezek a körülmények mind a vizualizálás módjának megválasztását befolyásolják. A hangzó szöveg vizualizálásának legegyszerűbb módjai a szöveg betűmérete, betűtípusa, sortávolsága, háttérszíne. Könnyen megjeleníthető, hogy valaki mondott valamit, de nehezebb megragadni azt, ahogyan mondta, tehát a modalitást és a metakommunikációt vizualizálni. A modalitás átadása nem merül ki csak az írásjelek használatában, az írótolmácsnak zárójelesen hozzáfűzött megjegyzésekkel érzékeltetni kell azt is, ha például gúnyosan, alázatosan stb. mond valaki valamit, mert a nem halló személy számára ez is egy kieső auditív információ, amelyet vizuálisan kell visszaadni. A beszédkörnyezet általában nem tiszta. A tapsot, a zajos utcára néző ablak kinyitása miatt kevésbé jól hallható beszédet, a hurrogást vagy éljenzést stb. mind-mind írásba kell foglalnia az írótolmácsnak, de ügyelni kell arra, hogy ez a főszövegtől (az elhangzott szöveg leíratától) egyértelműen elkülönüljön grafikai megjelenítésében is. Ezek a technikai megoldások plusz időt igényelnek, a tolmácsolás a szinkronitásból veszít ilyenkor. Az eszközöknek, mint a hallókészüléknek, indukciós huroknak fontos szerepe van a hallássérült személy kommunikációjában. Támogatják a hangalapú információfelvételt, a szájkép és az írótolmácsolt szöveg vizuális megerősítésként szolgálnak, vezérfonalként: végig ott vannak, rájuk lehet pillantani, segítik a nem elég jól hallott és/vagy a beszélő szájáról nem jól leolvasható egy-egy szót vagy mondattöredéket megérteni. Okoseszközön oda-vissza lehet navigálni a szövegben és saját, egyéni tempóban haladni a megértéssel, ami egyébként az előadást csak auditív úton követőknek nem adatik meg.

A szövegalkotó tolmács és eszközei

A konferencia-írótolmácsoláshoz kapcsolódó szakmai dilemmák közé tartozik még a vizualitás mellett az írótolmácsolt szöveg tárolása, az írótolmácsoláshoz használt eszközök tulajdonlása és az írótolmácsolást végző személyek száma. Etikai szempontból is megfontolandó, hogy *kié az írótolmácsolt szöveg*. A megrendelőé, aki az írótolmácsolást finanszírozza? A megrendelő nem minden esetben a hallássérült ügyfél, hanem egyben lehet a konferencia szervezője, tehát a szöveg így kikerülhet a személyes felhasználási körből, és adott esetben segítheti a konferencia utóéletének formálását, például konferenciakötet készítését. Ez azonban szerzői jogi kérdéseket is felvet.

Ki gondoskodik az eszközökről?

A tolmácsszolgálat vagy az ügyfél biztosítja az eszközt a tolmács számára, esetleg a tolmács a saját eszközén dolgozik? Valamennyi változat előfordul a napi gyakorlatban. Különösen egy nagy volumenű konferencia esetén, ahol sok előadó, sok tolmács vesz részt, előre érdemes egyeztetni erről, és tisztázni a részleteket: lesz-e

áramforrás, internetkapcsolat, milyen típusú kábellel csatlakoztatható a laptop a projektorhoz, vagy a csatlakozás wifin történik?

Magyarországon az írótolmácsolás hagyományos eszköze a számítógép/laptop, projektor, vetítőtáblán. Külföldön speciális klaviatúrát is használnak, ún. velotype billentyűzetet, mely azonban az agglutináló magyar nyelvre alkalmatlan. (A velotype egy funkcionális klaviatúra, amelyen az egyes billentyűk kombinált, egyidejű lenyomásával szótagokat vagy szavakat lehet megjeleníteni a karakterek helyett, ami így ergonomikus és időhatékony megoldás is a hagyományos stenotype klaviatúrán történő gépeléshez képest.)

Az írótolmácsoláshoz használt eszközök tehát hazánkban nem számítanak speciálisnak, általában előfordulnak, igényelhetők egy konferencia helyszínén, de az írótolmácsok szeretnek saját klaviatúrán dolgozni, melynek betűkiosztását ismerik. A saját eszköz előnye az is, hogy betáplálható előre egy rövidítésjegyzék (előadók neve, gyakran előforduló kifejezések stb.). Amióta az írótolmácsok körében elterjedni látszik az internetalapú, megosztott dokumentumban történő feliratozás, kevésbé fontos a gép/billentyűzet hordozhatósága, hiszen az online elérhető tárhelybe bármelyik gépen be lehet jelentkezni, ha van internetkapcsolat.

Az írótolmácsok az előzetes felkészülésük során létrehoznak saját rövidítéseket, szótárakat, melyeket a saját gépük szövegszerkesztő programjának automatikus javításába vagy az online elérhető tárhely szövegdokumentumának szótárába tudnak előzetesen bevinni. A beállításokat módosíthatják az automatikus javításokra, intelligens javaslatléttelekre vonatkozóan. Ahogy azt már fentebb írtuk, a tolmácsolás minőségének érdekében (Móricz, 2016) a hangzó nyelvi tolmácsok is használnak IKT eszközöket a felkészüléshez, így tesznek a jelnyelvi tolmácsok is. A technikai fejlődés az írótolmácsolásra is kihatással van. Léteznek mesterséges intelligencián alapuló beszéd- és felolvasó programok, de amennyiben az írótolmács személye által történő kommunikációs akadálymentesítés a kívánatos, úgy az írótolmácsok technikai kompetenciájának is fejlődnie kell. Írótolmácsolás vagy feliratozás? Nélkülözhet-e a humán kontroll? Ezek a jövő kérdései.

A jelen kérdése pedig a következő, ami szintén az írótolmácsolás megvalósításával, annak minőségével függ össze: *hány írótolmács dolgozzon egyszerre?* Nagyobb nyilvánosság előtt végzett tolmácsolásnál az idegennyelvi szinkrontolmácsok körében is megszokott, hogy bizonyos időközönként váltják egymást, vagy a nyelvi irányváltás szerint történik a tolmácsváltás. Így van ez az írótolmácsoknál is, általában ketten, hárman dolgoznak egyszerre, akár egy időben. A korábbi gyakorlat, ami a számítógép szövegszerkesztő programjának használatán alapult, csak azt tette lehetővé, hogy egy tolmács ír, a váltótársa pedig vagy pihen, vagy segítette a munkatársát tévesztés, megakadás esetén, és bizonyos időközönként váltották egymást a két tevékenységben. Az online tárhely szövegdokumentumában azonban párhuzamosan több tolmács is dolgozhat, akár mondatonként válthatják egymást, nem is szükséges az egyik tolmácsnak befejezni még a mondatot, a következő már írhatja, csak arra kell ügyelni, hogy tisztázott legyen a „dobás” szabálya. Ebben az esetben tehát nem váltás történik, nincs pihenés vagy passzív figyelem, végig aktív valamennyi írótolmács, azonban kevésbé terhelődik meg a munkamemóriájuk, mert sokkal kisebb egységeket kell feldolgozni. A 9. Fogytékosságtudományi Konferencia írótolmácsai ezt a megoldást választották. Ketten párhuzamosan írótolmácsoltak egy online tárhely szövegdokumentumában, amelyet projektor segítségével kivetítettek.

Ilyenkor van egy technikai korlát: a kivetítőn a szöveg úgy mozdul, ha az a tolmács görgeti lejjebb a dokumentumot a saját gépén, akinek a projektor csatlakoztatva van az eszközhöz. Ez egy további teendő, amire tolmácsolás közben figyelni kell.

3.2. Milyen nehézségekkel kell szembenézni az író-tolmácsoknak egy konferencián?

Konferenciatolmácsolásnál, amikor többek számára történik a kommunikációs akadálymentesítés, és a szöveg azonnal látható, vannak alapkövetelmények, amelyek teljesülése meghatározza az írótolmácsolás minőségét: jól kell hallani a beszélőt / hangra fordító tolmácsot, jól kell látni a prezentációs kivetítőt, az írótolmácsról lásson a hallgatóság, az írótolmács ne legyen fókuszban, az ügyfelek jól lássák az írótolmácsolt szöveget. Mindezt úgy kell megvalósítani, hogy ne sérüljön senki örendelkezési joga, például az, hogy hová szeretne ülni. Az írótolmácsolásra vonatkozó elvárásokat kevesen vizsgálták (Vokány, 2018; Patkó, 2023), nagyobb léptékű kutatások nem születtek. Sokrétű elvárásrendszernek kell megfelelni, amelynek elemei az írótolmács nyelvi kompetenciája (jó helyesírás, gazdag szókincs), kognitív képességei (lényeglátás), szakmai tudása (tolmácsolási módszerek megválasztása, előadói stílus megjelenítése a szövegben), technikai felkészültsége (eszközhasználat) és személyiségjegyei (jó állóképesség, fejlődés iránti vágy).

Ismeretlen szavak leírása

A *terminológia* előfordulása nem csak konferenciákon jellemző. Az ide tartozó jelölők nem képezik a tolmács aktív szókincsének részét, nem fedik le azt az idegen szavakból álló szóképzetet, ami általános műveltségként elvárható egy tolmácsról. Nincs szakterületi szakosodás a jelnyelvi tolmácsok, illetve az írótolmácsok között, ahogyan például a hangzó nyelvi tolmácsoknál szakirányú végzettséget (pl. bírósági és hatósági tolmács, konferenciatolmács, üzleti tolmács stb.) lehet szerezni. A hangzó magyar nyelvi szöveget bizonyos helyzetekben át kell alakítani a célcsoport nyelvi kompetenciájának megfelelően, de ennek is vannak határai (pl. a tudományos szövegek nem egyszerűsíthetők, különben elvesztik a tudományos jellegüket, nem illeszkednek a nyelvi regiszterbe). Van olyan helyzet is, amikor fontos a szöveg hűség (pl. közgyűlési felszólalásban vagy bírósági, rendőrségi vallomásban a tolmácsolt személy által használt szövegek szinonimával helyettesítése jelentésárnyalatban, stílusban eltérő eredményt ad), illetve nagyfokú pontossággal kell átadni az információkat egyik nyelvről a másikra. Például bírósági tárgyalás, rendőrségi kihallgatás, orvosi ellátás során előnyös vagy hátrányos következményei lehetnek annak, hogy a tolmács milyen részletességgel és pontossággal adja át az elhangzó szöveget.

A *külföldi személynevek* leírása fokozottan nehéz, ha az írótolmács nem kap előzetes anyagot a felkészüléshez, például egy részletes konferenciaprogramot, amelyben az előadók és a felkért hozzászólók neve, titulusa is pontosan szerepel. A magyar nyelv számára nem megszokott nevek gyors és hibátlan leírását a prediktív szövegbevitel tudja lehetővé tenni, ehhez van szüksége a tolmácsoknak előre megkapott háttéranyagokra. Ha nincs legjobb megoldás, akkor az elég jó megoldást



kell választani: az előadó nevét két betűre (monogramra) kell rövidíteni, és következésként ezt használni.

A beszélő követése

Többszereplős helyzetekben (pl. kerekasztal-beszélgetés) fontos vizualizálni, hogy párbeszédéről, beszélgetéséről van szó. Amikor van váltótárs (egy másik írótolmács), segít azonosítani a beszélőt (jelelőt) akkor is, ha nem hangzik el a neve.

A *prezentációk írótolmácsolása* egy következő problémakör. Vannak előadók, akik szó szerint felolvassák az általuk készített diasort vagy leírt szöveget. Ez gyorsabb beszédtempó, mint ahogyan az élőbeszédben történne, így az írott szöveg követése is nehezebb. Megoldás lehet ilyenkor a felolvasandó szöveg kisebb egységeként történő kivetítése, de ennek is az a feltétele, hogy az írótolmács azt előre megkapja. Etikai kérdés, hogy ezzel az írótolmács ne éljen vissza, ne használja fel (pl. ne küldje el a hallássérült ügyfélnek). Szerencsés helyzetnek tűnik, amikor a prezentáció csak vezérfonal az előadó számára, de olyankor is felmerülnek nyelvtechnikai kérdések. „Itt látható” – mondja az előadó, de hogy fordítja ezt az írótolmács? Mit jelent az „itt”, amit, ha leír arra a képernyőre, amelyiken feliratoz, akkor nem jó a helyviszonyjelölés, mert valójában a másik képernyőn van az „itt”, ami tehát „ott”. Az adott képernyőn megjelenő mutatónévmást egy másik képernyőre kell átvonatoztatni egy hosszabb nyelvi megoldással, hogy jobban érthető legyen a vizuális gondolkodású hallássérült emberek számára: „Ahogyan az itt látható...” helyett azt írni, hogy „ahogyan az látható [másik képernyőn] ...”. Itt érdemes megjegyezni az írótolmácsok előnyét a fülkében tolmácsoló hangzó nyelvi tolmácsokéval szemben, akik esetleg a távolság, az üveg visszatükröződése stb. miatt nem jól látják az előadó prezentációját. Az írótolmácsok általában az előadói tér és az első sor között helyezkednek el, ami jó láthatósági viszonyokat teremt számukra.

Az írótolmács elhelyezkedése

Az írótolmácsot éppúgy körülveszik a figyelő tekintetek, mint a jelelő hallássérült személyeket. A jelelés látható, miközben a siketség nem látható, a csúcstechnológias hallókészülékeket nehéz észrevenni. Konferencián a projektor segítségével kivetített feliratozásnál a nagyothalló személy el tud vegyülni a résztvevők között, egy tanórai helyzetben viszont nem, a fogyatékosága láthatóvá válik. A konferencián csak az írótolmács válik jól láthatóvá, a felkonferáló magyarázata nélkül, hogy itt most egy kommunikációs akadálymentesítés történik, a laikusok számára ez nem érzékelhető. Ezt követően azonban a laikusok hajlamosak megszólítani az írótolmácsokat, faggatni őket munkájukról, ami felfogható egy kíváncsiság ismeretterjesztésként is, de az esemény során az írótolmácsok direkt megszólítása, szerepből kilépésre kényszerítése kizökkentést eredményez. Alapvetően törekedni kell arra, hogy a tolmács ne lépjen ki a szerepből, és erre ne is kelljen neki felhívnia a figyelmet, hogy most éppen kilépésre kényszerül(ne). Ezt a tudatos tolmácshasználó ügyfél és egy társitolmács nagymértékben tudja elősegíteni.





4. KÉP. JELNYELVI- ÉS ÍRÓTOLMÁCSOK MUNKA KÖZBEN

Segítő technikák

Ahogy arról már több ponton szó volt ebben a tanulmányban, az írótolmácsok is párban vagy teamben dolgoznak egy konferenciatolmácsolási helyzetben. A tolmácsolásban hasonlóképp segítik egymást, ahogy a hangzónyelvi kabintársak. Mit jelent a segítség? Milyen *segítő technikák* vannak? A segítség egyéni és egyedi. Vannak olyan tolmácsok, akiknek a tipikus megakadásjelenségeknél (hezítálás, úrakezdés) a sűgás jelent segítséget (pl. rövidítés bemondása, könnyebben leírható szinonima, ha nincs jelentősége az idegen szó használatának), vannak olyanok, akiknek pedig az a segítség, ha a billentyűzetet azonnal átadhatja a váltótársának, vagy a váltótárs párhuzamosan beleír a dokumentumba. A cél, hogy a mondat befejeződjön a tolmácsolt változatban is. Ehhez fontos az előzetes egyeztetés és az összeszokás. Vannak helyzetek, amikor nehézkes a segítség: amikor többnyelvű konferencián fülhallgatóban kapja a magyar hangot az írótolmács, akkor a mellette ülő társa nem tud sűgni. A sűgás akadályozottsága az a helyzet is, amikor az írótolmács nagyothalló, viszont előnye lehet a célcsoport beható ismerete és a saját felhasználói tapasztalat. A dokumentumban feliratozás mellett léteznek valós idejű stúdiófeliratozási programok, különleges helyzetekben ilyen keretek között történő írótolmácsolás is előfordul. Nagy odafigyelést és gyakorlatot igényel egy ilyen program használata, mert a már beírt szöveg nem javítható visszatöreléssel, átirással. Amit leír a tolmács, az ott is marad, és egyszersmind meg is jelenik a feliratot olvasók számára, tehát adott esetben akár hibásan. Ilyenkor felértékelődik a precíz gépelés, és előkerül a kérdés, hogy fontosabb-e a jelnyelvi tolmács végzettség, mint a gépírástudás.

4. Grafikus rögzítés/facilitálás

A vizuális ábrázolásra használt angol kifejezések sokszínűek, leggyakrabban használt kifejezések a *visual graphic recording* vagy *graphic facilitation*. Az erre a célra létrehozott digitális eszközöket (pl. moving pen – mozgó toll) is *graphic recording*nek nevezik (Vermariën, McConnell & Li, 1999).



A vizuális ábrázolás indokoltsága Margulies és Sibbet (2007) szerint az, hogy az emberi agy mintegy 80%-át a vizuális információk feldolgozására fordítja, és abban az esetben is érzékel képeket, ha nem a vizualitás az adott ember elsődleges tanulási csatornája. A vizuális gondolkodást alapvető képességnek tekintik. Jaret (2019) szerint, aki maga is grafikus facilitátor, a vizuális művészeti alkotások segíthetnek a megértés különböző idegpályáit használni. A grafikus ábrázolás tehát több, mint pusztán esztétikai élmény vagy illusztráció.

A grafikus ábrázolási módszerek alkalmazásának lényege és egyben célja, hogy (1) vázlatok, diagramok és képek segítségével próbálnak új gondolkodásmódot, lehetőségeket bemutatni, értelmessé teszik a komplexitást, elősegítik a problémamegoldást, stratégiai gondolkodást, ismeretszerzést; (2) lehetőséget biztosítanak nagy mennyiségű információ memorizálására és (3) ösztönzik a résztvevők bevonódását (például egy feladatba, közös gondolkodási folyamatba), elköteleződését és a közösségépítést (Margulies & Sibbet, 2007). Az iskolákban tanító pedagógusok és oktatók is alkalmazzák ezeket a módszereket a tanulás elmélyítésére.

A grafikus ábrázolás tehát nemcsak az egyén számára jelenthet segítséget, hanem közösségek számára is, támogatja a kutatásban résztvevők közötti határok csökkentését, a közös döntéshozatal és a kreativitás előmozdítását, a tudás közös létrehozását (Wright et al., 2023). A grafikus rögzítés egyik speciális módja történhet „hivatásos rajzoló”, grafikus facilitátor segítségével. A grafikus facilitátor bevonásával kapcsolatos tanulmányok eltérő nyelvi, kulturális, hátrányos helyzetű vagy éppen eltérő hatalmi pozícióban lévő (pl. kórházi dolgozók) csoportok közötti kommunikáció és döntéshozatal támogatására vonatkoznak (Tyler, Valek & Rowland, 2005; Wright et al., 2023; Sandholdt et al., 2022; Leonard et al., 2017; Nebrig, Munafo, Goddard & Tierney, 2015).

Jaret (2019) mint grafikus facilitátor úgy fogalmazza meg a grafikus ábrázolás célját egy konferencián, mint amely „médiomot biztosít, amely lehetővé teszi a tudományos előadásokban leírt gyakorlatok sokféleségének újbóli vizsgálatát, hogy felfedezzük az egymást átfedő témákat és képeket, és talán egy nagyobb, átfogó képet adjunk” (p. 30, saját fordítás). Ezen kívül a grafikus ábrázolás célja lehet még hosszadalmas megbeszélések során a koncentráció fokozása, továbbá a képek utóéletként egy konferencián elhangzottak archiválása, alapvető gondolatok felidézése és az alkotás öröme (Jaret, 2019; Wright et al., 2023; Van der Lugt, 2000).

E ponton jegyezzük meg, hogy az akadálymentesítés céljából végzett vizualizálás tárgykörébe tartozik még a jelnyelvi tolmácsolás egyik módja, a magyar nyelvű beszéd vizualizálása, mely alatt valójában az orális tolmácsolás azon módját értjük, amikor a tolmács hang nélkül, jól artikuláltan, olykor tömörítő technikát is alkalmazva adja vissza a hangzó beszédet. Ez a fajta jelnyelvi tolmácsolás azon hallássérült személyek számára jelent akadálymentesítést, akik a jelnyelvet nem ismerik, az író-tolmácsolást nem preferálják, azonban jó szájról olvasási képességgel rendelkeznek, és számukra ez a fajta tolmácsolás csak a hallásmaradványukkal feldolgozott információk mellé, mintegy vizuális megerősítésként szükséges.

Összességében a grafikus ábrázolás inspirálhat közös és új tudás létrehozására, és feloldhatja a szóbeliség, írásbeliség, hatalmi viszonyok általi akadályokat, olyan esetekben, amikor a hétköznapi, megszokott gondolkodási minták nem elegendőek (Kennedy, 2018).



4.1. A grafikus rögzítés tipológiája

A grafikai ábrázolási alkalmazások széleskörűek és inspirálóak. A grafikus ábrázolás a történelem során mindig jelen volt, a vizuális elemek vonzzák a tekintetet (Kennedy, 2018). A 21. században a hétköznapi kommunikáció részévé vált, a technológia fejlődése által a képek mindenütt jelen vannak (Wright et al., 2023), épp elég a logókra, emotikonokra gondolnunk (Kennedy, 2018). A különböző szakmai tevékenységek során a vizuális megsegítés történhet egyszerűbb megoldásokkal (pl. tanárok táblára írnak, post-it használata), és speciális digitális eszközökkel is.

A szakmai, akadémiai tevékenységek során is egyre gyakrabban alkalmaznak képi eszközöket. A képi ábrázolást kezdetben kifejezetten kvantitatív kutatási területeken alkalmazták adatok szemléltetésére és olyan adatok megjelenítésére, amelyek túl nagy mennyiségűek vagy túl bonyolultak ahhoz, hogy szöveges formában be lehessen mutatni, kvalitatív területen pedig fényképek elemzése, illetve a photo-voice módszer alkalmazása volt jellemző (Wright et al., 2023).

Wright et al. (2023) szerint a vizuális kommunikációs módszer és kutatás két alapvető eszköze a képregények és a grafikus rögzítés (graphic recording). A grafikus rögzítés egyik altípusa a jegyzetkészítés (sketch notes), ezt nevezi grafikus rögzítésnek (graphic recorder) Sibbet (2001) és Kennedy (2018), másik altípusa a grafikus facilitátor. A két forma között meghatározó különbség, hogy a grafikus facilitátor egyedül vagy a résztvevőkkel együttműködve, interaktív módon dolgozik. A grafikus facilitáció tehát egy interaktív folyamat a résztvevők, a facilitátor és maga az ábra között (Wright et al., 2023; Kennedy, 2018).

4.2. A grafikus facilitátor munkafolyamata

A grafikus facilitátor munkája egy beszélgetés, előadás rögzítése, ábrázolása képek formájában, valós időben, melyhez jellemzően címszavakat, rajzokat használ különböző színek kombinálásával. A folyamat során nagyméretű vizuális ábra jön létre, amelyen a grafikus facilitátor a résztvevők szemszögéből „lefordítja”, „átalakítja” és értelmezi az elhangzottakat és a nem verbális jelzéseket képekre (Wright et al., 2023). A grafikus rögzítés az ötleteket, gondolatokat és beszélgetéseket nem csupán szavakkal rögzíti; ehelyett olyan képeket emel ki, amelyek nagyobb témákat ragadnak meg és mélyítenek el. A grafikus rögzítés semmiképpen sem az előadás közvetlen fordítása, inkább szintézis, lényegkiemelés (Jaret, 2019; Wright et al., 2023). „Inkább én mint grafikus felvevő, döntéseket hozok a legfontosabb pontokról, és értelmezem a jelentéseket. Nagy koncentrációval hallgatom a beszélgetést, és lefordítom az elhangzottakat, szavakból szimbólumokká és rajzokká, miközben továbbra is figyelek, ahogy a beszélgetés során a párbeszéd előrehalad” (Jaret, 2019, saját fordítás).

Sibbet (2001) a grafikus facilitatori munkája során azonosította a legalapvetőbb és ismétlődő aspektusokat, melyek beépülnek az összetettebb folyamatokba (pl. csoportgrafikai billentyűzet). Egyre több grafikus facilitátor dolgozik világszerte, egyre többen is tanítják ezt a módszert, így a módszer egyre változatosabbá válik, megjelennek az egyéni stílusok, ötletek (Kennedy, 2018), a billentyűk céljait is újra gondolták (Hautopp & Ørngreen, 2018).

A grafikus facilitátor előkészítő munkát végez az adott esemény előtt, megismeri az esemény célját, résztvevőit. Előfordul, hogy nem egyedül facilitál, hanem van egy „nem rajzoló” társa is, akivel közösen felkészülnek. A grafikus facilitátor a folyamat során általában nagyméretű papíron (esetleg habszivacson), speciális filctollakkal dolgozik, a verbális és nemverbális jelzéseket is rögzíti. Készíthet magának a papír szélén jegyzeteket. Sibbet (2001) szerint a grafikus facilitátor munkája egy tánc és történetmesélés, mivel a facilitátor folyamatosan fizikai mozgásban van.

A grafikus facilitátor szerepe a konferenciák után lehet egy szintetizálás a „rajz” és a résztvevők véleményeinek összefoglalása alapján, vagy a facilitátorok e-maileket küldhetnek a csoport tagjainak, hogy milyen ötleteket fogalmaztak meg, hogyan tudják az elhangzottakat a rajz alapján felidézni és hasznosítani a saját területükön (Nebrig, Munafo, Goddard & Tierney, 2015). Kisebb létszámú csoportokba szervezett konferenciákon a facilitátor szerepe kiterjedhet arra is, hogy a konferenciát megelőző találkozót megtervezze, és ismertesse a résztvevőkkel a konferencia folyamatát és az elvárásokat, majd ezeket a csoportokat vezeti a konferencia alatt, és a konferencia után is dolgozik a csoportjával, hogy a csoport tagjai és/vagy a grafikus facilitátor a tanulságokat továbbadják a szervezetnek (Nebrig, Munafo, Goddard & Tierney, 2015). A technológia fejlődése új lehetőséget teremtett a facilitátorok számára is, vannak olyan facilitátorok, akik kizárólag digitális médiával dolgoznak. Kennedy (2018) és Sibbet (2001) Graphic Process Consulting tevékenységnek nevezik az olyan folyamatok tervezését, amelyek többféle médiát integrálnak interaktív módon. Továbbá a grafikus facilitátor kreatív, produktív, reflektív és önreflektív, proaktív, és nem utolsósorban aktívan használja a humort (Hautopp & Ørngreen, 2018).

4.3. Grafikus facilitátor kihívásai akadémiai eseményen

Jaret (2019) előző alfejezetben idézett mondatában megfogalmazza a grafikus facilitátor feladatát. E szerint a grafikus facilitáció sikeres alkalmazásához tehát egy határozott facilitátorra van szükség, aki képes figyelmesen hallgatni a beszélgetéseket, kiemelni a lényegét és a csoport központi gondolatait rajzolt képeken, szövegeken és metaforákon keresztül szintetizálni valós időben. Mindemellett a grafikus facilitátornak lehetnek beszélgetésirányítói feladatai is, folyamatosan ösztönöznie kell a részvételt, érzékelni a csoportdinamikát (pl. nézeteltérés, taps, meglepődés), mederben tartani a beszélgetést, kreativitásra sarkallni a résztvevőket (Wright et al., 2023). Általában a grafikus rögzítés akkor lehet sikeres, ha a grafikus facilitátor számára előzetesen explicit módon megfogalmazzák az adott esemény céljait.

Wright et al. (2023) szerint a „grafikus rögzítés a gyakorlatból, nem pedig az akadémiai szférából alakult ki; következésképpen a kutatóknak kevés elmélete vagy írásos útmutatása van a kutatásban való használatáról” (p. 3), tehát tulajdonképpen a grafikus facilitátor itt egy módszertant is tanít.

A grafikus rögzítés felvet etikai aggályokat is. A rögzítéshez minden résztvevőnek hozzá kell járulnia, továbbá tájékoztatni kell a résztvevőket, hogy ezt a későbbiekben mihez szeretnék használni, megjelenik-e közösségimédia-felületeken (Wright et al., 2023), és a tervezett felhasználáshoz, közösségi felületeken való megjelenéshez szintén beleegyezésüket kell kérni.

4.4. Grafikus rögzítés mint akadálymentesítés

A grafikus ábrázolás a fentebb említett agyi tevékenységek miatt mindenképpen támogatja a megértést. Alkalmazzák interkulturális kommunikációban, emiatt általában inkluzív eszköznek tekintik (Hautopp & Ørngreen, 2018). A grafikus facilitátor sok esetben ikonokkal, sablonokkal dolgozik, melyek segítenek az absztrakt jelenségek konkrétabbá tételében, minden résztvevőt megszólíthatnak ezekkel. Qvist Sørensen (BiggerPictureVideo, 2013, idézi Hautopp & Ørngreen, 2018) kifejlesztette a grafikus facilitáció hét elemét: emberek, helyek, folyamatok, beszéd, szöveg, szín, hatás. Az ikonok és sablonok az egyszerűtől a bonyolultabbakig vannak rendszerezve, így a facilitátornak lehetősége van a résztvevőkhöz igazítani ezek használatát.

Jaret (2019) szerint a grafikus rögzítés a vizuális jegyzetelés egy olyan módszere, amelynek népszerűsége abban is rejlik, hogy a különböző tanulási stílusú hallgatókat, résztvevőket is képes bevonni a folyamatba. Továbbá Jack Pearpoint és Marsha Forest kidolgozott grafikai eljárásokat (MAP és PATH) kifejezetten a fogyatékkal élő személyek támogatására (InclusionNetwork, 2018, idézi Kennedy, 2018).

A 9. Fogyatékoságtudomány Konferencia jelnyelvi és szinkrontolmácsai, jelen tanulmány szerzői, felhívták a figyelmet a grafikus facilitátor tolmácsokat támogató szerepére is. A facilitátor láthatóan rögzíti az elhangzottak kulcsszavait, amelyekre az előadók esetleg csak visszautalnak, de magát a szót már nem ismétlik meg. Amennyiben a tolmácsnak a sok információ közepette nem jutna eszébe a konkrét fogalom, elég csak az ábrára pillantania annak felidézéséhez (memória). Hasonlóan, ha egy „elakadás” történik a tolmácsolásban, a rajz vizuális ingerként segíthet az elakadás utáni újbóli „elindulásban”. Összességben a jelnyelvi és szinkrontolmácsok munkáját is több szinten segíti a vizuális inger.

5. Visszajelzések a 9. Fogyatékoságtudományi Konferencia akadálymentesítése kapcsán

A konferencia résztvevőinek lehetősége volt a konferencia után visszajelzést adni a szervezőknek kérdőív formájában (melyben nyitott és zárt kérdések is szerepeltek). 22 értékelhető válasz alapján a konferencia akadálymentesítését ötfokú skálán (ahol az öt a nagyon elégedett) 4,8-ra értékelték. A konferencia erősségeként pedig öt résztvevő szabadszavas válaszként a hozzáférhetőséget, az inkluzív rendezvény-szervezést említette.

A konferencia vizuális facilitátora Strenner Szilárd volt, aki pro bono volt jelen a konferencián, saját maga hozta az eszközeit, papírokat, filctollakat, rögzítőspray-t. Strenner Szilárddal közösen fogalmaztuk meg a kérdéseket az ábrák kapcsán, amelyekre az előadás és a kerekasztal-beszélgetés után közvetlenül, illetve utólag, a korábban említett online kérdőíven keresztül lehetett válaszolni. A visszajelzés opcionális volt, nem kötelező jellegű. Húsz szabadszavas válasz érkezett, melyek közül tíz mint esztétikai élményt értékelte a grafikákat („rendkívül kifejező”, „látványos”, „végre humor”, „figyelemfelkeltő”, „színvonalas”, „tartalmas”), az újdonság jellegét pedig négyen jegyezték meg. Egy látássérült résztvevő jelezte, hogy nehezen olvasható volt

a rajz, azonban erre az akadálymentesítésre a facilitátor előzetesen nem volt felkészítve. Az ábra továbbgondolása, összegzése nyolc résztvevő visszajelzésében jelenik meg, mely nagyon sokszínű, több tárgykört is érint: emberi jogi aspektus, emberi méltóság, mikroközösségek és intézmények kapcsolata, normalitás kérdése, kisebbség-többség problematikája. Két résztvevő kifejezetten a kerekasztal-beszélgetés tartalmára, stílusára regált. Azt emelték ki, hogy Gombos Gábor kapcsán a kerekasztal-beszélgetés résztvevői megfelelő arányban meséltek személyes jellegű emlékekről és Gombos Gábor szakmai, akadémiai, éredérvényesítő tevékenységéről is. Illetve egy résztvevőre inspirálóan hatott a vizuális megsegítés, a hagyományos iskolai tananyag átadásának hatékonyabb formáját látta meg benne.

6. Konklúzió

A kommunikációs akadálymentesítés első látásra egyértelműnek tűnik, vagyis az, hogy mit és hogyan kellene csinálni. A siker a részletekben rejlik. Az írótolmácsolás és a vizuális megsegítés is a kommunikációs akadálymentesítés egy-egy olyan módja, amelynek segítségével a kommunikáció tartalma a forrásétól eltérő csatornára helyeződik át, vagyis a beszédről az írásra vagy rajzolásra. A kommunikáció módjai ugyan szétválhatnak, de a kommunikáció mégis összeköt, és az énből és énből mi lesz – a „mi” határtalan tágassága.

Irodalomjegyzék

- Antonini, R., Cirillo, L., Rossato, L., & Torresi, I. (Szerk.). (2017). *Non-professional interpreting and translation: State of the art and future of an emerging field of research*. John Benjamins Publishing Company. <https://doi.org/10.1075/btl.129>
- Bakti, M., & Bóna, J. (2016). Self-monitoring processes in simultaneous interpreting. *FORUM: Revue internationale d'interprétation et de traduction / International Journal of Interpretation and Translation*, 14(2), 194–210. <https://doi.org/10.1075/forum.14.2.02bak>
- Felekné Csizmazia, E. (2014). A fordítás és a tolmácsolás határán: a blattolás kutatása. *Fordítástudomány*, 16(2), 24–36.
- G. Láng, Zs. (2002). *Tolmácsolás felsőfokon. A hivatásos tolmácsok képzéséről*. Scholastica.
- Hautopp, H. & Ørngreen, R. (2018). A Review of Graphic Facilitation in Organizational and Educational Contexts. *Designs for Learning*, 10(1), 53–62. <https://doi.org/10.16993/dfl.97>
- Horváth, I. (2020). Fordítás és tolmácsolás a digitális korban. *Fordítástudomány*, 22(1), 5–16. <https://doi.org/10.35924/fordtud.22.1.1>
- Horváth, I. (2021). *Tolmácsolás, digitalizáció, mesterséges intelligencia*. Akadémiai Kiadó. <https://doi.org/10.1556/9789634546801>
- Jaret, R. D. (2019). Activating Images: Graphic Recording of Society for Pastoral Theology Annual Study Conference. *Journal of Pastoral Theology*, 29(1), 22–30. <https://doi.org/10.1080/10649867.2019.1600104>
- Kennedy, S. (2018). Introducing graphic facilitation and graphic recording. In D. M. Baylen (Ed.), *Dreams and inspirations: The book of selected readings* (pp. 97–107). International Visual Literacy Association.
- Leonard, A., Bonaconsa, C., Ssenyonga, L. & Coetzee, M. (2017). Graphic facilitation as a novel approach to practice development. *Nursing Children and Young People*, 29(89), 42–45. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2017.e869>
- Margulies, N. & Sibbet, D. (2007). Visual recording and graphic facilitation: helping people see what they mean. In P. Holman, T. Devane & S. Cady (Eds.), *The Change Handbook: The Definitive Resource to Today's Best Methods For Engaging Whole Systems* (pp. 573–587). Berrett-Koehler Publishers.

- Móricz, K. A. (2016). Információ- és kommunikáció-technológiai eszközök a tolmácsolásban. *Fordítástudomány*, 18(1), 50–63.
- Nebrig, D., Munafo, J., Goddard, J. & Tierney, C. (2015). The Conference Facilitator Model: Improving the Value of Conference Attendance for Attendees and the Organization. *The Journal of Nursing Administration*, 45(9), 443–448. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000230>
- Patkó, L. (2023). A hangformázó gépírás projekt hatásai. *Képesek vagyunk Magazin*, 2023(IV), 35–40.
- Sandholdt, C. T., Srivaranathan, A., Kristiansen, M., Malling, G. M. H., Olesen, K. V. M. O., Jeppesen, M. & Lund, R. (2022). Undertaking graphic facilitation to enable participation in health promotion interventions in disadvantaged neighbourhoods in Denmark. *Health Promotion International*, (37)2, 48–59. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac034>
- Sibbet, D. (2001). *Graphic Facilitation Retrospective. Adapted from a presentation at the International Association of Facilitators The Art and Mastery of Facilitation*. Navigating the Future IAF Conference, Minnesota.
- Siketek és Nagyothallók Országos Szövetségének Hangforrás weboldala, é. n. <http://sinoszhangforras.hu/irotolmacsolas> (Letöltés dátuma: 2025.05.14.)
- Szabari, K. (2021). *Tolmácsolás. Bevezetés a tolmácsolás elméletébe és gyakorlatába*. Akadémiai Kiadó. <https://doi.org/10.1556/9789634546153>
- Tyler, C., Valek, L. & Rowland, R. (2005). Graphic Facilitation and Large-Scale Interventions: Supporting Dialogue Between Cultures at a Global, Multicultural, Interfaith Event. *Journal of Applied Behavioral Science*, 41(1), 139–152. <https://doi.org/10.1177/0021886304272850>
- Ungár, N. (2020). A jelnyelvi tolmácsolás kutatásának helye a fordítástudományban. *Fordítástudomány*, 22(2), 44–62. <https://doi.org/10.35924/fordtud.20.2.3>
- Van der Lugt, R. (2000). Developing a graphic tool for creative problem solving in design groups. *Design Studies*, 21(5), 505–522. [https://doi.org/10.1016/S0142-694X\(00\)00021-1](https://doi.org/10.1016/S0142-694X(00)00021-1)
- Vermariën, H., McConnell, E. & Li, Y. (1999). Reading/Recording Devices. In J. G. Webster (Ed.), *Measurement, Instrumentation, and Sensors Handbook*. CRC Press. <http://materias.df.uba.ar/I2aa2020c1/files/2012/07/Measurement-Instrumentation-Sensors.pdf> (2024.06.12.)
- Vokány, G. (2018). *Az írótolmácsolás helyzete a hazai és nemzetközi megközelítés tükrében* [szakdolgozat]. SINOSZ Jelnyelvi tolmácsképzés.
- Wright, A. L., Butt, M. L., Miller, V., Jacobs, B. & Ferron, E. M. (2023). The Use of Graphic Facilitation to Support Adherence to OCAP® Principles in Research With Indigenous Communities. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 1–11. <https://doi.org/10.1177/16094069231190557>



SVASTICS Carmen

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
svastics.carmen@barczi.elte.hu
<https://orcid.org/0000-0001-8277-8462>

PETRI Gábor

TÁRKI Társadalomkutatási Intézet
Central European University, Demokrácia Intézet
<https://orcid.org/0000-0002-5033-7838>
petri.gabor@gmail.com

BERNÁT Anikó

TÁRKI Társadalomkutatási Intézet
<https://orcid.org/0000-0001-5394-3908>
bernat@tarki.hu

KOZMA Ágnes

TÁRKI Társadalomkutatási Intézet
<https://orcid.org/0000-0003-4889-5993>
agiturnpenny@gmail.com

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.12>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

„Betegségét szklerának becézi, saját magát pedig nyominak” – fogyatékoságábrázolás a 24.hu online hírmédia-felületen

Absztrakt

Miközben a fogyatékossgal élő személyek társadalmi reprezentációja jellemzően a médiában való megjelenésükben tükröződik, a média vissza is hat a valóságra, közös nyelvezetet és képzeteket teremt. *A fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusai* c. TÁRKI-kutatás keretében az egyik legnagyobb hazai hírportálon, a 24.hu oldalon három év alatt (2019. május 1. – 2022. április 30.) megjelenő cikkeket vizsgáltuk. Arra a kérdésre kerestük a választ, hogy az online hírmédia milyen mértékben foglalkozik a fogyatékossgal élő személyekkel, hogyan tekint rájuk, milyennek látatja őket. Az eredmények azt mutatják, hogy a fogyatékossgábrázolásokban a különbözőség–hasonlóság folyamatos dinamikája érvényesül. Számos tényező hat abba az irányba, hogy marginalizálja, kirekessze, láthatatlanná tegye a fogyatékossgal élő embereket (pl. alacsony előfordulás a tartalmakban, medikalizálás, infantilizálás, lekicsinylés, tabusítás). Ugyanakkor ezzel szemben megjelenik egy alternatív, rezisztens látásmód is, mely egy jóval sokszínűbb képet mutat, és amelyben maguknak az érintetteknek a hangja is hallatszik (blogok, honlapok, közösségi-média-felületek stb.).

Kulcsszavak: médiareprezentáció, fogyatékossg, sztereotípa, diskurzus



“She nicknames her illness as sclera and herself as cripp” – depiction of disability on the 24.hu online news media platform

Abstract

While the representation of persons with disabilities in society is typically reflected in their appearance in the media, the media also reacts to reality, creating common language and perceptions. In the framework of the TARKI research entitled *Changing and New Mechanisms of Exclusion of People with Disabilities*, we examined articles published over a three-year period (1 May 2019 – 30 April 2022) on one of the largest Hungarian news portals, 24.hu. We sought to answer the question of to what extent and how online news media view persons with disabilities and how they are portrayed. The results show that there is a continuous dynamic of difference-similarity in disability representations. Many factors are at work to marginalize, exclude and make invisible people with disabilities (e.g., low incidence, medicalization, infantilization, belittling, taboo), but an alternative, resistant perspective also emerges, which presents a more diverse picture and in which the voices of those affected themselves are heard (blogs, websites, social media platforms, etc.).

Keywords: media representation, disability, stereotype, discourse

Bevezetés

A kutatások következetesen azt mutatják, hogy miközben fontos társadalmi szerepük az általános emberi értékek közvetítése és fenntartása, mind a szórakoztatóipar, mind a hírmédia negatív és torz képet mutat a fogyatékossgal élő emberekről, és hagyományosan sebezhetőként, szánalmasként és alsóbbrendűként ábrázolja őket (Millett, 2004; Shakespeare, 1994; Vertooten et al., 2022). Ezek következményei – más társadalmi kisebbségekhez hasonlóan – mélyrehatóak lehetnek, ronthatják az érintettek önbecsülését, segítségkereső viselkedésüket, korlátozhatják az önrendelkezés és az önbizalom érzését (Loja et al., 2013). Az alkalomadtán kiragadott „sikertörténetek” sem egyértelműen pozitív hatásúak, hiszen a speciális készségeket hangsúlyozó ún. „szuperkripli” narratíva sokszor elfedi a nehézségeket, a sorstársak felé pedig sok esetben elérhetetlen követelményeket közvetít (Grue, 2015; Worrell, 2018).

Az elmúlt másfél évtized felgyorsult digitalizációja megváltoztatta napjaink médiahasználatát. Már nemcsak online és offline újságok, tévék és rádiók szerkesztősegei írnak és terjesztenek médiatartalmakat, hanem az egyéni médiahasználók is médiagyártókká váltak, „nemcsak a »mit«, de a »ki« is változik” (Coudry, 2012, p. 14). Ma a fogyatékossgal élő személyek és szervezeteik is aktívak a közösségi médiában (pl. elektronikus hírlevelek, közlemények, videók, TikTok-klipek, blogok, Instagram-, Twitter- és Facebook-csoportok stb.), aktívan alakítják a domináns kezezetéseket, ezzel befolyásolva már meglévő mainstream tartalmak értelmezését. Bár mindezek vizsgálata komolyan hozzájárulhat a fogyatékossgal kortárs kulturális/politikai beágyazottságának (pl. Trevisan, 2016) és reprezentációinak felfedezéséhez, kutatásunk feltáró jelleggel a mainstream médiára fókuszál.

Tanulmányunkban egy konkrét hazai médiakutatás kapcsán mutatjuk be a fogyatékossgal lehetséges médiaábrázolásait, azokat a jellemző sztereotípiákat, melyek a fogyatékossgal aktuális társadalmi értelmezését adják. A hagyományosan elutasító fogyatékossgalábrázolások ugyanakkor nem kizárólagosak, a médiahíradásokban ezzel párhuzamosan megjelennek alternatív és rezisztens hangok is, melyek egy kritikusabb, az emberi sokszínűséget jobban megengedő, a fogyatékos–nemfogyatékos binaritást elutasító és feloldó ábrázolásmódot képviselnek.



Fogyatékoságábrázolás és média-reprezentáció

A fogyatékossgal élő emberek sok esetben láthatatlanok a médiában, „megfeledeknek róluk” (Galvin, 2003), vagy ha mégis megjelennek, akkor alapvetően negatív kontextusban (Hughes, 2007), sztereotip módon és stigmatizálva (Priyanti, 2018). Bár sokak számára a média a „valóságot” jelenti (Farnall & Smith, 1999), az itt megjelenő ábrázolások mindig csupán annak egyfajta értelmezését adják. A fogyatékossgal médiareprezentációinak kritikai vizsgálata azt segít megérteni, hogy milyen mögöttes kulturális, politikai és gazdasági ideológiák és értékrendek állnak ezek hátterében, melyek a fogyatékossgal élő emberek tapasztalatait keretezik és konstruálják (Nixon et al., 2013). A médiában a fogyatékossgal érintő minden kulcsfogalom – pl. normalitás, egészséges test, identitás – komoly hatással jelenik meg (Ellis & Goggin, 2017), ezzel pedig nemcsak áthatják, de alakítják is azt, hogy mit értünk fogyatékossgal alatt.

A sztereotip fogyatékossgal ábrázolásokról számos lista készült, ezek szerint a fogyatékossgal élő ember 'szánalomra méltó', 'erőszak áldozata', 'gonosz', 'hát-térszereplő', 'bámulatra méltó', 'nevetség tárgya', 'önmaga ellensége', 'teher a társadalomnak', 'aszexuális', vagy 'nem képes a teljes életre' (Bogdan & Biklen, 1977). Továbbá jellemző rá az 'elszigetelten élés' (Rubin & Watson, 1987), a 'gyerekesség' (Marshall, 2012), 'félelmetes', 'ijesztő', 'piszkos vagy ápolatlan', 'betegség áldozata' vagy 'büntetés' (Gulya & Fehérvári, 2021). Médiautatások szerint kollektív fogyatékosidentitás a 'jóléti ellátások haszonélvezői' vagy a 'sérülékenységgel' (Kulkarni et al., 2017). Egy-egy fogyatékossgal bemutatásának fókuszát vagy célját tipikusan adhatja a gyógyítás-rehabilitáció és az anyagi támogatás gyűjtése (Kehn & Kroll, 2011), de köthetők hozzájuk jellemző sztereotípiák is, mint például a 'bűnözés' (Aspler et al., 2018).

A hazai kisebbségi médiautatások leginkább a romák médiareprezentációját vizsgálták (Bernáth & Messing, 2012), kevés a hazai empirikus utatás a fogyatékossgal ábrázolásáról. Gulya és Fehérvári (2021) szerint a közoktatásban használt irodalmi szövegekben a fogyatékossgal élő szereplők rendkívül ritkán jelennek meg, és ha mégis, az ábrázolások 83%-ban negatív sztereotípiákat mutatnak. Nagy és Kármán (2021) szerint a reklámokban elsősorban mozgás-, hallás- vagy látássérülés jelenik meg, és a bemutatásokban leginkább a szentimentális vizuális retorika érvényesül. Légmán és Vályi (2022) az ún. kombinós gyilkos médiamegjelenéseit vizsgálva azt találták, hogy a „pszichiátriai betegnek diagnosztizált” kifejezés szinonimájaként a híradásokban 43 különböző megnevezés szerepelt, mint 'zaklató', 'hajléktalan', 'örült', 'lecsúszott értelmiségi', 'beteg' vagy 'időzített bomba'.

A legújabb utatások fokozott hangsúlyt fektetnek a fogyatékossgal élő személyek médiamegjelenésének kritikai megközelítésére, „az újrabemutatás potenciális térré válik a jelentések vitatására, tagadására és átalakítására” (Howarth, 2006, p. 23). „Inspirációs pornónak” vagy „cripspiration”-nek (Liddiard, 2014, p. 94) nevezik a mindennapi tevékenységek túlértékelését, az ún. szuperkripli fogyatékossga ellenére ér el eredményeket és lesz sikeres (Grue, 2016). Egy további jelenség, hogy a nyelvvel és a névadással kapcsolatos hatalom gyakorlásaként a fogyatékossgal élő emberek közössége az olyan pejoratívra vált szavak, mint a „nyomorék” újbóli



használatát kezdeményezik, ezáltal új jelentéstartalmakat adva nekik (Kamenetsky & Sadowski, 2020).

Mindeközben a többségi médiaíradásokban a cél egy olyan objektív, humánus és személyközpontú médiaábrázolás és megjelenés lenne, amely nem medikalizálja, pártfogolja, kriminalizálja és dehumanizálja a fogyatékossgal élő személyeket (Barnes, 1992), hanem a saját élethelyzetükben és valós eredményeik alapján mutatja be és ismeri el őket (Haller et al., 2006; Loja et al., 2013). Ennek jegyében kedvező folyamat, hogy – különösen az online – médiában egyre erősebb az érintettek saját hangja (Lin et al., 2018), egyre több olyan történet van, amiket maguk akarnak magukról megosztani, és amik hosszabb távon képesek átalakítani és akár feloldani a fogyatékos/nemfogyatékos ellentétpárokat (binaritásokat), és sokszínűvé tenni a róluk és velük való párbeszédet (Burns, 2016; Rice et al., 2015).

A fenti kutatási előzmények figyelembevételével tanulmányunk a következő kutatási kérdéseket vizsgálja:¹

1. Milyen képet mutat a fogyatékossgal élő emberekről az online hírmédia ma Magyarországon? Milyen hagyományosan épségista, illetve alternatív, ágenctiát² (Sen, 1999) mutató sztereotípiák mentén ábrázolja őket?
2. Milyen eszközök segítik a fogyatékossgal alternatív felfogását és reprezentációját?

Módszertan

A feltáró jellegű, kvalitatív médiaelemzéshez a Gemius webauditszolgáltató nézettségi adatai alapján a 24.hu-t mint a leglátogatottabb online hírportált választottuk.³ Választásunk azért esett egy híroldalra, mert egyrészt tömegműdkként alkalmazható rá a tömegkommunikáció elméleti keretei (Bodoky, 2005), másrészt a hírek sűrítve tartalmazzák a kortárs társadalom változatos történeteit, a társadalmi szereplők tájékozódásának középpontjában állnak, ráadásul a társadalmi részvételben is segítik az egyéneket (Ellis & Goggin, 2017).

A vizsgált időszakot 2019. május 1. – 2022. április 30. közé tettük. A Google keresőmotorral nyolc keresőszóra ('fogyatékossgal', 'sajátos nevelési igény', 'mozgássérülés', 'látássérülés', 'hallássérülés', 'autizmus', 'értelmi fogyatékossgal', 'tanulási zavar') és azok eltérő nyelvi változataira kerestünk, melyet a kutatás tágabb keretei határoztak meg (pl. törvényi keretek, időbeli korlátok). Az online keresés összesen 1154 találatot adott, melyből a duplumok szűrése és a nyelvi szűrés után végül 481 cikk került be a mintába. (Az egyes keresőszókra kapott találatokat az 1. táblázat

1 A médiakutatás eredeti kutatási kérdései ennél szélesebb körűek voltak, jelen tanulmány terjedelmi korlátok miatt ezeknek csak egy részét tudja bemutatni.

2 Ágencia: hatóképesség, a latin *agere* 'cselekszik' igéből származik. Önrendelkezés, a saját élet feletti kontrol érzése; hit abban, hogy az egyén képes befolyásolni és irányítani saját gondolatait és viselkedését, valamint a feladatok és a helyzetek széles körét.

3 2022. májusi adatok.

foglalja össze.) A külföldi tartalmú beszámolókat benne hagytuk a mintában, azonban a többes megjelenéseket, valamint a fogyatékoság diszfémiás bemutatásait, mint a 'vak kóstelés', a 'rokkant, vakolathullt házak' vagy a 'süket duma', tartalmazó cikkeket (Pap, 2021).

Az elemzés alapvetően tematikus elemzést jelentett, ehhez a kódok kialakítása induktív-deduktív, hibrid módon történt. A keresőszavak találati arányainak elemzésekor feltűnő, hogy bizonyos fogyatékosági ágak gyakrabban, mások sokkal ritkábban szerepelnek a médiatartalmakban. Az értelmi akadályozottságnak a többi fogyatékosági csoporttal szembeni láthatatlansága különösen szembetűnő, és összefügghet a fogyatékosági ágak hierarchiájával, ill. az egyes fogyatékosági csoportok eltérő társadalmi elfogadottságával (Bernát et al., 2022) is. Az elemzéshez a MAXQDA szoftvert használtuk.

1. TÁBLÁZAT. EREDETI ÉS ELEMZÉSBE KERÜLT TALÁLATOK SZÁMA A MÉDIAFELÜLETEN

	Keresési kategória	Összes találat (db)	Elemzésbe bekerült cikk (db)
1.	fogyatékoság	251	128
2.	mozgássérülés	293	108
3.	látássérülés	240	80
4.	autizmus	121	49
5.	hallássérülés	119	40
6.	értelmi akadályozottság	75	38
7.	sajátos nevelési igény (SNI)	27	24
8.	tanulási akadályozottság	28	14
		1154	481

Eredmények

A médiamintában a fogyatékoság ábrázolásai számos területre kiterjedtek, és sokféle megközelítésben jelentek meg. Összességében ugyanakkor megfigyelhető volt az is, hogy minden negatívnak mondható, ún. hagyományos, épségista és kirekesztő felfogásnak megfeleltethető volt egy pozitív, rezisztens, ágenciát mutató és befogadónak tekinthető ábrázolásmód. (A teljes listát a 2. táblázat mutatja be.) Az ábrázolások érintik a fogyatékoság lételméleti (ontológiai) felfogását, a társadalmi szerepeket, a magánéletet, a fizikai kinézetet és a készségeket. Az ún. „inspirációs pornó” kategória esetében fordított a logika: miközben a pozitívnak tűnő 'zseni', 'hős', 'bátor' ábrázolás számít épségista megközelítésűnek, a hétköznapi, átlagos vagy az erősségeket és gyengeségeket egyszerre bemutató megközelítés lehetne az inkább kíváncsat.



Hagyományosan negatív, épségista, elutasító ábrázolások

A médiamintában jellemzően megjelenik a fogyatékoság hagyományosan negatív értelmezése. A fogyatékoságot lételméletileg (ontológiailag) is negatív, kiküszöbölendő állapotnak ábrázolják, ami gyakran nevetség vagy undor tárgya, és elkerülendő: „*A balesetben a kiskorú a fején és testszerte számos, nyolc napon túl gyógyuló csonttöréses sérülést szenvedett, amelyek szerencsére maradandó fogyatékoság nélkül gyógyultak*” (Elütötte, autója alatt vonszolta a biciklis kislányt..., Pos. 10). A fogyatékoságról való beszéd sokak számára 'tabu', ugyanakkor például egy baleset révén bárkit elérhet. A 'halál' sok esetben jelenik meg a beszámolóokban, akár mint az állapotból fakadó lehetséges következmény, vagy mint baleset, bűncselekmény, elhanyagolás, elégtelen táplálkozás vagy extrém kiszolgáltatottság folyománya. „*Izomsorvadása van a gyerekeknek, próbálják ne nagyon megszeretni, mert nem éli meg a tizedik születésnapját.*» Elég szar mondat, nem? Kétéves voltam, amikor az orvos közölte a diagnózist a szüleimmel” (Böszörményi Gyula Évtizedek óta halott-nak kéne lennem, de nem Pos. 4).

A fogyatékosággal élő ember rendre különbözőként jelenik meg, a 'másik'-ként, mint aki 'veszélyes' vagy 'önpusztító'. Autista fiatalokkal kapcsolatban a saját másságuk fokozatos megértésének negatív folyamatára hívja fel a figyelmet a szakember az alábbi interjúban: „*Szívbe markoló látni, hogy amíg a 4–5 éves korosztályból sziporkázó gyerekek érkeznek, addig a 14–15 éveseken már sokkal kevésbé látni ezt a sziporkázást, hiszen ők akár több mint egy évtizede élhetnek úgy, hogy azt érzik, mások, mint a többiek, de nem értik ezt a másságot, és folyamatosan azt a visszajelzést kapják a környezetüktől, hogy ők rosszabbak, mint a többiek*” (Mások, mint a többi diák, épp ez teszi őket szuperhősökké – 24.hu, Pos. 48–49).

A fogyatékosággal összefüggő szerepek sokszor az ún. fogyatékosági modelleknek is megfeleltethetők (pl. morális, medikális modell). Gazdasági szempontból a fogyatékosággal élő ember alapvetően szegény, 'koldus', 'munkanélküli' vagy 'hajléktalan'. „*Előfordult olyan eset is, amikor megkérdeztem valakit, merre van a buszmegálló, rám förmedt a pasi, hogy ne akarjak kéregetni...*” ('Hé, haver, vak vagyok, nem drogos' – 24.hu, Pos. 44). Az 'áldozat' szerep sokféle formája is előfordult a mintában: a személy lehet fizikai, szóbeli vagy szexuális bántalmazás, csalás vagy bűncselekmény, de akár az igazságszolgáltatási rendszer áldozata is. A gyűlöletbeszéd és egyéb gyűlölet-bűncselekmények⁴, mint törvényileg büntetendő tettek szintén jelen voltak a mintában. „*Lerasszisztáltak, majd megverték és kiraboltak egy látássérült kiskorút pár nappal ezelőtt a Debrecen-Mátészalka között közlekedő személyvonaton*” (Lerasszisztáltak, leköptek, majd összeverték és kiraboltak..., Pos. 4).

A fogyatékosággal élő emberek magánéletére, fizikai kinézetére és készségeire vonatkozóan is számos lekicsinylő és elutasító jelző jelent meg a mintában. Mivel a fogyatékosággal élő ember 'csúnya', vagy jobb esetben is 'furcsa', 'esetlen' és 'infantilis', a magánéletében is inkább 'egyedülálló' lehet. Feltételezett 'aszexualitá-

4 Gyűlölet-bűncselekmények esetében a tett elkövetésének indoka az áldozat valamely társadalmi csoporthoz tartozása nemi identitás, faji, etnikai, nemzeti, vallási, szexuális orientáció, vagy fogyatékoság alapján. A magyar Büntető törvénykönyv 216. §-a[1] „közösség tagja elleni erőszak” néven bünteti ezeket. A fogyatékosággal élő emberek elleni gyűlölet-bűncselekmény és az épségizmus (Richardson et al., 2016), valamint a fogyatékosággal élőkkel szembeni gyűlöletbeszéd szorosan összefüggenek (Sherry, 2004).

sából' fakadóan 'nem vonzó' és jellemzően nem él szexuális életet. Ezt a közvélekedést ugyanakkor az alábbi cikk éppen cáfolni akarja: „*A társadalomban valamiért az a tévhit él, hogy a szellemi fogyatékkal élőknek (sic!) nincs saját szexualitása, nem lehetnek szerelmesek. Pedig igen, és természetes, hogy ők is vágnak a szerelemre, kölcsönös érzelmekre, testiségre*” (Tévhit, hogy az értelmi fogyatékkal élőknek nincs szexualitásuk, Pos. 9).

Alternatív, rezisztens, befogadó ábrázolások

A médiatudósításokban a hagyományos épségista megjelenítések mellett jelen van egy alternatív, a korábbi közvélekedéssel ellentétes, a közhiedelmeket megváltoztatni, a félreértéseket tisztázni akaró ábrázolásmód is. Ez a fogyatékossgal élő embert alapvetően pozitívként, kedvező tulajdonságokkal bíró személyként láttatja, akinek a helyzetét és körülményeit a média fel kell, hogy tárja, a többséggel meg kell, hogy értesse. Ebben – az újságírókon és szerkesztőkön túl – jelentős szerepe van maguknak az érintetteknek is, akik saját hangjukat hallatva egy sokkal árnyaltabb, összetettebb és realisabb képet képesek közvetíteni magukról, ágenciával rendelkeznek, autonóm személyiségek, és végső soron mindenki máshoz 'hasonló emberi lények'.

A fogyatékossgal élő ember ez alapján 'pozitív' és 'aktív', 'elfogadja önmagát', 'életigenlő' és 'teljes életet él'. Van 'önbizalma', 'sikereket' ér el, van 'humora', helyzetét képes 'önirónikusán' szemlélni. „*Igaz barátokra tettem szert, akik ismertek két lábbal és elfogadnak egy lábbal is. Akikkel, ha kiülünk valahol meginni egy sört, csak röhögnek, amikor a műlábamat térdből 180 fokban visszaforgatom, hogy legyen mire tennem a sörösuveget*” („*Ferrarival*” jár a féllábú parasportoló, aki a szerencse kegyeltje, Pos. 15–16).

Társadalmi szerepeit tekintve ezen ábrázolásmód szerint a fogyatékossgal élő ember nem beteg, hanem 'egészséges', sőt 'parasportoló' és akár 'bajnok' is. Jogi szempontból 'jogok birtokosa', képes magát 'megvédeni', gazdaságilag 'önellátó', dolgozik és 'van saját jövedelme', a szolgáltatásoknál pedig 'ügyfél'-ként van jelen. Bár megjelenik a mintában az ún. szuperkripli felfogás is, ld. 'csodagyerek' vagy 'bátor' és 'zseni', ennek ellenpontja az a szakértői interjú, amely a neurodiverzitásban való érintettség esetén a képet tovább árnyalja: „*Gyarmathy Éva kutatása a másik szempontból vizsgálta a gyerekeket, és a magas intelligenciájú, tehetséges gyerekek között talált sokkal több – néha nem is diagnosztizált – diszlexiást, diszgráfiát, mint a korosztály átlaga. De attól, hogy valaki diszlexiás, még nem lesz tehetség – mondta*” (Gyarmathy Éva *Ma a nyolcévesek vannak ott, ahol 1973-ban a háromévesek*, Pos. 10–12).

A személyes tulajdonságok tekintetében a fogyatékossgal élő ember lehet 'divatos', 'gyönyörű', 'szexi' vagy 'macsó', magánéletileg 'van esküvője', 'párkapcsolatban él', sőt akár 'pornót is fogyaszt'. 'Felnőtt' módon viselkedik, sőt gyermekvállalásban gondolkodik, vagy gyermekei is vannak. Jó képességekkel bír, 'jól képzett', 'ambiciózus', akár 'példakép' is mások számára. A kameruni születésű, magyar paralimpikon, Sedric Roussel erőemelő így foglalja össze, mit jelent számára a sport: „*Azt szeretném, ha nem a mozgássérültet látnák bennem. Hanem a parasportolót. Azt szeretném, hogy ne sajnáljanak, hanem tiszteljenek. Fontos szeretnék lenni. És*



azzal, hogy mozgássérültből parasportoló lettem, fontossá váltam” (‘Tesóm, ha tudsz olyan iskolát, ahol megtanítják, hogyan lehet..., Pos. 129).

2. TÁBLÁZAT. FOGYATÉKOSSÁGÁBRÁZOLÁSOK

	Terület	Hagyományos/Épségista/ Kirekesztő	Rezisztens/Ágens/ Befogadó
1.	lételmélet (ontológia)	sors, értékcsökkenés, teher (<i>morális</i>)	pozitív, van önbizalma, híres-siker
2.		tréfa tárgya, kigúnyolják	vicces, humoros, önironikus
3.		tabu	emancipatív, szókimondó
4.		halál	életigenlő, teljes életet él
5.		veszélyes	szolidáris
6.		őnpusztító, drogfüggő	pozitív, aktív, önmagát elfogadja
7.		különböző, a „másik”	hasonló, emberi
8.	társadalmi szerepek	beteg, páciens (<i>medikális</i>)	egészséges, parasportoló, bajnok
9.		baleset áldozata, fizikai/szóbeli/ szexuális bántalmazás/gyűlö- let-bűncselekmény /igazság- szolgáltatási rendszer/csalás áldozata (<i>jogi</i>)	önvédelem, önálló, jogok birtokosa, akár: jogsértő
10.		szegény, koldus, munkanélküli, hajléktalan (<i>gazdasági</i>)	üggyfél, alkalmazott, önellátó, saját jövedelemből él
11.	magánélet	aszexuális, egyedülálló	párkapcsolatban él, nős/férje- zett, szexuális életet él, pornót fogyaszt
12.		gyerekes, infantilis	felnőtt, gyermekei vannak / gyermekvállalást fontolgat
13.	fizikai kinézet	nem vonzó, csúnya, furcsa, „freak”	gyönyörű, szexi/macsó, divatos
14.	képességek	esetlen	képes, tehetséges, ambiciózus, példa mások számára
15.		rossz tanuló, tanulatlan	jól képzett, ambiciózus
16.	„inspirációs pornó”	csodagyerek, zseni, hős, bátor, szenzáció, „szuperkripli”	sikeres / nem feltétlenül tehetséges

Médiaeszközök a fogyatékoság alternatív, rezisztens ábrázolása során

A mintában megjelenő ábrázolásmódok jelentősen eltérő újságírói-szerkesztői felfogást, ideológiát és értékrendet tükröznek. Miközben sok esetben – talán a cikk terjedelmével és a tudósítás jellegével is összhangban – pusztán egyes szám harmadik személyben jelenik meg a fogyatékosággal élő ember, és akár szó szerint sem idéznek tőle, más esetben vagy a szó szerinti idézetek, vagy az egyes szám első személyű bemutatkozás révén maga az érintett személy közvetlenül is megjelenik.⁵

5 A kutatás nem terjedt ki a médiamegjelenések kvantitatív vizsgálatára, így a negatív/kirekesztő és az alternatív/rezisztens ábrázolásmódok arányát nehéz lenne meghatározni. Ráadásul ezek hatása lenne a fontos, amit csak további olvasottsági mutatókkal lehetne alátámasztani. Ezen elemzési szempontok akár további médiakutatások tárgyát is képezhetnék a jövőben.

Előbbi megoldások inkább a hagyományos fogyatékoságábrázolásokra jellemzők, ahol lényegében a média képviselői kezében van a hatalom és a lehetőség a tények bemutatására, a hallottak és látottak értelmezésére, a jelentésadásra, a vélemények megfogalmazására, valamint az információk szelektálására.

A fogyatékosággal élő emberek ágenciája megélésének ugyanakkor leginkább a közvetlen bemutatkozást lehetővé tevő interjú és portré műfaja kedvezett. Ilyenkor az érintett személy maga mesélhette el a történetét, a saját szavaival és a maga stílusában, ami egyértelműen hatásosabb. *„Mindketten [intézetben élő fiúk] keményen piáltak, s én csatlakoztam az intenzív haláltréningjükhöz; nem beszéltek meg, de tudtuk, hogy erről szól a dolog. Módszeresen ittunk. Reggel a kisboltban bevettünk egy kávékást, aztán csak rátöltöttünk, este pedig beajultunk az ágyba. Másnap kezdtük előlről. Az utolsó fillérig alkoholra és cigire ment el a rokkantnyugdíj. ... Ma már mindkét srác halott”* (Böszörményi Gyula Évtizedek óta halottnak kéne lennem, Pos. 30, 35).

Az újságíró saját bizonytalanságának és kételyeinek megosztása visszatérően megjelent a híradásokban. Kérdés lehet a nyelvhasználat, a megfelelő viselkedés és illem, ezek tisztázása során viszont az olvasó is részesévé válhat az újságíró személyes felismeréseinek és tanulási folyamatának. *„Ballagok az utcán és közben azon gondolkodom, mire is számítsak? Mi lehet a különbség a nagyothalló, még inkább a siket és a halló gyerekek focidzése között? Mégis, milyen kihívásokkal kell megküzdjön az edző, aki hiába kiabál át a térfél túlsó oldalára, mit és hogyan csináljon a gyerkőc, ha az épp a játékra koncentrál, és nem látja az edző száját? ... Aztán arra jutok, végül is nem füllel, hanem lábbal játsszák a focit”* (Egy rádióműsorral indult és Szalai felejthetetlen gólöröméhez..., Pos. 5–6).

Egy további lehetséges újságírói szerep és feladat a fogyatékoság fogalmának dekonstruálása és újraértelmezése. Vagy a háttérirodalom, vagy a szakértőkkel, gyógypedagógusokkal, szülőkkel, érintettekkel való beszélgetés alapján az újságíró ilyenkor konfrontálódik saját korábbi elképzeléseivel, akár tévhiteivel, és ezeknek szembemelve cikke emancipatórikus jelleget kap. *„Az ADHD-ről azt kell tudni, hogy ha nem is mentális betegség, de »rendellenesség«.* (Nem disease, hanem disorder. Nagyon találó kategória.) *De nem azért vannak vele gondok, mert rossz. És nem azért tanul rosszul, mert buta. Nem azért nem figyel, mert nem akar – hanem azért, mert nem tud. És nem azért jár keze-lába, mert fel akar bárkit bosszantani, hanem azért, mert ezek a tünetei”* (Gyerekek ellen bilincs és gumibot Megőrültetek – 24.hu, Pos. 9–10).

A közösségvállalásnak és a bevonódásnak különleges formája az, amikor az újságíró elkíséri interjúalanyát valahova, időt töltenek együtt. Ilyenkor lehetőség van az esetlegesen meglévő előítéletek és sztereotípiák oldására, a társadalmi kirekesztés és befogadás első kézből való megélésére, az interjúalannal való közösség vállalására és azonosulásra. Az integrált látásmód elmosza az 'ők' és a 'mi' szembenállását, csökkenti a személyek közti távolságot. A létrejövő cikkben a fogyatékoság ténye el-sikkad, és hangulatában és stílusában is sokszor jobb és izgalmasabb is lesz az írás. *„Az Andorra elleni meccs napja a miénk, estére jegyünk van a Puskásba. Rutinos drukkerként tisztában vagyunk vele, hogy a stadionba lépés előtt illik sörrel erősíteni a szurkolói szervezetet, ezért beülünk egy korsóra a Tücsökbe. Aztán odabent a fotós és a riporter csapoltat fogyaszt, Sedi [magyar erőemelő paralimpikon] viszont Fantát kér, kettőt, háromszor. Az hat. Zéró alkohol, max cukor. Hidratálva tesszük*

meg a Tücsök–Puskás távolságot. Sedi látványosság, nincs ember, ki ne felejtené rajta a szemét a tetőtől talpig piros-fehér-zöld szurkolói szettbe öltözött fekete fiún” (‘Tesóm, ha tudsz olyan iskolát, ahol megtanítják, hogyan lehet...’, Pos. 102–103).

A mintában az érintett személyek hangja van, hogy csak minimális keretkezés-sel jelenik meg. Ez történhet kérdéseket és válaszokat tartalmazó interjú, vagy akár egyes szám első személyben megjelenő portré formájában. Több cikk kapcsán maga az önábrázolás mint téma is fókuszba kerül, hogy milyen eszközökkel lehetséges a fogyatékoság bemutatása a többségi olvasók/nézők/hallgatóság számára, mitől lesz az autentikus, és hogyan alakítható a megítélés és vélemény. Az önreflexió több formában is történhet, ilyen lehet az önéletrajz, a blog vagy közösségimédia-oldalak vezetése, de sok esetben szerkesztenek az érintettek vagy hozzátartozóik kiadványokat, írnak mesekönyveket vagy edukációs tartalmakat. Fekete Ádám mozgássérült színész, dramaturg *Taigetosz-show* c. YouTube-műsora kapcsán beszél erről: „Próbálom minél nagyobb mértékben felvállalni magam, az összes hibámat, kétélyemet, vívódásomat, problémámat közszemlére teszem, és közben megpróbálom elemezni. Az utóbbi mozzanat lehet igazán érdekes másoknak is: velem együtt gondolhatnak végig egy-egy történetet. Ha ez sikerül, akkor nem csupán az egzotikumra való pusztá rácsodálkozás marad, hogy jó, egy mozgássérült srác így gondolkodik valamiről. Akár az a felismerés is megszülethet, hogy az ép emberek problémái nagyon hasonlóak az enyémhez” (Igen, mozgássérültként is el tudnám játszani Rómeót! – 24.hu, Pos. 30).

A témákon túl, a nyelvi megfogalmazások alakításának az igénye, a humor és a fogyatékoság nyelvezetének újbóli birtokbavétele is megjelent a cikkekben. A saját állapot önkritikus és önironikus megközelítése oldja a helyzet komorságát, a karakán szókimondás segít a tabusítás ellen is. „*Lang Györgyi szklerózis multiplexben szenved, bár a szenved nem túl pontos szó az esetében, mert mindenben – értsd: mindenben – képes nevetni. Betegségét szklerának becézi, saját magát pedig nyominak. Talán már ennyiből is kiderül, hogy nem feltétlen híve a politikai korrektségnek. »... a fogyatékos szót is lehet szidalmazásra használni – tehát nem a szóhasználat a lényeg, hanem a kontextus, és az, ahogyan mondod.«*” (Lang Györgyi: Annyira nagy a kaki, hogy befedi mindenkinek a fejét, Pos. 4, 54, 56).

Diszkusszió – következtetések

Összességében azt találtuk, hogy a fogyatékoság ábrázolása a hazai hírmédiában széles spektrumon helyezkedik el. Miközben fellelhetők a klasszikus fogyatékoságrepresentációk (beteg, áldozat, passzív, szánalmas stb.) – melyek bár sokszor úgy tűnhet, hogy elavult ideológiát és értékrendet követnek, mégis látható vagy láthatatlan formában tovább élnek a köztudatban –, számos alternatív, rezisztens ábrázolásmód is jelen van a mediakommunikációban. A tisztességes nyelvhasználaton túl a média számos további eszközzel képes a fogyatékosággal élő emberek elfogulatlan és sztereotípiáktól mentes, árnyalt bemutatását elősegíteni. A cikkekben sok esetben aktív cselekvő formában jelenik meg az érintett személy, vagyis nem csupán passzív, kényszer hatására cselekvő és elszenvedője az eseményeknek, hanem képes felelősen és tudatosan irányítani és élni az életét, képes célokért cselekedni, és hatással van a környezetére. Az újságíró (és feltehe-

tően a szerkesztő is) mint hatalommal bíró narrátor, értelmező és közvetítő, kulcsszerepet játszik a rezisztens hangok megszólaltatásában és a korábbi sztereotip reprezentációkhoz képest alternatív tulajdonságokat és szerepeket felvonultató, sokszínű fogyatékosképek bemutatásában. 'Kapuőr' szerepe nagyban függhet a témához való hozzáértésétől, hozzáállásától, korábbi tapasztalataitól, esetleg közvetett vagy közvetlen érintettségétől, de amennyiben támaszkodik az érintett interjúalanyok önbemutatására, magyarázatára és segítségére, akkor ezt a hitelességet tovább is képes fokozni.

Limitációk – további kutatások

A jelen tanulmány területi korlátok miatt nem térhetett ki a médiareprezentációk számos olyan fontos aspektusára, mint a nyelv és a jelentésadás folyamata, a fogalmak és jelek kapcsolatát rögzítő, kultúrába ágyazott kódok, vagy hogy a médiaüzenetek hogyan hatnak a fogyatékossgal élő emberek identitására. További kutatások a jövőben feltárhatnák a hírmédián túl egyéb médiumok fogyatékossgábrázolásának vagy képi ábrázolásmódjának jellegzetességeit.

Köszönetnyilvánítás

A felmérést „A fogyatékos emberek kirekesztésének változó és új mechanizmusai” című OTKA kutatás (NKFI-azonosító: 132293) támogatta.

Irodalomjegyzék

- Aspler, J., Zizzo, N., Pietro, N. D. & Racine, E. (2018). Stereotyping and Stigmatising Disability: A Content Analysis of Canadian Print News Media About Fetal Alcohol Spectrum Disorder. *Canadian Journal of Disability Studies*, 7(3), 89–121. <https://doi.org/10.15353/cjds.v7i3.452>
- Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An exploration of the principles for media representations of disabled people*. BCODP.
- Bernát, A., Petri, G., Vajda, D. & Kozma, Á. (2022). A fogyatékossgal élő emberek jogaival és társadalmi részvételével kapcsolatos lakossági attitűdök. In T. Kolosi, I. Szelényi & I. G. Tóth (Eds.), *Társadalmi Riport 2022*. TÁRKI. <https://doi.org/10.61501/TRIP.2022.25>
- Bernáth, G. & Messing, V. (2012). Szélre tolv. *Médiakutató, 2012 tavasz*. https://www.mediakutato.hu/cikk/2012_01_tavasz/05_roma_mediakep (2025-05-15)
- Bodoky, T. (2005). A hírportál mint tömegmédium. *Médiakutató, 2005 nyár*. https://mediakutato.hu/cikk/2005_02_nyar/05_hirportal (2024-11-13)
- Bogdan, R. & Biklen, D. (1977). Handicapism. *Social Policy*, 7(5), 14–19.
- Burns, S. (2016). Diversity and Journalism Pedagogy: Exploring News Media Representation of Disability. *Journalism & Mass Communication Educator*, 71(2), 220–230. <https://doi.org/10.1177/1077695815598436>
- Couldry, N. (2012). *Media, society, world: Social theory and digital media practice*. Polity.
- Ellis, K. & Goggin, G. (2017). *Disability and the Media*. Bloomsbury Publishing. <https://doi.org/10.4324/9781315475059-38>
- Farnall, O. & Smith, K. A. (1999). Reactions to People with Disabilities: Personal Contact versus Viewing of Specific Media Portrayals. *Journalism & Mass Communication Quarterly*, 76(4), 659–672. <https://doi.org/10.1177/107769909907600404>
- Galvin, R. (2003). The Making of the Disabled Identity: A Linguistic Analysis of Marginalisation. *Disability Studies Quarterly*, 23(2), 149–178. <https://doi.org/10.18061/DSQ.V23I2.421>

- Grue, J. (2015). The problem of the supercrip: Representation and misrepresentation of disability. In T. Shakespeare (Ed.), *Disability Research Today* (pp. 204–218). Routledge.
- Grue, J. (2016). The problem with inspiration porn: A tentative definition and a provisional critique. *Disability & Society*, 31(6), 838–849. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1205473>
- Gulya, N. M. & Fehérvári, A. (2021). A fogyatékoság reprezentációja az általános iskolák magyar irodalom tananyagához kapcsolódó irodalmi művekben. *Educatio*, 29(3), 379–393. <https://doi.org/10.1556/2063.29.2020.3.4>
- Haller, B., Dorries, B. & Rahn, J. (2006). Media labeling versus the US disability community identity: A study of shifting cultural language. *Disability & Society*, 21(1), 61–75. <https://doi.org/10.1080/09687590500375416>
- Howarth, C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, 45(1), 65–86. <https://doi.org/10.1348/014466605X43777>
- Hughes, B. (2007). Being disabled: Towards a critical social ontology for disability studies. *Disability & Society*, 22(7), 673–684. <https://doi.org/10.1080/09687590701659527>
- Kamenetsky, S. B. & Sadowski, A. S. (2020). Does Language Type Affect Perceptions of Disability Images? An Experimental Study. *Journal of Education, Teaching and Social Studies*, 2(4), 75–103. <https://doi.org/10.22158/jetss.v2n4p75>
- Kehn, M. & Kroll, T. (2011). Reporting trends of spinal cord injury research representation: A media content analysis. *Disability and Health Journal*, 4(2), 121–128. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2010.09.001>
- Kulkarni, M., Gopakumar, K. V. & Vijay, D. (2017). Institutional discourses and ascribed disability identities. *IIMB Management Review*, 29(3), 160–169. <https://doi.org/10.1016/j.iimb.2017.07.002>
- Légmán, A. & Vályi, R. (2022). Pszichoszociális fogyatékos személyek médiareprezentációja. *Fogyatékoság és Társadalom*, 8(1), 21–35. <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2022.1.3>
- Liddiard, K. (2014). MEDIA REVIEW: Liking for Like's Sake – The Commodification of Disability on Facebook. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 94–101.
- Lin, Z., Yang, L. & Zhang, Z. (2018). To include, or not to include, that is the question: Disability digital inclusion and exclusion in China. *New Media & Society*, 20(12), 4436–4452. <https://doi.org/10.1177/1461444818774866>
- Loja, E., Costa, M. E., Hughes, B. & Menezes, I. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), 190–203. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.705057>
- Marshall, B. (2012). *Notes for Class: Disability in Literature Spring 2012*. <https://faculty.uml.edu/bmarshall/DisLitSpring2012NOTES.html> (2020-06-04)
- Millett, A. (2004). "Other" Fish in the Sea: "Finding Nemo" as an Epic Representation of Disability. *Disability Studies Quarterly*, 24(1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v24i1.861>
- Nagy, Z. G. & Kármán, B. (2021). Fogyatékos személyek médiareprezentációja a reklámokban – Egy célzott, rövid kutatás bemutatása. *Gyógypedagógiai Szemle*, 49(2–3), 143–155. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2021.2-3.4>
- Nixon, S., Hall, S. & Evans, J. (2013). *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*. SAGE Publishing Ltd.
- Pap, K. (2021). A nyelvi agresszió kutatásának aktualitása és társadalmi jelentősége. *Anyanyelvi Kultúrákövetítés | Mediation of Hungarian Language Culture*, 4(1), 3–19. <https://doi.org/10.33569/akk.2504>
- Priyanti, N. (2018). Representations of People with Disabilities in an Indonesian Newspaper: A Critical Discourse Analysis. *Disability Studies Quarterly*, 38(4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i4.5818>
- Rice, C., Chandler, E., Harrison, E., Liddiard, K. & Ferrari, M. (2015). Project Re-Vision: Disability at the edges of representation. *Disability & Society*, 30(4), 513–527. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1037950>
- Richardson, L., Beadle-Brown, J., Bradshaw, J., Guest, C., Malovic, A. & Himmerich, J. (2016). "I felt that I deserved it" – experiences and implications of disability hate crime. *Tizard Learning Disability Review*, 21(2), 80–88. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2015-0010>
- Rubin, E. & Watson, E. S. (1987). Disability Bias in Children's Literature. *The Lion and the Unicorn*, 11(1), 60–67. <https://doi.org/10.1353/uni.0.0024>
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford University Press.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society*, 9(3), 283–299. <https://doi.org/10.1080/09687599466780341>
- Sherry, M. (2004). Exploring Disability Hate Crimes. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 1(1).



- Trevisan, F. (2016). *Disability rights advocacy online: Voice, empowerment and global connectivity*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315726489>
- Vertoont, S., Goethals, T., Dhaenens, F., Schelfhout, P., Van Deynse, T., Vermeir, G. & Ysebaert, M. (2022). Un/recognisable and dis/empowering images of disability: A collective textual analysis of media representations of intellectual disabilities. *Critical Studies in Media Communication*, 39(1), 1–14. <https://doi.org/10.1080/15295036.2021.1979239>
- Worrell, T. R. (2018). *Disability in the Media: Examining Stigma and Identity*. Lexington Books.



NÉMETHY Fruzsina

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai és Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola

nemethy.fruzsina@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0009-0003-6106-4462>

VÖLGYESI-MOLNÁR Márta

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

molnar.marta@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0001-9366-0726>

STEFANIK Krisztina

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport

stefanik.krisztina@barczy.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0002-7798-0102>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.13>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Infokommunikációs technológiák az autista gyermekek autonómiájának támogatásában. Szisztematikus szakirodalmi keresésen alapuló értékelés

Absztrakt

Az autizmus sajátos fejlődési út, amely változatos kognitív és viselkedéses mintázatokhoz vezet. Az autista emberek autonómiájának támogatásában fontos szerepet kaphatnak a digitális technológiák. Jelen tanulmányunk célja olyan applikációk értékelése, amelyek autista gyermekek autonómiáját támogatják. Kutatásunk szisztematikus szakirodalmi áttekintésre épül, amely a PRISMA irányelvek mentén készült. A beválogatási/kizárási kritériumok alapján nyolc nemzetközi és egy magyar applikációt vizsgáltunk. Az alkalmazások megfelelő kutatásokkal nem alátámasztottak, de jellemzően evidenciaalapú módszereket adaptáltak digitális platformra. A magyar fejlesztésű DATA-rendszer több előnyös tulajdonsággal is bír: individualizálható, sokféle funkcióval rendelkezik, és kutatásokkal kísért. Összességében biztató tendenciákat látunk, azonban feltétlenül szükség van arra, hogy az evidenciaalapú módszerek digitális változatainak hatásait minőségi kutatásokkal mérjük fel.

Kulcsszavak: autizmus, autonómia, asszisztív technológia, mobil applikáció

Infocommunication technologies to support the autonomy of autistic children. Evaluations based on systematic literature research

Abstract

Autism is a specific developmental pathway that leads to diverse cognitive and behavioural patterns. Digital technologies can play an important role in supporting the autonomy of autistic people. The aim of this study is to evaluate apps that support the autonomy of autistic children. Our research is based on a systematic literature review following the PRISMA guidelines. Based on the inclusion/exclusion criteria, eight international and one Hungarian app were evaluated. The apps are not supported by proper research but have tended to adapt evidence-based methods to a digital platform. The Hungarian DATA system has several advantages: it can be individualised, has a wide range of functions and is accompanied by research. Overall, we see encouraging trends, but there is an unavoidable need for high-quality research to evaluate the effects of digital versions of evidence-based methods.

Keywords: autism, autonomy, assistive technology, mobile app

Infokommunikációs technológiák az autista gyermekek autonómiájának támogatásában. Szisztematikus szakirodalmi keresésen alapuló értékelés

Bevezetés

Az autonómia alapvető emberi jog, a sajátos fejlődési úton járó csoportoknál pedig különösen fontos, hogy a személy elérhesse a legmagasabb életminőséget, pszichológiai jól-létet, önállóságot és társadalmi részvételt (Stefanik, 2018; Carey et al., 2022). Az autizmus olyan fejlődési út, amely erős hatást gyakorol a kommunikációs, a társas és a viselkedésszervezési készségekre, illetve sajátos kognitív mintázatokhoz vezet. A professzionális autizmus-specifikus támogatásban a komplex pedagógiai-pszichológiai módszertanok hatékonyak (Lord et al., 2020; Stefanik, 2018; EMMI, 2020). A korszerű komprehenzív megközelítés magában foglalja a legfontosabb evidencia-alapú módszertani elemeket: az individualizált felmérést, tervezést, strukturált pszichoedukációt, vizuális támogatást, modern autizmus-specifikus kognitív viselkedésterápiás elemeket; természetes tanítási helyzeteket, szülők és más partnerek bevonását. A megközelítés további lényeges eleme a személyi és tárgyi környezet „autizmusbaráttá” formálása is (Stefanik, 2018). Jelen tanulmányunk fókuszában azok a vizuális támogatási lehetőségek állnak, amelyek kifejezetten az autonómia növelésének szolgálatába állíthatóak. A vizuális támogatás használatának egyik célja, hogy az egyén számára az elvárások érthetőek legyenek, a társas és mindennapi helyzetekben való részvétele növekedjen. Használatuk elősegíti az érthető bejósolhatóságot és a kompetenciaélményt, s ezeken keresztül erősíti az érzelmi biztonságot. A vizuális támogatási technikák közé tartozik például a tér strukturálása, a napirend, a munkarend, a munkaszervezés (Peeters, 1996; Mesibov et



al., 2008; Stefanik, 2011). (Konkrét módszertanokról lásd Peeters, 1996; Mesibov et al., 2008; Havasi et al., 2023a.)

Infokommunikációs technológiák és autizmus

Hétköznapjainkban, amelyekben egyre hangsúlyosabb a digitális technológiák szerepe, az autista emberek számára is fontos a különböző technológiai támogatások kialakítása, használata. Egyes kutatási eredmények azt mutatják, hogy az autista emberek szívesebben foglalják el magukat digitális eszközökön elérhető tartalmakkal, mint más szabadidős tevékenységekkel (Arslan et al., 2022). Emellett az infokommunikációs technológiák használatának lehetnek pozitív hatásai, például a mobil technológia alapú beavatkozások hatására javulás érhető el a funkcionális kommunikációs repertoár és az akadémiai készségek területein (Leung et al., 2021; Arslan et al., 2022), valamint a tevékenységek önálló megszervezésében, kivitelezésében (Győri et al., 2018b).

Jelen tanulmány¹ célja olyan, evidenciákon alapuló, autizmus-specifikus, digitális támogató technológiai fejlesztések feltérképezése, megismerése és elemzése, amelyek az autonómia elősegítését tűzik ki célul az autista gyermekeknél. A feltáró, elemző munka alapját szisztematikus szakirodalmi kutatásunk adja. Tanulmányunkban az autonómia fogalmának szűkebb értelmezésével dolgozunk, és kifejezetten a hétköznapi helyzetek, tevékenységek önálló megszervezésére és kivitelezésére fókuszálunk. További célunk, hogy nemzetközi szakirodalmi kutatómunkánk kontextusában elemezzük a magyar fejlesztési Digitális Autonómia-Támogatás az Autizmus Spektrumon (DATA) támogató rendszert is. A DATA 2018–2021 között az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) és konzorciumi partnerének, a MASZK kutatócsoportnak köszönhetően jött létre.²

Módszer

Szisztematikus szakirodalmi kutatómunkánkat és elemzésünket a következő kérdések irányították:

1. Milyen alkalmazások érhetőek el, amelyekről tudományos folyóiratban publikáció készült, s amelyek autista gyermekek önállóságának támogatását tűzik ki célul?
2. Végeztek-e hatás- vagy alkalmazhatóságvizsgálatot az alkalmazásokkal kapcsolatban?
3. Azonos elemzési szempontok (pl.: célcsoport, tartalmi fókuszok, autizmus-specifikuság, individualizálhatóság) alapján hogyan értékelhetőek a talált alkalmazások?

1 A jelen tanulmány alapját képező kutatómunkából 2023-ban OTDK 1. helyezést nyert dolgozat, illetve 2023-ban Walter Bachmann-díjat nyert szakdolgozat készült.

2 A kutatást a Magyar Tudományos Akadémia Tantárgypedagógiai Kutatási, majd Köznevelés-fejlesztési Kutatási Programja által támogatott, MTA–ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) tagjaként készítettük.

A szisztematikus szakirodalmi áttekintést a PRISMA³ irányelvek irányították (Page et al., 2021). Vizsgálatunkban az „autism”, „intervention”, „APPS”, „mobile” kulcsszavakkal 4 adatbázisban (Scopus, Eric, Pubmed, IEEE Xplore) kerestünk 2022. március 20. és 2022. május 4. között tanulmányokat a témában. Beválogatási kritériumaink alapján olyan, a kutatási kérdések szempontjából releváns, peer reviewed, angol nyelvű, 2000 és 2022 között megjelent tudományos közleményekben ismertetett alkalmazásokat kerestünk, melyek elérhetőek, és az iskolás korosztályra fókuszálnak. Kizárásra kerültek azok a tanulmányok, amelyek nem iskolás korú gyermekekre irányultak, valamint azon applikációkat ismertető közlemények, amelyek nem álltak kapcsolatban az autizmussal, nem kifejezetten az autonómiát támogató alkalmazások (pl.: AAK-s eszközök) voltak, ill. melyek Magyarországon nem érhetőek el, valamint nem hozzáférhetőek (legalább részben vagy átmenetileg) ingyenesen. A címek kiválasztása és absztrakt szintű kizárások után 26 tudományos közlemény került bevonásra, melyből 10 kritériumoknak megfelelő publikációt találtunk, s ezek 16 applikáció megismerését tették lehetővé. 2022 óta a tizenhat alkalmazásból három már nem érhető el (Lista visual–visual schedule (Gallardo-Montes et al., 2021), Mobile Activity Plan Applications (Landowska & Smiatacz, 2016), AutisMate (Rehman et al., 2021)), egy pedig Magyarországon nem hozzáférhető (Día a Día (Larco et al., 2018)), négy alkalmazás kizárólag kísérleti célokra készült, publikus felhasználásuk nem történt meg (Classroom Schedule+ (Fage et al., 2016), Vsked (Fage et al., 2014), School+ (Fage et al., 2018), User Interface (Prawira et al., 2017)), így összesen nyolc alkalmazást mutatunk be az alábbiakban. Ezt követően, a nemzetközi áttekintés kontextusában, azonos elemzési szempontok mentén tárgyaljuk a DATA rendszert (Györi et al., 2018c; Havasi et al., 2023a; Havasi et al., 2023b).

Alkalmazások elemzésének szempontjai

Az alkalmazások értékelésének alapjául szolgáltak a Györi és munkatársai által hazai és nemzetközi együttműködésben készített szempontok (Györi et al., 2012; Györi et al., 2015, p. 33; Györi et al., 2018b; Havasi, 2018). Az általunk kidolgozott, összehasonlítást szolgáló szempontrendszer az alábbiakat tartalmazza (lásd 1. táblázat).

3 Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses.

1. TÁBLÁZAT: AZ ALKALMAZÁSOK ELEMZÉSÉNEK SZEMPONTJAI
(GYORI ET AL., 2012; GYÖRI ET AL., 2015, P. 33; GYÖRI ET AL., 2018B; HAVASI, 2018 ALAPJÁN)

Szempont	Magyarázat
Célcsoport	Az autizmus spektrumán túl esetleg mely populáció számára készítették az alkalmazást?
Életkor	pl.: 6–12 év
Felhasznált autizmus-specifikus technikák	pl.: vizuális forgatókönyvek, szociális történetek
Funkciók	pl.: jutalmazásra, cselekvéssorok kivitelezésére
Tudományos evidencia	Vannak-e empirikus vizsgálatok alkalmazhatóságra, hatásokra vonatkozóan?
Költség	Az alkalmazás ingyenes vagy csak részben/időlegesen hozzáférhető költségek nélkül?
Eszközigény	Mi szükséges az alkalmazás futtatásához (pl.: tablet, mobiltelefon)?
Elérhetőség	Android rendszer (Play Áruház), IOS rendszer (Apple Store)
Nyelv	pl.: angol, spanyol
Felhasználói szempontok	<i>Kezelhetőség:</i> pl. elrendezés a képernyőn, ikonok mérete, ingergazdagság, nézetváltás, beúszó reklámok. <i>Szerkeszthetőség:</i> pl. felhasználóbarát-e, van-e hozzá biztonságos szerkesztőfelület? <i>Individualizálhatóság:</i> pl. elérhető-e beépített képtár az alkalmazásban/szerkesztőfelületen, lehetőség van-e saját kép, fotó, hang, videó hozzáadására stb.? (Az individualizálhatóság oszlopban az egyes applikációk egyénre szabhatóságának mértékét és főbb szempontjait, lehetőségeit jelenítjük meg, melynek mentén precízebben tervezhető az adott applikáció alkalmazhatósága.)
Felhasználói értékelés	Milyen értékelések találhatóak a honlapon, webáruházakban? (Fókuszban a szakmailag releváns, autizmus szempontjából lényeges tényezők).
Kapcsolódó szolgáltatások	pl.: honlap, képzések, letölthető formátum



Eredmények

Az alkalmazások elemzése

A következőkben a fent meghatározott szempontrendszer alapján szeretnénk részletesebben bemutatni az elemzett applikációkat.

(1) A **Visual Schedules and Social Stories** (Gallardo et al., 2021) alkalmazás, melynek célcsoportja a 6–12 éves autista gyermekek. Az applikáció fókuszában az autizmus-specifikus eszközök közül a vizuális forgatókönyvek (pl.: kézmósás folyamatábrája) és a szociális történetek (pl.: iskolai szabályok betartásával kapcsolatos tartalom) jelentek meg. A funkciók közül a folyamatábra és a vizuális időjelző érhe-

tő el. Az alkalmazásnak autizmus populációban tudományos evidenciái nincsenek. Ingyenesen letölthető applikáció az Apple Store-ból és a Google Play-ből, azonban fizetős része is van. Mobiltelefonokon és tableteken is működik. Csak angol nyelven elérhető. Felülete vonzó, az ikonok mérete megfelelő. Az applikáció használata közben reklámok nem jelennek meg. Külön felület érhető el a szülőknek, ahol szerkeszthető az alkalmazás, illetve külön felület a támogatott személy számára. Lehetőség van saját vizuális forgatókönyv és szociális történet készítésére. Beépített képtár is megtalálható. Mód van saját kép, hang és videó beemelésére. A honlapján jellemzően pozitív vélemények találhatók (pl.: „*Mókás alkalmazás, könnyen használható, lányom nagyon szereti*”).⁴

(2) A **Daily Tasks** (Gallardo et al., 2022) applikáció fókuszában a 4 év feletti Down-szindrómás és autista gyermekek állnak. Az autizmus-specifikus eszközök közül a vizuális forgatókönyvek (pl.: fogmosás, fürdés, öltözés) jelennek meg, egyéb funkcióval nem rendelkezik. Az applikációnak autizmusra vonatkozóan tudományos evidenciái nincsenek. Ingyenesen letölthető az Apple Store-ból, a Google Play-ből, tabletre és mobiltelefonra is. Angol nyelven érhető el. Használata közben hangeffektek és zene hallható. Beúszó reklámok nem zavarják meg a használatát. Szerkesztésre, képek hozzáadására, saját tartalom készítésére nincs lehetőség. Dizájnja és alkalmazásának területei miatt inkább kisebb korosztály számára ajánlott. A webáruházakban értékelések nincsenek. Honlap, illetve kapcsolódó szolgáltatások nem érhetőek el.

(3) A **Choiceworks** (Soysa & Mahmud, 2018) alkalmazás célcsoportja az autista gyermekek; a 4 évnél idősebb gyermekek számára ajánlják. A napirend, a várakozás, az érzelmek megértése és az érzések skálája jelenik meg az autizmus-specifikus eszközök közül. A funkciókat tekintve a napirend, a várakozás, a vizuális időjelző, az érzelmi hőmérő és a választó használható. Az alkalmazás hatásait vizsgálták 10–12 éves autista gyermekeknél (Xin et al., 2017). A vizsgálat keretében négy tanuló a pedagógusai lapden video self-model technika segítségével tanítottak az órai feladatok közbeni célviselkedésekre. Az alkalmazás kapcsán összehasonlították a beavatkozás előtti és utáni mérési eredményeket, azonban kontrollcsoporton nem vizsgálták (Xin et al., 2017). Csak az Apple Store-ban elérhető, angol nyelvű, fizetős alkalmazás. Egyaránt letölthető mobilkészülökre és tabletekre is. Beépített képtárral rendelkezik, és lehetőség van saját kép, videó hozzáadására. Az elkészült eszközöket ki lehet nyomtatni, illetve PDF formátumban elmenteni. Az Apple Store-ban 208, jellemzően pozitív értékelés érhető el az alkalmazásról (pl.: „*Ez az alkalmazás pozitív irányban hatott a családunk időmenedzsmentjére, különösen az iskolai napokon. Leginkább a napirendet használjuk*”).

(4) A **DayCape** (Soysa & Mahmud, 2018) applikáció, a 4 év feletti, különböző sajátos fejlődési úton (pl.: ADHD, autizmus, Down-szindróma, tanulási zavar, beszéd- és/vagy nyelvi nehézségek) haladó gyermekek számára fejlesztett applikáció. A DayCape egy napirendi alkalmazás, és emellett időjelző funkcióval rendelkezik. Használatát tudományos vizsgálatok nem támasztják alá. Az Apple Store-ból és a Google Play-ből 30 napig ingyenesen letölthető. Tableten, mobiltelefon és Apple Watch készülékeken is használható. Több nyelven is elérhető (angol, német, svéd). Használata regisztrációhoz kötött, szülőként, gyermekként és tanárként is lehet

4 Visual Schedules And Social Stories (schedulenstories.com)

regisztrálni. Számítógépen elérhető internetes tervezőfelülete van. Lehetőség van több támogató személynek közösen együttműködni a gyermek/fiatal támogatása érdekében. Elérhető heti nézet, illetve képtár. Lehetőség van saját képek és hangok hozzáadására. A webáruházakban jelenleg nincsenek vélemények, értékelések az alkalmazásról. Saját honlappal rendelkezik.⁵

(5) A **Tempus** (Gallardo et al., 2022) alkalmazás autista gyermekeknek készült. Használata 10 éves kortól ajánlott. A Tempus egy vizuális időjelző, használható pl. fogmosáskor arra, hogy kijelölje, mennyi ideig kell dörzsölni a fogakat, vagy várakozáshoz. Az időjelzőn kívül más funkcióval nem rendelkezik. Az alkalmazásnak tudományos vizsgálatai nincsenek. A Google Play-ből ingyenesen letölthető mobil eszközre és tabletekre – csak spanyol nyelven. Az időjelző különböző színekkel, zenével és óratípussal színesíthető, könnyen szerkeszthető. A Google Play-ben értékelések, vélemények és kapcsolódó szolgáltatások nem elérhetőek.

(6) Az **App4Autism - timer, visual** (Gallardo et al., 2022) applikáció célcsoportja az autista gyermekek, korhatár nélkül használható. Felhasznált autizmus-specifikus eszközei a napirend és a vizuális időjelző, valamint további funkció a jutalmazás. Az applikáció tudományosan nem ellenőrzött. Ingyenesen letölthető a Google Play-ből, mobiltelefonokra és tabletekre. Több nyelven is használható: angol, olasz, vietnámi, spanyol, svéd és görög nyelven. Az alkalmazás első használatakor útmutató jelenik meg az egyes funkciókhoz. Használatát beúszó reklámok nem zavarják meg. Nézetében heti, havi elrendezés is megjeleníthető. Beépített képtára nincs, de saját képek, zenék hozzáadására van lehetőség. A Google Play-ben vélemények nincsenek, és kapcsolódó szolgáltatások sem érhetőek el.

(7) Az **iSECUENCIAS LITE** (Larco et al., 2018) alkalmazást 4 évnél idősebb autista gyermekek számára fejlesztették ki. Fő autizmus-specifikus eszközei a vizuális folyamatábrák, több száz ábra érhető el. A csomag része további 60 szituációs kép, amely társas helyzeteket mutat be. Más funkció nem érhető el. Az alkalmazásnak tudományos evidenciái nincsenek. Az Apple Store-ból ingyenesen letölthető iPad készülékekre. Több nyelven is elérhető: angol, spanyol, francia és német nyelven. Az Apple Store-ban értékelések, vélemények nincsenek róla. Az alkalmazásban lehetőség van gyermek számára egyénre szabott vizuális folyamatábrák létrehozására. Kapcsolódó szolgáltatásokkal nem rendelkezik.

(8) A **TIIMO** (Rehman et al., 2021) alkalmazás célcsoportja négy évnél idősebb ADHD-s és autista gyermekek. Napirendek létrehozására alkalmas, további autizmus-specifikus funkcióként pedig vizuális időjelző is használható. Az applikáció hatékonysága autizmus populációban nem vizsgált. Egy része ingyenesen letölthető az Apple Store-ból és Google Play-ből mobiltelefonokra, tabletekre és Apple Watch készülékekre. Prémium hozzáférés szükséges a checklist-készítéshez, jegyzetek, értesítések küldéséhez, valamint ötnél több profil hozzáadásához. Az alkalmazás kizárólag angol nyelven működik. Használata regisztrációhoz kötött. Hirdetések nem zavarják meg az alkalmazás használatát. Több nézet is elérhető: heti és havi. Van saját képtára, de lehetőség van saját képek hozzáadására. Felülete könnyen szerkeszthető, az ingermennyiség jól kalibrált. A platformokon vélemények a használatára vonatkozóan nem érhetőek el. Saját honlapja⁶ van, ahol útmutató érhető el az alkalmazás használatához.

5 Home - DayCape

6 Visual Daily Planner | Tiimo (tiimoapp.com)

(9) A **DATA** (Gyori et al., 2018a; Havasi et al., 2023b) alkalmazás autista emberek számára létrehozott digitális rendszer, amely segítséget nyújt a mindennapi élethelyzetek, tevékenységek hatékony szervezésében és önállóbb kivitelezésében. A teljes autizmus spektrumot célozza, és az életkort tekintve is széleskörű, kisgyermek és felnőttek számára egyaránt alkalmas lehet. Két fő autizmus-specifikus eszköze a napirend és a folyamatábra, de számos további funkcióval rendelkezik, például időtöltők, érzelmi hőmérő, emlékeztető, listázó (lásd 1. ábra). Kutatások kísérték fejlesztését és kipróbálását is (Gyori et al., 2018a). A DATA magyar nyelven hozzáférhető alkalmazás, amely ingyenesen letölthető az Apple Store-ból és a Google Play-ből. Használatához szükség van a mobilalkalmazásra és a tervezőfelület használatára is, mivel legtöbbször legalább két szereplő van: a főtámogató személy és egy felhasználó személy, azaz a támogatott személy (de az is lehetséges, hogy az autista gyermek/felnőtt önmagát támogassa). A felhasználó a telefonján/tabletjén használja az alkalmazást, a főtámogató pedig a tervezőfelületen szerkeszti a támogató tartalmakat, és követi az aktivitásokat. Honlap, help-desk, útmutató, e-learning tananyag, Facebook-csoport, országszerte infópontok, e-mailes és telefonos⁷ szolgáltatások segítik a rendszer használatát (Havasi et al., 2023b), emellett *Módszertani kézikönyv* is elérhető kifejezetten együttnevelésben dolgozó pedagógusoknak (Havasi et al., 2023a). A DATA Facebook-felületén lehetőség van tapasztalatcserére és vélemények írására. A vélemények jellemzően pozitívak (pl.: „*Nekünk ebben is segít a DATA! Mindennapi, reggeli rutin, utasítások és fennakadások, frusztráció nélkül. Kisfiam nagy sikernek éli meg, hogy egyedül bepakolja az iskolatáskát és már egyedül készíti szörpöt. Csodás eredmények*”), de jól láthatóan a Facebook-csoportot a támogató személyek tanácsok kérésére, elakadások feloldására is használják (pl.: „*hogyan lehet beállítani, hogy a támogatott személy ne tudja szerkeszteni az okostelefonon a tartalmakat*”).



1. ÁBRA. A DATA RENDSZER FUNKCIÓI
(HAVASI ET AL., 2023A, P. 28, A SZERZŐK SZÍVES ENGEDÉLYÉVEL)

2. TÁBLÁZAT: ELÉRHETŐ AKALMAZÁSOK PRAKTIKUS ÉS TARTALMI PARAMÉTEREI 1.
(AZ ELEMZÉSHEZ FELHASZNÁLT INFORMÁCIÓK FORRÁSAI: TUDOMÁNYOS PUBLIKÁCIÓK, HONLAPOK, OKOSTELEFONON FUTÓ, INGYENESEN ELÉRHETŐ VERZIÓK.)

Alkalmazás neve, forrás	Célcsoport és életkor	Felhasznált autizmus-specifikus eszközök, módszerek	Költség	Empirikus vizsgálat paramétereit	Eszköz-igény	Elérhetőség	Nyelv
Visual Schedules and Social Stories (Gallardo et al., 2021)	autizmus, 6–12 év	vizuális forgatókönyvek, szociális történetek	ingyenes egy része	nincs	tablet, telefon	Apple Store, Google Play, Amazon	angol
Daily Tasks (Gallardo et al., 2022)	autizmus, Down-szindróma, 4+ év	vizuális forgatókönyvek	ingyenes	nincs	tablet, telefon	Apple Store, Google Play	angol
Choiceworks (Soysa & Mahmud, 2018)	autizmus, 4+ év	napirend, várakozás vizuális segítségével, érzelmek skála	fizetős 6490 Ft	4 gyermek, nincs kontrollcsoport, ABAB single-case design	tablet, telefon	Apple Store	angol
DayCape (Soysa & Mahmud, 2018)	autizmus, ADHD, Down-szindróma, tanulási zavar, 4+ év	napirend	ingyenes 30 napig 4965 Ft/hónap	nincs	telefon, tablet, Apple Watch	Apple Store, Google Play	angol, német, svéd
Tempus (Gallardo-Montes et al., 2022)	autizmus, 10 év	időjelző	ingyenes	nincs	tablet, telefon	Google Play	spanyol
App4Autism - timer, visual (Gallardo-Montes et al., 2022)	autizmus, korhatár nélkül	napirend, időjelző	ingyenes	nincs	tablet, telefon	Google Play	angol, olasz, vietnámi, spanyol, svéd, görög
iSECUENCIAS LITE (Larco et al., 2018)	autizmus, 4+ év	vizuális forgatókönyvek	ingyenes	nincs	tablet	Apple Store	angol, spanyol, francia, német
TIIMO (Rehman et al., 2021)	autizmus, ADHD, 4+ év	napirend	Ingyenes egy része, fizetős 9790 Ft	nincs	telefon, tablet, Apple Watch	Apple Store, Google Play	angol
DATA (Gyori et al., 2018a; Havasi et al., 2023b)	autizmus, életkor nélkül	napirend, vizuális forgatókönyvek, érzelmek skála, időjelző, jutalmazás, vizuális emlékeztető, várakozás vizuális segítségével	ingyenes	prospektív, kevert módszertanú vizsgálat és retrospektív, kvalitatív vizsgálat	tablet, telefon	Apple Store, Google Play	magyar



3. TÁBLÁZAT. ELÉRHETŐ ALKALMAZÁSOK PRAKTIKUS ÉS TARTALMI PARAMÉTEREI 2.
(AZ ELEMZÉSHEZ FELHASZNÁLT INFORMÁCIÓK FORRÁSAI: TUDOMÁNYOS PUBLIKÁCIÓK, HONLAPOK,
OKOSTELEFONON FUTÓ, INGYENESEN ELÉRHETŐ VERZIÓK.)

Alkalmazások	Felhasználói szempontok				Funkciók	Kapcsolódó szolgáltatások
	Kezelhetőség	Szerkeszthetőség	Individualizáltság			
Visual Schedules and Social Stories (Gallardo et al., 2021)	nincs szükség internetre, vonzó felület, könnyen használható, beúszó reklám nincs	külön felület szülőknek, és külön a támogatottnak	beépített könyvtár	saját kép, hang, videó hozzáadása	folymatábra, időjelző	honlap, PDF létrehozása
Daily Tasks (Gallardo et al., 2021)	hangeffektek és zene megy az applikációban, beúszó reklám nincs	szerkesztőfelülete nincs	beépített képtár nincs	nincs lehetőség	folymatábra	nincs
Choiceworks (Soysa & Mahmud, 2018)	nem érhető el információ	nem érhető el információ	képtár több mint 180 képpel	saját kép/ videó hozzáadása	napirend, várakozás, időjelző, választó, érzelmi hőmérő	PDF létrehozása, nyomtatása
DayCape (Soysa & Mahmud, 2018)	heti nézet, beúszó reklám nincs	regisztráció szükséges tanárként, gyermekként vagy szülőként, internetes tervezőfelülete van, készülhet egy személynek, de egy egész osztálynak is	beépített képtár	saját kép/ hang hozzáadása	napirend, időjelző	honlap
Tempus (Gallardo-Montes et al., 2022)	különböző színekkel, zenével és óratípussal színesíthető	felülete egyértelmű, könnyen szerkeszthető	beépített képtár nincs	nincs lehetőség	időjelző	nincs
App4Autism - timer, visual (Gallardo-Montes et al., 2022)	beúszó reklám nincs, heti és havi nézet	útmutató a szerkesztéshez	beépített képtár nincs	saját kép, zene hozzáadása	napirend, időjelző, jutalmazás	nincs
iSECUENCIAS LITE (Larco et al., 2018)	beúszó reklám nincs	nem érhető el információ	nem érhető el információ	nem érhető el információ	folymatábra	nem érhető el információ
TIIMO (Rehman et al., 2021)	beúszó reklám nincs, heti és havi nézet	regisztráció szükséges	beépített képtár	saját kép hozzáadása, háttérszín, hangulatjelek módosítása	napirend, időjelző	honlap
DATA (Gyori et al., 2018a; Havasi et al., 2023b)	nincs szükség internetre, vonzó felület, könnyen használható, beúszó reklám nincs	külön felület szülőknek, és külön a támogatottnak, saját tartalom hozzáadható	beépített képtár	saját kép, videó hozzáadható	napirend, folymatábra, várakozás, időtöltő, időjelző, választó, érzelmi hőmérő, jutalmazás, hangerőmérő	honlap



Diszkusszió

Áttekintésünkben olyan alkalmazásokat elemeztük, amelyek – beválogatási kritériumainknak megfelelően – autista gyermekek autonómiáját támogatják. Azzal, hogy egységes szempontok mentén értékeltük ezeket, segítséget kívántunk nyújtani az autista embereknek, illetve az őket támogató szakembereknek és szülőknek abban, hogy kiválasszák az individuálisan legmegfelelőbb alkalmazást/rendszert. Az alábbiakban áttekintjük, interpretáljuk legfontosabb eredményeinket (a részleteket és forrásokat lásd a 2. és 3. táblázatban).

Az életkort tekintve az elemzett kilenc applikációból öt négyéves kortól alkalmazható, két applikáció kifejezetten az iskolás korra fókuszál, míg két applikációnál / támogató rendszernél nincs korhatár. A beválogatási kritériumoknak megfelelően ezek az alkalmazások autista gyermekeknek/felnőtteknek készültek, de emellett többször megjelenik ADHD, Down-szindróma, tanulási zavar is. Ez nem meglepő, hiszen az alkalmazások funkciói, az azokban felhasznált módszertanok legtöbbször a végrehajtó működési nehézségek kompenzációját célozzák, s ez nem csak autizmusban megjelenő kognitív jellegzetesség. A felhasznált, autizmus-specifikus módszertanból átvett eszközöket, technikákat áttekintve azt láthatjuk, hogy leginkább a vizuális forgatókönyvek és a napirendi alkalmazások kerülnek előtérbe. Az önállóság megerősítését célzó autizmus-specifikus támogatásban ugyanis az egyénre szabott, vizuális idői struktúra és vizuális folyamat algoritmusok kiemelt szerepet kapnak, és tudományos bizonyítékok szólnak hatékonyságuk mellett (Stefanik, 2018). Ezek láthatóvá, érthetővé, transzparenssé teszik az aktuális eseményeket, így bejósolhatóságot biztosítanak, illetve segítik a tevékenységek önálló kivitelezését, ezzel kompetencia- és sikerélményekhez juttatva a gyermekeket, felnőtteket (Mesibov et al., 2008). Az alkalmazások többsége csak egy-két funkcióval rendelkezik, amely azt is jelentheti, hogy egy-egy autista gyermeknek/felnőttnek több applikácót is használnia kell a sokszínű és hatékony támogatás érdekében – ez nehezítő tényező. Az autizmus-specifikus módszertanok digitális adaptációira vonatkozóan tudományos evidenciával kevés alkalmazás rendelkezik. Ez valószínűleg annak következménye, hogy az autizmus-specifikus, evidencia-alapú módszerek digitális platformra „átültetett” verzióinak hatásait prospektív elrendezésű, magas minőségű vizsgálatokban tesztelni erőforrás-igényes feladat. Támogató szakemberként azonban elengedhetetlen, hogy olyan eszközöket használjunk, amelyek illeszkednek az autizmus természetéhez, megbízhatóak, nincsenek káros hatásai, és amelyeknek hatékonysága alátámasztott (Györi et al., 2018b).

A vizsgált alkalmazások közül öt ingyenes, míg négy csak részben vagy időlegesen hozzáférhető térítésmentesen. A társítható eszközöket tekintve minden applikáció futtatható tableten és okostelefonon is. Négy alkalmazás csak a Google Play-ben, vagy csak Apple Store-ban található meg. Fontos lenne, hogy ezek a támogató applikációk ne csak egy platformon legyenek hozzáférhetőek. Az alkalmazások nyelvét megvizsgálva azt találtuk, hogy négy applikáció kizárólag angol nyelvű, s további három az angol mellett néhány más nyelven is használható (magyarul nem). Két applikáció egyetlen nyelven, a fejlesztési ország nyelvén érhető el (spanyol és magyar). Az applikációk nyelve meghatározó a felhasználói kör szempontjából. Igazán remek lenne, ha a kutatásokkal is alátámasztott, valóban hasznos alkalmazások több nyelven is elérhetőek lennének.

Három alkalmazás rendelkezik külön felülettel, ahol lehetőség van a támogató tartalmak szerkesztésre. Ez a támogató rendszerek hasznos eleme lehet, különösen, ha webes tervezői felületen – akár a távolból is – dolgozhat a támogató személy egy-egy helyzet menedzselése érdekében. Webes szerkesztői felület azonban csak két alkalmazáshoz tartozik, másutt nincs a támogató és a támogatott személy számára külön szerkesztőfelület. Az individualizálhatóságot az applikációk többsége igyekszik biztosítani, csak két olyan alkalmazást találtunk, ahol saját tartalom hozzáadására nincs lehetőség. Igazán biztató, hogy a támogatás a digitális térben is egyénre szabható lehet a gyermek szükségleteinek figyelembevételével, hiszen ez elemi feltétele a hatékony, autizmus-specifikus beavatkozásnak (Mesibov et al., 2008). Kezelhetőség szempontjából azt tapasztaltuk, hogy a legtöbb alkalmazás felhasználóbarát az ikonok méretét, elrendezését, az ingergazdagságot vagy a nézetváltást tekintve. Ezenkívül örömteli, hogy egyik alkalmazásnál sem jelent meg hirdetés a használat közben, hiszen autista emberek támogatásakor elengedhetetlen követelmény az irreleváns, félreérthető vagy szenzorosan bántó ingerek/információk kiküszöbölése (Stefanik, 2018). Az alkalmazások fejlesztői igyekeztek figyelembe venni a tervezés során, hogy csak a releváns ingerekkel találkozzanak a támogatott személyek, illetve hogy azok követhetőek és könnyen értelmezhetőek legyenek. Néhány alkalmazásban azonban kevésbé vették figyelembe az életkorból következő sajátosságokat, s a kisebb gyermekek számára megfelelő vizuális támogatásokat ajánlják a nagyobb gyermekeknek, fiataloknak is. Ez természetesen probléma lehet, hiszen például egy nagykamasznál a nem megfelelő dizájn ellenálláshoz, így a támogatástól való eleséshez vezethet. Csupán három alkalmazásnál találtunk felhasználói értékeléseket, beszámolókat, amelyek elsősorban pozitív tapasztalatokat tükröztek. Fontos azonban tisztában lenni azzal, hogy egy esetben a honlapon közzölt – feltehetően promóciós célokat is szolgáló – néhány lelkes kommentár volt az egyetlen forrásunk, míg egy esetben 208 felhasználói értékelést tekintettünk át, a DATA rendszer kapcsán pedig a Facebook-csoportban közzölt rengeteg bejegyzést. A kapcsolódó szolgáltatások tekintetében fele-fele arányban rendelkeznek az applikációk saját honlappal. Az utóbbi azért is hasznos, mert lehetőséget biztosít további funkciók elérésére (pl.: használati útmutató) és könnyebb tájékozódásra, mivel minden információ egy helyen elérhető.

Vizsgálatunk egyértelmű limitációja, hogy szándékosan nem törekedtünk valamennyi elérhető alkalmazás bemutatására. Rengeteg olyan applikáció létezik különféle felületeken, amely autista gyermekek, felnőttek támogatását célozza. Tanulmányunkban azonban nem az összes, autizmushoz kapcsolható, autonómiát támogató alkalmazást elemeztük, hanem kizárólag azokat, amelyekkel kapcsolatban tudományos publikáció jelent meg. Munkánkat korlátozta az is, hogy egyes applikációk nem elérhetőek, finánciális terhet jelentenek, vagy nem angol vagy magyar nyelven működnek.

Konklúzió

Összességében úgy tűnik, hogy a kutatásunkba bevont alkalmazások evidencia-alapú módszertanokat igyekeznek digitális platformra „átültetni”, így akár hasznosak is lehetnek az autista emberek autonómiájának támogatásában, ám ezeknek az

adaptációknak szinte teljesen hiányzik a szisztematikus tesztelése, a hatások empirikus vizsgálata, azaz nem állíthatjuk magabiztosan, hogy jobbak, mint a papíralapú eszközök, illetve hogy nincs káros hatásuk. Nemzetközi és magyar viszonylatban is kiemelkedik a DATA rendszer, amely ingyenesen hozzáférhető, kutatásokkal kísért, használatát gazdag támogató háttér segíti. Összehasonlítva a többi vizsgált alkalmazással, nincs egyetlen olyan sem, amely megközelítőleg olyan sokféle és sokrétű funkció- és használati repertoárral rendelkezne, mint amilyenre a DATA képes.

Köszönetnyilvánítás

A tanulmány elkészítését az MTA Közoktatás-fejlesztési Kutatási Programja támogatta. Az első szerző a cikk megírásakor az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán a Mórahalom Ösztöndíj Program ösztöndíjasa volt.

Összeférhetetlenség

Jelen tanulmány szerzői a DATA fejlesztésének szakmai oldalát végző kutatócsoport tagjai.

Irodalomjegyzék

- Arslan, O., Inan, F. A., Moon, H., Ozdemir, Y. M. & Uzunosmanoglu, S. D. (2022). Educational Technology Trends for Children with Autism Spectrum Disorder. *The Turkish Online Journal of Educational Technology*, 21(1), 10.
- Carey, E., Ryan, R., Sheikhi, A., & Dore, L. (2023). Exercising autonomy—The effectiveness and meaningfulness of autonomy support interventions engaged by adults with intellectual disability. A mixed-methods review. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(3), 307–323. <https://doi.org/10.1111/bld.12464>
- EMMI (2020). Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról. *Egészségügyi Közlöny*, 70(12), 1709–1759. http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf (2025.05.29.)
- Fage, C., Pommereau, L., Consel, C., Baland, É., & Sauzéon, H. (2014). Tablet-based activity schedule for children with autism in mainstream environment. *Proceedings of the 16th international ACM SIGACCESS conference on Computers & accessibility*, 145–152. <https://doi.org/10.1145/2661334.2661369>
- Fage, C., Pommereau, L., Consel, C., Baland, E. & Sauzéon, H. (2016). Tablet-Based Activity Schedule in Mainstream Environment for Children with Autism and Children with ID. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 8(3), 1–26. <https://doi.org/10.1145/2854156>
- Fage, C., Consel, C. Y., Baland, E., Etchegoyhen, K., Amestoy, A., Bouvard, M., & Sauzéon, H. (2018). Tablet Apps to Support First School Inclusion of Children With Autism Spectrum Disorders (ASD) in Mainstream Classrooms: A Pilot Study. *Frontiers in Psychology*, 9, 2020. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02020>
- Gallardo Montes, C. del P., Rodríguez Fuentes, A. & Caurcel Cara, M. J. (2021). Apps for people with autism: Assessment, classification and ranking of the best. *Technology in Society*, 64, 101474. <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2020.101474>
- Gallardo Montes, C. del P., Caurcel Cara, M. J. & Rodríguez Fuentes, A. (2022). Technologies in the Education of Children and Teenagers with Autism: Evaluation and Classification of Apps by Work Areas. *Education and Information Technologies*, 27(3), 4087–4115. <http://doi.org.10.1007/s10639-021-10773-z>



- Gyori, M., Csákvári, J., Molnár, M., Havasi, Á., Varga, F., Stefanik, K., & Virányi, A. (2018). Assessing Support Needs for Developing an App-Based Assistive System for Enhancing Independence in the Autism Spectrum: Results from a Mixed-Mode Study. In K. Miesenberger & G. Kouroupetroglou (Szerk.), *Computers Helping People with Special Needs* (pp. 474–477). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-94277-3_73
- Győri, M., Kanizsai-Nagy, I. & Stefanik, K. (2018b). *Nagy léptékű applikáció fejlesztés: A HANDS mobil támogató eszköz fejlesztése, bevezetése és értékelése*. In Győri, M. & Billédi, K. (Eds.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 89–105). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Győri, M., Molnár, M., Havasi, Á., Csákvári, J., Stefanik, K. & Varga, F. (2018c). Autonómia-támogatás mobil digitális eszközökkel az autizmus spektrumon: a DATA projekt koncepciója és néhány első eredménye. In Gereben F. & Cserti-Szauer Cs. (Szerk.), *Gyógypedagógia – Dialógusban: MAGYE 46. Országos Szakmai Konferencia, Budapest* (pp. 13–14). Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete.
- Győri, M., Havasi, Á., Stefanik, K., Csákvári, J., Kanizsai-Nagy, I., Szabó, P. T. & Őszi, T. (2015). *Mobil alkalmazások autizmuspektrum-zavarral élő tanulók támogatásában: Fejlesztés, beválasztás, módszertan*. Educatio Társadalmi Szolgáltató Nonprofit Kft.
- Gyori, M., Kanizsai-Nagy, I., & Stefanik, K. (2012). The Autism Spectrum: Need for Specific Support, Approaches to Assistive ICT. In J., Mintz (Szerk.), *Touching the Future Technology for Autism?* (pp. 13–35). IOS Press. <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-165-6-13>
- Havasi, Á. (2018). Példatár: Alkalmazások autizmus spektrum zavarral élő tanulók támogatására. In Győri, M. & Billédi, K. (Eds.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 147–169). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Havasi, Á., Őszi, T., Bertók, C., Janoch, M., Völgyesi-Molnár, M., Győri, M., Szekeres, Á., Németh, V. & Stefanik, K. (2023a). *Mobil a suliban?* ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar. <https://edit.elte.hu/xmlui/handle/10831/104149> (2025.05.29.)
- Havasi, Á., Bertók, C., Stefanik, K. & Győri, M. (2023b). Hú, hát akkor ez működik?! – A DATA-rendszer háttere, fejlesztése és funkciói. *Gyógypedagógiai Szemle*, 51(3), 3. <https://doi.org/10.52092/gyosze.2023.3.3>
- Landowska, A. & Smiatacz, M. (2016). Mobile Activity Plan Applications for Behavioral Therapy of Autistic Children. *Advances in Intelligent Systems and Computing*, 391, 115–125. https://doi.org/10.1007/978-3-319-23437-3_9
- Larco, A., Diaz, E., Yanez, C. & Luján-Mora, S. (2018). Autism and Web-Based Learning: Review and Evaluation of Web Apps. In Á. Rocha, H. Adeli, L. P. Reis & S. Costanzo (Eds.), *Trends and Advances in Information Systems and Technologies* (pp. 1434–1443). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77712-2_138
- Leung, P. W. S., Li, S. X., Tsang, C. S. O., Chow, B. L. C. & Wong, W. C. W. (2021). Effectiveness of Using Mobile Technology to Improve Cognitive and Social Skills Among Individuals with Autism Spectrum Disorder: Systematic Literature Review. *JMIR Mental Health*, 8(9), e20892. <https://doi.org/10.2196/20892>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L. & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1–23. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Mesibov, G. B., Shea, V. & Schopler, E. (2008). *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése*. Kapocs Kiadó.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Shamseer, L. (2021). The PRISMA 2020 Statement: An Updated Guideline for Reporting Systematic Reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Peeters, T. (1996). *Autizmus – Az elmélettől a gyakorlatig*. Kapocs Kiadó.
- Prawira, G. S. A., Kaburuan, E. R., & Effendy, V. (2017). User interface (UI) design of scheduling activity apps for autistic children. *2017 International Conference on Orange Technologies (ICOT)*, 129–133. <https://doi.org/10.1109/ICOT.2017.8336105>
- Rehman, I. U., Sobnath, D., Nasralla, M. M., Winnett, M., Anwar, A., Asif, W. & Sherazi, H. H. R. (2021). Features of Mobile Apps for People with Autism in a Post COVID-19 Scenario: Current Status and Recommendations for Apps Using AI. *Diagnostics*, 11(10), 10. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11101923>

- Soysa, A. I., & Mahmud, A. A. (2018). Assessing tablet applications focused on social interactions: What functionalities do Sri Lankan practitioners want for children with ASD? *Proceedings of the 30th Australian Conference on Computer-Human Interaction*, 32–41. <https://doi.org/10.1145/3292147.3292164>
- Stefanik, K. (2011). Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának. In Papp, G. (Ed.), *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig – Új utak a tanulásban akadályozott személyek gyógypedagógiájában* (pp. 505–534). ELTE Eötvös Kiadó.
- Stefanik, K. (2018). Az autizmus spektrum zavarok evidencia-alapú oktatási és támogatási módszertanának alapjai. In Györi, M. & Billédi, K. (Eds.), *Atipikus diákok, segítő appok, tudományos evidenciák* (pp. 65–79). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Xin, J. F., Sheppard, M. E. & Brown, M. (2017). Brief Report: Using iPads for Self-Monitoring of Students with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1559–1567. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3055-y>



CSILLAG Sára

Budapesti Gazdaságtudományi Egyetem, Pénzügyi és Számviteli Kar

csillag.sara@uni-bge.hu

<https://orcid.org/0000-0002-5925-1723>

SVASTICS Carmen

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

svastics.carmen@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0001-8277-8462>

GYÓRI Zsuzsanna

Budapesti Gazdaságtudományi Egyetem, Pénzügyi és Számviteli Kar, Fenntarthatóság Gazdasági és Társadalmi Hatásai Kiválósági Központ

Gyori.Zsuzsanna@uni-bge.hu

<https://orcid.org/0000-0002-2713-5576>

HIDEGH Anna Laura

Budapesti Corvinus Egyetem, Vezetéstudományi Intézet, Szervezeti Magatartás és Emberierőforrás-fejlesztés Tanszék

<https://orcid.org/0000-0001-6510-0748>

anna.hidegh@uni-corvinus.hu

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.14>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Résztétel és igazságosság – A posztoszocializmus, a piacgazdaság és az épségizmus hatása a fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvételére

Absztrakt

A posztoszocialista kontextusban végzett fogyatékossgágtudományi tanulmányokhoz (Mladenov, 2015, 2016) hozzájárulva, ebben az írásunkban a fogyatékossgal élő embereket érő, az épségista környezet révén létrejövő társadalmi igazságtalanságokat vizsgáljuk. Arra voltunk kíváncsiak, hogy Nancy Fraser filozófus és kritikai teoretikus *társadalmi igazságosság elmélete* hogyan értelmezhető a posztoszocialista örökség, a neo-liberális piacgazdaság és az épségizmus hármass szempontrendszerében. A tanulmány a posztoszocialista épségizmus gazdasági, kulturális és politikai sajátosságainak elméleti bemutatására fókuszál.

Kulcsszavak: fogyatékossg; gazdasági, kulturális és politikai részvétel; Nancy Fraser; társadalmi igazságosság elmélete

Participation and justice. The impact of post-socialism, market economy and ableism on the social participation of people with disabilities

Abstract

Contributing to disability studies in the post-socialist context (Mladenov, 2015, 2016), this paper explores the social injustices generated by the ableist environment. We were interested in seeing how the theory of social justice by Nancy Fraser, a philosopher and critical theorist, can be understood from the triple perspective of post-socialist legacy, neoliberal market economy, and ableism. The theoretical paper focuses on the economic, cultural and political specificities of post-socialist ableism.

Keywords: disability; economic, cultural and political participation; Nancy Fraser; social justice theory

Részvétel és igazságosság – A posztszocializmus, a piacgazdaság és az épségizmus hatása a fogyatékossgal élő emberek társadalmi részvételére

Bevezetés

Annak ellenére, hogy a világ legnagyobb kisebbségi csoportját alkotják, a fogyatékossgal élő személyek folyamatos diszkriminációval, marginalizációval és igazságtalansággal szembesülnek, és sokszor másodrangú szereplőkként vehetnek részt a társadalmi, gazdasági és politikai életben. A fogyatékossgal élő emberek társadalmi szükségleteinek kezelése emberi jogi, közpolitikai és gazdasági kérdés, valamint globális szintű etikai kihívás is (Martin & Honig, 2019).

Az épségizmus fogalma *mint „hegemón képességpreferencia, amely megszabja a normát”* (Hutcheon & Wolbring, 2013) a „különleges-típusú egyén” (Campbell, 2009) képére épül, egy olyan polgárra, aki „kész és képes dolgozni és hozzájárulni” (Goodley, 2014) a közös társadalmi javak létrehozásához (Csillag et al., 2021). A legújabb tanulmányok azt mutatják, hogy az épségizmus jelen van a társadalomban, a kulturális életben (Nario-Redmond, 2020), a gazdaságban és a munkahelyeken (Jammaers et al., 2016; Sang et al., 2016), valamint a politikában is (Goodley, 2014; Goodley et al., 2019), reprodukálva a bináris fogyatékos/nem fogyatékos kategóriákat, igazolva a fogyatékossgal élő személyek megbélyegzését és kirekesztését (Campbell, 2009).

Ebben a tanulmányban arra törekszünk, hogy Nancy Fraser amerikai filozófus és kritikai teoretikus társadalmi igazságosság elméletét (*social justice theory*) alapul véve megvizsgáljuk, hogyan értelmezhető a fogyatékossgal élő emberek kirekesztés-



tése Magyarországon. Vizsgálatunkban elsősorban hazai és nemzetközi szakirodalmi forrásokra támaszkodunk, és a társadalmi igazságosságot Fraser alapján (1995, 2010, 2013) a részvétel egyenlőségeként értelmezzük, ami olyan társadalmi berendezkedést igényel, amely lehetővé teszi a társadalom minden tagja számára, hogy egyenrangú felekként lépjenek kapcsolatba egymással (Fraser, 2013).

Cikkünkben az épségista gazdasági, politikai és társadalmi környezetben tapasztalt igazságtalanságokat vizsgáljuk posztoszocialista környezetben. Ezáltal hozzá kívánunk járulni mind a kritikai fogyatékoságtudományi elméletekhez, mind a fogyatékosággal élő emberek helyzetének feltárásához a közép-kelet-európai régióban, nevezetesen Magyarországon. Ahogy Goodley és társai (2019) állítják, a fogyatékosággal kapcsolatos kutatások nagy részét Nyugat-Európában és Észak-Amerikában végzik, ezért fontos, hogy egyéb társadalmi és gazdasági környezetre jellemző sajátosságok is feltárára kerüljenek. Írásunkban helyenként közép-európai folyamatokat és jelenségeket villantunk fel, máshol magyar forrásokra támaszkodunk: tudatában vagyunk annak, hogy jelentős különbségek voltak és vannak ezen országok között, ebben az írásban a hasonlóságokat szeretnénk megragadni.

Nancy Fraser társadalmi igazságosság elmélete

Nancy Fraser (Fraser, 1995, 2010, 2013) értelmezésében a társadalmi igazságosság a részvétel egyenlőségét jelenti. A társadalmi igazságosság olyan társadalmi berendezkedést igényel, amely lehetővé teszi a társadalom (felnőtt) tagjainak, hogy egyenrangú félként lépjenek kapcsolatba egymással (Fraser, 2013, p. 164), és azonos mértékben és formában vegyenek részt a társadalmi folyamatokban és döntésekben. Elméletében a társadalmi egyenlőség nem a jövedelem, a jogi státusz vagy az esélyek egyenlőségéről szól, hanem arról, hogy a társadalom tagjai egyenlő félként tudjanak viszonyulni egymáshoz (Zala, 2020). A társadalmi igazságosság megköveteli a gazdasági újraelosztást (*economic redistribution*), a kulturális elismerést (*cultural recognition*), valamint a politikai képviseletet (*political representation*), amelyet Fraser (2010) később harmadik dimenzióként tett hozzá elméletéhez.

A három dimenzió összefügg egymással, és bármelyikük elhagyása vagy háttérbe szorítása az igazságosság hiányos és redukált jelenlétét eredményezi (Jordaan & Mennega, 2022). A fraseri társadalmi igazságosság magában foglalja az újraelosztási igazságosságot (*redistributive justice*) liberális-egalitárius felfogását, amely a társadalomban jelenlévő szegénységre, kizsákmányolásra és az egyenlőtlenségekre összpontosít, valamint a multikulturális gyökerű elismerési igazságosságot (*recognitive justice*), amely a kultúrák tiszteletére és a megkülönböztetés csökkentésére koncentrál (Mladenov, 2017).

Fraser gazdasági újraelosztás alatt a társadalmi életben való egyenlő részvételhez szükséges anyagi erőforrások elosztását érti. Rámutat arra, hogy az igazságos gazdasági újraelosztás rendszere lehetővé teszi az állampolgárok számára, hogy függetlenek legyenek, és tudják érdekeiket képviselni, hangjukat hallatni (Fraser, 2013). A teljes körű részvételt nem biztosító, az erőforrásokat rosszul elosztó és függőséget generáló rendszerek igazságtalanok. Az ilyen berendezkedések intézmé-



nyesítik a nélkülözést, a kizsákmányolást, és akadályozzák a vagyont, a jövedelem és a szabadidő egyenlő és igazságos elosztását. Fraser (2010) szerint a kapitalizmus alapvető működése a munka árucikké válása révén, azáltal, hogy nyomást gyakorol az emberekre, hogy bérért dolgozzanak, igazságtalan elosztást hoz létre. Ez kapcsolható a neoliberális épségizmus fogalmához (Goodley, 2014), ahol a munkára és a hozzájárulásra való képesség megléte központi kérdés.

A kulturális elismerés dimenziója az intézményesített értékrendre vonatkozik, amely lehetővé teszi vagy gátolhatja az embereket a társadalmi interakciókban teljes jogú partnerként való részvételben, valamint a társadalmi státusz és megbecsülés kivívásában. A kulturális igazságtalanságok a képviselő, az értelmezés és a kommunikáció társadalmi mintáiban gyökereznek: a kulturális dominancia az el nem ismerés és a tiszteletlenség példájaként jelenik meg (Fraser, 1995). A kulturális el nem ismerés mechanizmusai szisztematikusan lekicsinylik, lenézik, leértékelik és alárendeltnek tekintik az emberek bizonyos csoportjait és tulajdonságaikat, épségista normák alapján értékelik őket, és megtagadják tőlük az egyenlő partneri státuszt az interakciókban (Fraser, 1995, 2013).

A politikai képviselő dimenzió olyan szabályokkal és eljárásokkal foglalkozik, amelyek lehetővé teszik vagy megtagadják az emberektől, hogy egyenlő állampolgárként részt tudjanak venni a politikai folyamatokban és a demokratikus döntéshozatalban. A társadalmi igazságosság politikai aspektussal való kiegészítése rámutat arra, hogy a politikai részvétel paritása és az épségista társadalmi hierarchiák elensúlyozása egyaránt alapvető fontosságú az igazságosság szempontjából. Fraser számára az igazságosság a részvételi paritáson alapul, és az igazságtalanság leküzdése olyan intézményesített akadályok lebontását jelenti, amelyek megakadályozzák, hogy egyes emberek teljes jogú partnerként vegyenek részt a társadalmi interakciókban és a politikai döntéshozatalban a saját életüket érintő kérdésekben és azon túl.

Fraser (2013) hangsúlyozza, hogy az igazságosság három dimenziója önállóan is létezhet és változhat, ezért különböző stratégiákat igényelhet a hozzájuk kapcsolódó igazságtalanságok (ld. társadalmi javak rossz elosztása, elismerés hiánya, hiányos érdekképviselő) leküzdése. Akár az is előfordulhat, hogy az egyik szempontot a többi rovására hangsúlyozzák, vagy pusztán az egyikre fókuszálunk a másik kettő figyelembevétele nélkül, így a három megfontolás könnyen konfliktusba kerülhet egymással (Zala, 2020).

Fraser (1995) különbséget tesz az igazságtalanságok leküzdésére irányuló megerősítő (*affirmatív*) vagy átalakító (*transzformatív*) stratégiák között. A megerősítő stratégiák korrigálják a társadalmi berendezkedés következményeit, de a mögöttes struktúrákat, az igazságtalanságokat kitermelő folyamatokat érintetlenül hagyják, sőt néha még fokozzák is az igazságtalanságot. A transzformatív, átalakító stratégiák azonban mélyebbre hatolnak, és radikálisan megváltoztatják a mögöttes struktúrákat és az általános kereteket, tehát magukat a társadalmi berendezkedéseket alakítják át. Fraser véleménye szerint az átalakító intézkedések hosszú távon hatékonyabbnak bizonyulhatnak az igazságtalanságok megszüntetésében, mint a megerősítő intézkedések (Zala, 2020).



Társadalmi igazságosság és fogyatékoság

Fraser nem foglalkozott konkrétan a fogyatékossgal (ritka kivételektől eltekintve, pl. Fraser & Honneth, 2003), annak ellenére, hogy részletesen tárgyalja az osztály, a nem, az etnikum és a szexualitás kérdéseit. Ehhez képest az elmúlt években többen is alkalmazták elméletét a fogyatékossgal kapcsolatos gazdasági és társadalmi kérdések elemzésére: a fogyatékossgal megértésére a modern társadalomban (Danermark & Gellerstedt, 2004), a svéd fogyatékossgügyi mozgalom elemzésére (Hugemark & Roman, 2012), a megszorítások fogyatékossgal élő személyekre gyakorolt hatásának feltárására (Dodd, 2016), vagy a workfare rendszer¹ etikai kényszerének elemzésére (Gould & Parker Harris, 2012). Hartblay (2014) Fraser munkáját a posztiszocializmusban a függőségre és a fogyatékossgal alkalmazta, Mladenov pedig kutatótársaival több kutatásában is a fogyatékossgal vonatkozó rendszerszintű igazságtalanságokat elemezte (pl. a dezintegrációs folyamatokkal összefüggésben) Közép- és Kelet-Európában, köztük Magyarországon (Mladenov, 2016; Mladenov & Petri, 2020).

E tanulmányok közös tanulsága, hogy a társadalmi igazságosság elmélete hasznos keret lehet a gazdasági, politikai, társadalmi, intézményi környezet megértésében. Mladenov (2016, p. 1227) azt is hangsúlyozza, hogy „a *fogyatékossgat* a *kritikai teoretikusok és a társadalmi aktivisták egyaránt következetesen marginalizálták*”, és több olyan fogyatékossgakutatást sürget, amely megkérdőjelezi az „*épségizmussal szembeni közömbösséget*”.

A következőkben mind a három fraseri dimenzióban rámutatunk néhány, a fogyatékossgal élő embereket érintő jellemző igazságtalanságra, főleg közép-európai forrásokra támaszkodva. Ezek kiragadott példák lesznek, nem pedig teljes kép, hiszen mind a szocializmus időszakában, mind pedig az azóta eltelt 35 évben komplex és összetett jogi, gazdasági, társadalmi és politikai folyamatok zajlottak Közép-Európában, amelyek részletes feltárása még előttünk áll.

A fogyatékossgal élő személyek és a gazdasági újraelosztás

Az ipari kapitalizmus a 19. században a fogyatékossgal élő emberek szisztematikus elszegényedését és a társadalom peremére szorulását hozta magával: a gyári alapú termelés produktív és sztemderd „egyen-munkásokat” igényelt, ami nagy részben kizárta őket a munkából (Mladenov, 2017).

Bár a kapitalizmus radikális alternatívájaként mutatták be, az államszocializmus a közép-kelet-európai országokban nem enyhítette ezt az anyagi kiszolgáltatottságot és kiszorítottságot (Mladenov & Petri, 2020). Az államszocializmus idején a kelet-közép-európai államok „medikális-produktivista” nézőpontot képviseltek (Mladenov, 2017): a fogyatékossgal élő embereket főleg védett szervezetekben dolgoztatták (Balázs-Földi, 2014; Gould & Parker Harris, 2012). A társadalmi elosztás azonban

¹ A neoliberális piacgazdaságban megjelenő munkanélküliség kezelését szolgáló kormányzati jóléti stratégia, ami az álláskereső kötelező köz munkában és/vagy bizonyos továbbképzéseken való részvételét írja elő a szociális juttatások feltételeként.

nem lett igazságosabb, mivel a munka rosszul fizetett és kizsákmányoló volt, így a fogyatékossgal élő személyek „elszigetelődtek a társadalomtól és kirekesztettségük a társadalmilag megbecsült státuszokból tovább folytatódott” (Zaviršek, 2014, p. 197). Mivel a fogyatékossgat egyéni és orvosi problémaként kezelték, alig fordítottak forrásokat a részvétel környezeti akadályainak leküzdésére: az épületek és a közlekedési eszközök továbbra is akadályt jelentettek, a fogyatékossgal élő gyermekek oktatása nagy részben szegregált környezetben történt (Zalabai, 2000), az intézményi elhelyezés előnyben részesítése mellett a személyes segítségnyújtási szolgáltatások nagyon korlátozottak voltak (Cseh, 2014; Mladenov, 2017).

Az 1990-es években a közép- és kelet-európai poszt szocialista országok neoliberais reformokat hajtottak végre, ami magával hozta a privatizációt, a deregulációt, a decentralizációt, a költségvetési megszorításokat és a jóléti állam szolgáltatásainak csökkenését (Ferge, 1997; Könczei, 1990; Mladenov & Petri, 2020). Bár az elvek szintjén már a 80-as években megfogalmazódtak olyan törekvések, mint a rehabilitációs rendszer korrekciója vagy a gazdasági szervezetek fokozottab felelősségvállalása, továbbá az újonnan bevezetett „megváltozott munkaképesség” fogalma is egy modernbb szemléletmódot tükröz, a rendszerváltás gazdasági-társadalmi hatásai ezen célokat rendre háttérbe szorították (Balázs-Földi, 2014; Könczei, 1994). A legtöbb védett szervezetet bezárták, a fogyatékossgal élő személyek szociális juttatásait közvetlenül csökkentették (Hidegh & Csillag, 2013; Sharle, 2011). Gere megfogalmazásában (2009, p. 79), „[a] gazdasági átalakulás idejére a megváltozott munkaképességű személyek munkavállalói pozíciókban erőtlene, a szükséges alkalmazkodásra képtelene voltak. Integrációjukat segítő intézmények hiányában – passzivitásra szocializálva – teljesen védtelene voltak a munkaerőpiac eseményeivel szemben.” Ez a kialakult helyzet megerősítette a fogyatékossgal élő személyekre nehezedő gazdasági nyomást és a gazdasági újraelosztás igazságtalanságainak jelenlétét: „minél erősebb a nyomás a munkaerő eladására, annál kisebb a mozgáster a foglalkoztatási feltételek megtárgyalására, és annál egyenlőtlenebbé válik a társadalom” (Mladenov, 2017, p. 1230). Magyarországon 2002-ben a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatási rátája 12% volt – a legalacsonyabb Európában (Sharle, 2011). (Azóta javuló tendenciát mutatnak a számok, 2019-ben már 38% volt a foglalkoztatottság, lásd Erdelyi, 2021).

Számos közép-kelet-európai országban a közszolgáltatások és a jóléti szolgáltatások szisztematikus csökkentését nemcsak a gazdasági szükségszerűség indokolta, hanem a „minimális állam” neoliberais koncepciója is, amely felhívja a figyelmet arra, hogy a „függőség káros kultúráját” fel kell számolni, és az önállóságot értéként hangsúlyozza (lásd később a kulturális elismeréssel kapcsolatban). A 2008-as pénzügyi válságot követően a jóléti költségvetéseket tovább csökkentették: Magyarországon további szankciókat vezettek be, közvetlen és közvetett módon csökkentették a személyi segélyezési rendszereket is (Pulay, 2009; Sharle, 2011; Sharle & Szikra, 2015). A 2010-es években néhány makrosztintű pénzügyi ösztönzőt vezettek be, hogy a nagyvállalatokat a fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatására ösztönözzék (Csillag et al., 2018; Dajnoki, 2012; Tardos, 2015).

Ugyanakkor Magyarország elmarad a nemzetközi akadálymentesítési kötelezettségei teljesítésében, szakértők szerint alapvető hiányosságok mutatkoznak a hazai és nemzetközi alapfogalmak megfeleltetésében, a jogi és műszaki feltételrendszer pontosságában, valamint a kivitelezések minőségében és számonkérhetőségében

(Szaszák & Szabó, 2022). Összességében a fogyatékossgal élő személyek mind anyagi, mind kulturális akadályok miatt kevésbé tudtak részt venni a nyílt munkaerőpiacon (Mladenov & Petri, 2020).

A fogyatékossgal élő személyek és a kulturális elismerés

A kulturális elismerés a másság tiszteletben tartását és a megbecsülés eléréséhez szükséges egyenlő esélyek biztosítását jelenti. A szocialista társadalmakat – kapitalista rivalisaikhoz hasonlóan – szintén a teljesítményelv és a medikalizáció épségista koncepciója jellemezte, a fogyatékossgat „*a munkaképesség elvesztéseként*” definiálták (Mladenov, 2016). Rasell és Iarskaia-Smirnova (2014, p. 5) hozzátesszik, hogy az államszocializmus egy új „szocialista embertípus” előállítása érdekében gyakran „*a testi erő és képességek előtérbe helyezésére és fetiszizálására*” törekedett, ami a fogyatékossgal élő személyek létezésének tagadásában is megnyilvánult. A fogyatékossg orvosi-produktivista megközelítésének egy másik megnyilvánulása, hogy a fogyatékossgal élő személyeknek rendszeresen orvosokból álló szakértői bizottságok előtt kellett megjelenniük, amelyek adott kritériumok alapján „értékelték” munkaképességüket: az eredménytől függött a pénzbeli vagy természetbeni támogatásra való jogosultságuk (Mladenov, 2017).

A közép-kelet-európai országokban a posztiszocialista átmenet egy újabb mechanizmussal egészítette ki a medikalizációt, a teljesítmény-alapú kategorizálást és a letagadás örökségét. A neoliberális kapitalizmus az ideális állampolgár képét helyezi a középpontba, aki mindenre képes, rugalmas, mozgékony, folyamatosan fejleszti termelő- és fogyasztóképességeit, független és ugyanakkor önellátó (Mladenov, 2016). A „termelőkénség mítosza” mellett az önellátás fogalma is fontos: a neoliberális gondolkodásmód szerint mindenki felelős azért, hogy saját tőkéjével a lehető legnagyobb hatásokkal és hasznossággal gazdálkodjon (Fraser, 2013). Az önellátás ilyen formában való túlértékelése ugyanakkor negatívan hat a speciális szükségletekkel rendelkező emberekről alkotott képre, leértékeli és megkérdőjelezi a függőséget, valamint a gondozásban részesülő személyeket, illetve azokat, akik bármilyen oknál fogva nem illenek bele az önellátó és független polgár képébe.

A függőség, különösen a „jóléti függőség” neoliberális stigmatizációja akadályozza a fogyatékossgal élő személyek kulturális elismerését a posztiszocialista országokban mind politikai, mind közösségi szinten. A jóléti függőség neoliberális narratívája azt sugallja, hogy a szociális juttatások a kedvezményezetteket a „függőség kultúrájába zárják”, ezáltal a fogyatékossgal élő emberek egyre passzívabbá válnak, olyanokká, akik ellenérdekeltek a munkavállalásban. A populáris kultúra és a média nem kérdőjelezi meg ezt az épségista narratívát: a fogyatékossgal élő embereket főként szegregált programokban, áldozatként vagy szuperhősként ábrázolják, és ritkán átlagos állampolgárként, szakemberként vagy döntéshozóként (Váróczy & Tiszai, 2021).



A fogyatékossgal élő személyek és a politikai képviselet

Az államszocializmus nemcsak a pártpolitikai képviseletet, hanem a szélesebb civil társadalomban zajló politikai képviseletet és diskurzust is elnyomta (Holland, 2008; Lane, 1996). A fogyatékossgal élő személyek és civil szervezeteik hagyományosan megbélyegzett, marginalizált és jogfosztott csoportként gyakorlatilag ki voltak zárva az állami szocialista társadalmakban a nyilvános döntéshozatalból, az alulról szerveződő fogyatékosági aktivizmust elnyomták (Keszi et al., 2014; Mladenov, 2015, 2017). Bár országszerte léteztek nagy, fogyatékosági alapú, úgynevezett ernyőszervezetek, ezeket az állam szponzorálta és szorosan ellenőrizte (Phillips, 2009). Az alulról szerveződő civil társadalom csak a szocialista rendszer bukása után alakult ki (Horváth, 2009).

A posztiszocialista átmenet helyreállította a pártpluralizmust és a képviseleti demokráciát, de mivel a politikai döntéshozatalban való részvétel időt, energiát és pénzt igényel, az újraeledő civil társadalom és a fogyatékossgal kapcsolatos aktivizmus gyenge maradt (Howard, 2017). A fogyatékosági aktivizmus összetett jelenség, és nemcsak bizonyos tudatosságot, ismereteket és készségeket igényel, hanem – ahogy Schur és társai (2015) megállapítják – a fogyatékossgal élő közösséggel való azonosulást, valamint azt a meggyőződést, hogy a hátrányok társadalmi igazságtalanságokból fakadnak, amelyeket politikai cselekvéssel lehet orvosolni.

Erről Zalabai Gábor (1998) mozgássérült aktivista így írt: *„Ha el akarjuk érni, hogy a rokkantak társadalmunk teljes értékű tagjai lehessenek, négy irányelvet kell szem előtt tartanunk: rehabilitáció, hátránykompenzáció, esélyegyenlőség és integráció. Ezek egymást feltételező fogalmak, ezért egyik sem lehet meg a többi nélkül.”* A közép- és kelet-európai országokban a fogyatékossgal élő személyek számára és által létrehozott nem-kormányzati szervezetek száma gyorsan nőtt a rendszerváltás után, de ezek inkább az épségista környezet közvetlen hatásainak csökkentésére összpontosítottak: szociális szolgáltatások és másfajta anyagi segítség nyújtására, mint a fogyatékosági jogok érvényesítésére vagy politikai érdekérvényesítésre (Holland, 2008; Keszi et al., 2014).

Bár a rendelkezésre álló, hozzáférhető és megfizethető minőségi szolgáltatások léte nagyon fontos, mert ezek teszik lehetővé a fogyatékossgal élő személyek társadalmi részvételét (Keszi et al., 2014), egyes szerzők rámutatnak, hogy az erre való törekvés depolitizálja a civil szervezeteket, és csökkenti a fogyatékkal élő személyek lehetőségeit a nyilvános döntéshozatalban való részvételre (Kiss, 2016). A civil szervezetek a decentralizált szolgáltatásnyújtás kulcsfontosságú szereplőivé váltak, a szolgáltatások személyközpontúbbá és befogadóbbá fejlődtek, a szegregált szolgáltatások alternatíváit népszerűsítették a fogyatékossgal társadalmi modellje és az önálló életvitel filozófiája mentén (Kiss, 2013). Stratégia és központi koordináció nélkül azonban a rendelkezésre álló szociális ellátás továbbra is kisméretű, projektközpontú, földrajzilag egyenlőtlen és igazságtalan maradt (Balázs et al., 2015; Kurucz & Kemény, 2016; Sharle & Szikra, 2015).

A posztiszocialista neoliberalizmus tovább akadályozta a fogyatékossgal élő személyek politikai képviseletét azáltal, hogy csupán szimbolikus és jelképes részvételt ajánlott nekik (Mladenov & Petri, 2020). A posztiszocialista kormányok nemzeti testületeket hoztak létre, hogy évente konzultáljanak az érdekvédelmi szervezetek-

kel a fogyatékoságügyi politikáról (Keszi et al., 2014). A megbeszélések azonban formálissá és felületessé váltak; a kormányzat által kidolgozott javaslatokat pedig rendszeresen egyhangúlag megszavazták (Mladenov, 2017; Svastics & Tóth, 2021). Ez a részleges részvétel negatív hatással van a fogyatékosággal élő emberek képviselési lehetőségeire, mivel megtagadja tőlük a lehetőséget, hogy beleszóljanak az őket érintő politikákba: ez a „Semmit rólunk nélkülünk!” szlogen figyelmen kívül hagyása.

Összegzés

Tanulmányunkban Nancy Fraser társadalmi igazságosság elméletének keretei mentén gondoltuk végig a fogyatékosággal élő embereket ért igazságtalanságokat a posztoszocialista átmenet és a piacgazdaság kialakulása időszakában. Összességében megállapítható, hogy az államszocialista múlt és az azt követő neoliberális gazdasági átalakulás egyedülálló módon hatott a fogyatékosággal élő emberek életére, a szocializmus öröksége, összekapcsolódva az épségizmus régi és új vonásaival, egyfajta egyedülálló elegyet hozott létre. Azzal, hogy az épségizmust behozzuk a közép-kelet-európai posztoszocialista régió elemzéseibe, új megvilágításba helyezhetjük az államszocializmus és a posztoszocialista neoliberalizáció közötti történelmi folytonosságot. Így rámutathatunk arra, hogy az államszocialista örökség és a piacgazdaság fokozódó kiépülése milyen eszközökkel és mechanizmusok révén változtatta meg, illetve a legtöbb esetben fokozta tovább a fogyatékosággal élő emberek gazdasági, kulturális és politikai elnyomását, kiszolgáltatottságát, társadalmi részvételük hiányát.

A témával kapcsolatban számos további feltáró jellegű munka lenne indokolt. Ilyen lehetne a rendszerváltás óta eltelt időszak egyes fázisainak elkülönítése, a szocialista, liberális és konzervatív fogyatékoságpolitikák stratégiáinak és intézkedéseinek feltérképezése, a fogyatékosággal élő emberek társadalmi aktivitása alakulásának, az önérvényesítésre való törekvéseknek a módszeres számbavétele és elemzése.

Irodalomjegyzék

- Balázs, É., Csillag, S., Kocsis, M., Vágó, I. & Udvarhelyi, T. (2015). *Akciókutatás az intézményfejlesztésért. Kutatási zárójelentés*. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhazsnú Nonprofit Kft. <http://fszk.hu/kiadvany/akciokutatas-a-magyar-autizmus-ellatorendszer-fejleszteseert> (2025.05.14.)
- Balázs-Földi, E. (2014). A fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek munkaerőpiaci megítélése a rendszerváltás előtt. *Taylor: Gazdálkodás- és Szervezéstudományi Folyóirat*, 6(3–4), 98–105.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism. The Production of Disability and Abledness*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9780230245181>
- Cseh, J. (2014). *Fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek integrált foglalkoztatásának területi aspektusai* [doktori disszertáció]. PTE.
- Csillag, S., Győri, Z. & Matolay, R. (2018). Two Worlds Apart? Corporate Social Responsibility and Employment of People with Disabilities. In: Tench, R., Jones, B., Sun, W. *The Critical State of Corporate Social Responsibility in Europe* (pp. 57–81). Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/S2043-905920180000012003>

- Csillag, S., Svastics, C., Győri, Z. & Hidegh, A. L. (2021). A tökéletes test mítosza: Az épségizmus mint a fogyatékossgal élő emberek munkaerőpiaci marginalizációját erősítő ideológia. *Socio.Hu*, 11(3), 1–19. <https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.3.1>
- Dajnoki, K. (2012). Esélyegyenlőség és diszkrimináció – Fogyatékos és megváltozott munkaképességű személyek a munka világában. *Közép-Európai Közlemények*, 5(1), 145–156.
- Danermark, B. & Gellerstedt, L. C. (2004). Social Justice: Redistribution and Recognition – A Non-Reductionist Perspective on Disability. *Disability & Society*, 19(4), 339–353. <https://doi.org/10.1080/09687590410001689458>
- Dodd, S. (2016). Orientating Disability Studies to Disablist Austerity: Applying Fraser's Insights. *Disability & Society*, 31(2), 149–165. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1152952>
- Erdelyi, D. (2021). *Fogyatékossgal élők foglalkoztatása Európában és Magyarországon*. Kutatási jelentés, Oeconomius Gazdaságkutat Alapítvány. <https://www.oeconomus.hu/irasok/fogyatekossaggal-elok-foglalkoztatasa-europaban-es-magyarorszagon/> (2025.05.14.)
- Ferge, Z. (1997). The Changed Welfare Paradigm: The Individualization of the Social. *Social Policy & Administration*, 31(1), 20–44. <https://doi.org/doi:10.1111/1467-9515.00035>
- Fraser, N. (1995). From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a Post-Socialist Age. *New Left Review*, 212(July/August), 68–93.
- Fraser, N. (2010). *Scales of justice*. Columbia University Press.
- Fraser, N. (2013). *Fortunes of Feminism: From State-Managed Capitalism to Neoliberal Crisis*. Verso.
- Fraser, N. & Honneth, A. (2003). *Redistribution or Recognition? A Political-Philosophical Exchange*. Verso.
- Gere I. (2009). *Állami támogatások és célszervezetek az ezredforduló rendszerének tanulságai*. ELTE BGGYK. Budapest.
- Goodley, D. (2014). *Disability Studies: Theorising disableism and ableism*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203366974>
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. & Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 34(6), 972–997. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1566889>
- Gould, R. & Parker Harris, S. (2012). Welfare Reform and Disability in Slovakia: Exploring Neoliberalism, Social Justice and Employment Policy. *Disability Studies Quarterly*, 32(2). <https://doi.org/10.18061/dsq.v32i2.3200>
- Hartblay, C. (2014). A Genealogy of (Post-)Soviet Dependency: Disabling Productivity. *Disability Studies Quarterly*, 34(1). <https://doi.org/doi:10.18061/dsq.v34i1.4015>
- Hidegh, A. L. & Csillag, S. (2013). Toward 'mental accessibility': Changing the mental obstacles that future Human Resource Management practitioners have about the employment of people with disabilities. *Human Resource Development International*, 16(1), 22–39. <https://doi.org/10.1080/13678868.2012.741793>
- Holland, D. (2008). The current status of disability activism and non-governmental organizations in post-communist Europe: Preliminary findings based on reports from the field. *Disability & Society*, 23(6), 543–555. <https://doi.org/10.1080/09687590802328337>
- Horváth, P. (2009). A társadalom fogyatékossgügyi (köz)gondolkodása alakulásának és alakításának néhány aspektusa. In: Könczei, Gy., Elter, A., Góczán, A. (Eds.), *Fogyatékossg-politikai szakismeretek* (pp. 3–35). ELTE Bárczi Gusztáv Gyógyypedagógiai Kar.
- Howard, T. L. (2017). *Strategies for Entrepreneurs with Disabilities to Sustain a Successful*. <https://scholarworks.waldenu.edu/dissertations/4522/>, Walden Dissertations and Doctoral Studies. 4522., Walden University (2025.05.14.)
- Hugemark, A. & Roman, C. (2012). Diversity and Divisions in the Swedish Disability Movement: Disability, Gender, and Social Justice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(1), 26–45. <https://doi.org/10.1080/15017410600979553>
- Hutcheon, E. & Wolbring, G. (2013). Deconstructing the resilience concept using an ableism lens: Implications for people with diverse abilities. *Dilemata*, 5(11), 235–252.
- Jammaers, E., Zanon, P. & Hardon, S. (2016). Constructing positive identities in ableist workplaces: Disabled employees' discursive practices engaging with the discourse of lower productivity. *Human Relations*, 69(6), 1365–1386. <https://doi.org/10.1177/0018726715612901>
- Jordaan, M. & Mennega, N. (2022). Community partners' experiences of higher education service-learning in a community engagement module. *Journal of Applied Research in Higher Education*, 14(1), 394–408. <https://doi.org/10.1108/JARHE-09-2020-0327>

- Keszi, R., Pál, J. & Papp, G. (2014). Fogyatékosügyi szervezetek együttműködési kapcsolatai Magyarországon – Pillanatfelvétel a nonprofit szektor egyik speciális szegmensének hálózatszerveződési karakterisztikájáról. *Gyógypedagógiai Szemle*, 42(1), 9–22.
- Kiss, V. (2013). *A teljesség politikája: Fogyatékosdiskurzusok és a normalitás Ideológiai magyarországon*. <http://www.kissviktor.hu/2021/08/20/a-teljesseg-politikaja-fogyatekosdiskurzusok-es-a-normalitas-ideologiai-a-mai-magyarorszagon-2013/> (2023.04.30.)
- Kiss, V. (2016). Fogyatékos-politika nélkül nem megy. *Mérce*. https://merce.hu/2016/02/21/fogyatekos-politika_nelkul_nem_megy/ (2025.05.14.)
- Könczei, Gy. (1990). A rehabilitáció rehabilitációjáért! (Fogyatékos emberek a munkaerőpiacon). *Szociálpolitikai Értesítő*, 3, 75–88.
- Könczei, Gy. (1994). 'Mégis kinek az érdeke?' A fogyatékkutatás és a fogyatékospolitika útja a rehabilitációtól a független életig [akadémiai doktori értekezés]. A rák ellen, az emberért, a holnapért! Társadalmi Alapítvány.
- Kurucz, O. & Kemény, P. (2016). A megváltozott munkaképességű munkavállalók foglalkoztatását érintő jogszabályok és statisztikai háttér áttekintése. In: Soltész, A. (Ed.), *Adatok, tények vélemények*. ProAbility, BCE.
- Lane, D. (1996). *The Rise and Fall of State Socialism*. Polity Press.
- Martin, B. C. & Honig, B. (2020). Inclusive Management Research: Persons with Disabilities and Self-Employment Activity as an Exemplar. *Journal of Business Ethics*, 166(3), 553–575.
- Mladenov, T. (2015). Neoliberalism, postsocialism, disability. *Disability & Society*, 30(3), 445–459. <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1021758>
- Mladenov, T. (2016). Disability and social justice. *Disability & Society*, 31(9), 1226–1241. <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1256273>
- Mladenov, T. (2017). Postsocialist disability matrix. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 104–117. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2016.1202860>
- Mladenov, T. & Petri, G. (2020). Critique of deinstitutionalisation in postsocialist Central and Eastern Europe. *Disability & Society*, 35(8), 1203–1226. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680341>
- Nario-Redmond, M. R. (2020). *Ableism: The Causes and Consequences of Disability Prejudice*. John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9781119142140>
- Phillips, S. D. (2009). "There are no invalids in the USSR!": A missing Soviet chapter in the new disability history. *Disability Studies Quarterly*, 29(3), 7. <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i3.936>
- Pulay, G. (2009). *A megváltozott munkaképességű emberek helyzete*. Állami Számvevőszék.
- Rasell, M. & Iarskaia-Smirnova, M. (Eds.) (2014). *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315866932>
- Sang, K. J., Richards, J. & Marks, A. (2016). Gender and disability in male-dominated occupations: A social relational model. *Gender, Work & Organization*, 23(6), 566–581. <https://doi.org/10.1111/gwao.12143>
- Schur, L., Kruse, D. & Blanck, P. (2015). *People with Disabilities: Sidelined or Mainstreamed?* Cambridge University Press.
- Sharle, Á. (2011). *Foglalkoztatási rehabilitációs jó gyakorlatok Magyarországon. Kutatási jelentés*. Budapest Szakpolitikai Elemző Intézet. <http://bit.ly/1MvPz0w> (2025.05.14.)
- Sharle, Á. & Szikra, D. (2015). Recent Changes Moving Hungary Away from the European Social Model. In Vaughan-Whitehead, D. (Ed.), *The European Social Model in Crisis: Is Europe Losing Its Soul?* (pp. 289–339). Edward Elgar. <https://doi.org/10.4337/9781783476565.00012>
- Svastics, C. & Tóth, B. (2021). NO-GO ZÓNA – Az új Országos Fogyatékosügyi Program, valamint a végrehajtására vonatkozó intézkedési tervben foglalt feladatok megvalósításának időarányos teljesítéséről szóló jelentés (B/3587. Szám) elfogadásáról tartott Országos Népjóléti Bizottsági ülés (2015. Március 25.) kritikai diskurzus-elemzése. In Rékasi, N., Sándor, A., Bányai, B. & Kondor, Zs. (Eds.), *Széttartó összhang: Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 171–192). ELTE BGGYK.
- Szaszák, G. & Szabó, H. (2022). *A hazai akadálymentesítés keretei és buktatói – Szituáció analízis*. MEOSZ.
- Tardos, K. (2015). *Halmazodó diszkrimináció. Kirekesztés és integráció a munkaerőpiacon*. Belvedere. <https://doi.org/10.14232/belvbook.2015.58519>
- Várcs, V. & Tiszai, L. (2021). *A média mint lehetőség a fogyatékos emberek társadalmi befogadásában*. Juhász Gyula Felsőoktatási Kiadó.

- Zala, M. (2020). *Miért jobb állampolgár egyik ember a másíknál Európában?* [online post]. <https://qubit.hu/2020/02/06/miert-jobb-allampolgar-egyik-ember-a-masiknal-az-europai-unoban> (2025.05.14.)
- Zalabai, G. (1998). Kis magyar apartheid. *Online Beszélő*, 2(28). <http://beszelo.c3.hu/cikkek/kis-magyar-apartheid> (2025.05.14.)
- Zalabai, G. (2000). Jogfogyatékosok. *Online Beszélő*, 4(12). <http://beszelo.c3.hu/cikkek/jogfogyatekosok> (2025.05.14.)
- Zaviršek, D. (2014). Those Who Do Not Work Shall Not Eat! A Comparative Perspective on the Ideology of Work Within Eastern European Disability Discourses. In M. Rasell & E. Iarskaia-Smirnova (Eds.), *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy and Everyday Life* (pp. 184–203). Routledge.



BORZA Beáta Zita

Alapvető Jogok Biztosának Hivatala, az ENSZ Nemzeti Emberi Jogi Intézménye, Esélyegyenlőségi és Gyermekjogi Főosztály

Borza.Beata@ajbh.hu

<https://orcid.org/https://orcid.org/0009-0001-5379-8357>

<https://doi.org/10.31287/FT.hu.2025.15>

A tanulmány megjelenése: 2025. június 30.

Méltóképpen másképp – volt egyszer egy projekt

Gombos Gábor emlékére

Az ombudsmani jogvédelem a fogyatékossgal élő emberek alapjogainak érvényesülésére

Absztrakt

Jelen tanulmány célja az ombudsmani intézmény rövid bemutatása, beleértve a működésének sajátosságait és a tematikus projekt specialitásait. A bemutatott alapjogi program az *ombudsmani* eszköztár extra elemével, előre megtervezett koncepció szerint, az intézményi tapasztalatok alapján folyt. A *szöveg fókuszában* a fogyatékossgügy áll, az ombudsman hiteles közvetítésében. Szigorú jogi megállapítások és nyelvezet alkalmazása helyett az alapjogi értékekre, szellemiségre épül, és azokat közérthető módon fogalmazza meg. További cél a pozitív gyakorlatok, az orvosolandó hibák, hiányosságok bemutatása, a célok, intézkedések leírása, dilemmák, kérdések felvetése. Alapjogi pillérek: *Az élethez, emberi méltósághoz való jog; Az állam objektív intézményvédelmi kötelezettsége; A bárminemű hátrányos megkülönböztetés tilalma; A társadalmi részvételhez, befogadáshoz való jog.*

A *Közélet másképp* program a fogyatékossgal élő személyek választójoga gyakorlásával kapcsolatban részben az akadálymentesség, a hozzáférés, és részben – a választójogosultak körével összefüggésben –, a gondnokság intézményének jelentőségével foglalkozott. A rendezvény résztvevői aláírták az állampolgári jogok biztosa által kiadott *Memorandumot*.

A projekt másik fókuszában a magánélet volt, különösen a gondnokság alatt élő, fogyatékos emberek hétköznapi élete. A témával kapcsolatos rendezvény kiemelt vendége *Marianne Schulze* emberi jogi szakértő volt (akkor az ENSZ-egyezmény osztrák végrehajtóbizottságának elnöke).

Az *Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól Szóló Egyezmény és Fakultatív Jegyzőkönyv* jelentőségéről ebben a rövid írásban kiemelten az önálló életvitel alapvetésével összefüggő gondnokság intézménye vonatkozásában tesz a szerző említést. A Kormány 2008. június 5-én az Országgyűlés elé terjesztette a T/5949. számú, a Polgári törvénykönyvről szóló törvényjavaslatot, mely szakított a hatályos Ptk. gondnokságra, cselekvőképességre vonatkozó szabályozásával.

Végül a *Bentlakásos intézményektől a fogvatartás helyszínéig* címmel, a fogyatékossgal élő személyek intézményi ellátásának hazai helyzetét elemezte az utolsó tematikus találkozón kiemelt ombudsmani vizsgálat, mely során feltártuk a nagylétszámú bentlakásos intézményi struktúra anomáliáit, a „totális intézmények csapdait”. A rövid írásban mindezek a kérdések nem csupán a fogyatékossgtudomány és az ombudsmani jogvédelem alkotmányos szempontjai alapján, hanem kifejezetten Gombos Gábor szakmai jelenléte mellett összegződnek.

Kulcsszavak: alapvető jogok, emberi méltóság, fogyatékossgal élő emberek, alapvető jogok biztosa

Decently different – once upon a time there was a project

In memory of Gombos Gábor

Ombudsman's legal protection for the enforcement of the fundamental rights of people with disabilities

Abstract

This is a brief introduction to the institution of the Ombudsman, with its operational specificities and the particularities of thematic projects. The fundamental rights program was conducted using the elements of the ombudsman's toolbox, based on a pre-planned concept and institutional experience.

Focus is on disability issues through the credible transmission of the Ombudsman. *Instead of strict legal statements and language, this paper is based on the values of fundamental rights in an understandable way. Fundamental rights pillars: Right to life and human dignity; State obligation to protect and promote fundamental rights; No discrimination; Right to social participation and inclusion.*

The program entitled *Public life in a different way*, related to the exercise of suffrage by people with disabilities, dealt with accessibility and access, the sometimes restrictive nature of guardianship in connection with suffrage.

Participants of the event signed the *Memorandum* issued by the Commissioner of Citizen's Rights.

Another focus of the project was on privacy, particularly in the everyday lives of people with disabilities living under guardianship. Marianne Schulze, a human rights expert and then chair of the Austrian Implementation Committee of the UN Convention, was a distinguished guest at an event addressing these themes.

This short text emphasizes the significance of the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* and its *Optional Protocol*, particularly in relation to the institution of guardianship. On June 5, 2008, the Government submitted Bill No. T/5949 on the Civil Code to Parliament, which broke with the provisions of the former Civil Code on guardianship and legal capacity.

The final thematic meeting called *From Residential Institutions to Places of Detention* focused on the institutional care of people with disabilities in Hungary. It analyzed the anomalies of large-scale residential institutional structures and the "traps of total institutions" highlighted through a major ombudsman investigation. The findings are not only summarized from the constitutional perspectives of disability studies and ombudsman's protection of rights, but also with regards to Gábor Gombos' professional input.

Keywords: fundamental rights, people with disabilities, human dignity, ombudsman

Méltóképpen másképp – volt egyszer egy projekt

Gombos Gábor emlékére

Az ombudsmani jogvédelem a fogyatékossgal élő emberek alapjogainak érvényesülésére

Bevezetés

Csaknem húsz évvel ezelőtt, 2009-ben a hivatalban lévő állampolgári jogok országgyűlési biztosa (mai nevén az alapvető jogok biztosa), *prof. dr. Szabó Máté* kiemelt projektet indított a fogyatékossgal élő személyek alkotmányos jogainak érvényesülése érdekében.

Az apropó az akkor még nagyon friss ENSZ-egyezmény¹ volt, ami a világ legfontosabb emberi jogi egyezményeinek sorában² elsőként rögzítette a fogyatékossgal élő emberek vonatkozásában az egyetemes emberi jogokat azzal, hogy azok érvényesülését tagállami kötelezettséggként fogalmazta meg együtt azok segítő és védelmi mechanizmusainak keretrendszerével. Legfőképpen a *mindenkit egyenlő mértékben megillető emberi méltósághoz*³ való jogot. Tekintve, hogy a 2007–2013. évi ombudsmani ciklusban több olyan program folyt, amely egy-egy társadalmi csoport⁴ alapjogait érintő átfogó programmal kívánta hangsúlyozni az emberi/alkotmányos jogok fontosságát, lényeges kérdés volt, hogy milyen keretezésben, a hatásköri törvény milyen felhatalmazása alapján lehet erre módja az ombudsmannak. Végül azonban az ombudsmani törvényben (1995-ben, majd 2011-ben)⁵ biztosított „vizsgálati” eszköztárat meghaladó elemeket bevezetve, előre megtervezett koncepció szerint, a lehető legteljesebb spektrumban – olykor a jogon túli eszközök segítségével⁶ – folyt az ombudsmani munka.

A számos témában indított projektek⁷ alapja egy – jellemzően hivatalból indított – átfogó ombudsmani vizsgálat és az annak alapján készült jelentés, amely általános ajánlásokat (szükség szerint jogalkotási javaslatokat) fogalmazott meg a jogalkotó számára.

A formális, intézményi működés eredményeként készülő dokumentumon kívül azonban az érintett hatóságokkal, civil szervezetekkel, más független szakemberekkel való kommunikáció ugyancsak erősítette a program céljának megvalósíthatóságát, vagyis az adott területen a gyakorlat megismerésén keresztül szerzett tapasztalatok alapján annak javítása és az ezen is túlmutató információcsere, szemléletformálás (ezek eszköze: kiadványok, előadások, szemináriumok, konferenciák, kiállítás) volt a végső cél.

Végül pedig a legfontosabb ombudsmani misszió, a jogtudatosító és közvélemény-formáló tevékenység, melynek – a projekt témájától függően – több célcsoportja lehet: maguk az érintettek, a közvetlenül érintett személyek családja, szűkebb környezete, a velük kapcsolatba kerülő szakemberek, illetve a társadalom, és persze a közvélemény általában.

Valamennyi projekt központi eleme volt az adott téma téziseinek meghatározása, amely néhány gondolatban összefoglalta a projekt módszertanát, céljait, üzeneteit, ha szükség volt rá, egy-egy kutatás irányát, így szakmai, tudományos és gyakorlati szempontból is hitelesen tudott az ombudsman közvetíteni. Mindazonáltal a jelentésekben szigorú jogi nyelven írt megállapítások és nyelvezet helyett inkább az alapjo-

1 Az ENSZ Közgyűlése 2006. december 13-án elfogadta a Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezményt [Convention on the Rights of Persons with Disability (a továbbiakban: CRPD)]. A Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól szóló Egyezményt és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyvet kihirdette a 2007. évi XCII. törvény.

2 Mint például: az ENSZ-alapokmány, az Emberi Jogok Nyilatkozata, a Gazdasági, Szociális, Kulturális Jogok, Polgári és Politikai Jogok, a Gyermek Jogairól szóló Egyezmény.

3 A mindenkit egyenlő mértékben megillető emberi méltósághoz való jog összetett dogmatikai magyarázatát ld. Zakariás Kinga: Az emberi méltósághoz való jog. (In: Jakab András – Fekete Balázs (szerk.): Internetes Jogtudományi Enciklopédia. <https://joten.hu/szocikk/az-emberi-meltosaghoz-valo-jog>. 4.3 Általános jog-egyenlőség [37] Egyenlőségi klauzula hiányában az Alkotmánybíróság 23/1990. (X. 31.) AB határozata (ABH 1990, 88, 103.) az emberi méltósághoz való jog alkotmányos értelmezésének alapjaként alkalmazza a *mindenkit egyenlő módon megillető emberi méltósághoz való jog* fordulatot.

4 2008-ban a hajléktalan emberek, 2009-ben a fogyatékossgal élő személyek, 2010-ben az idősek, 2011-ben a betegek, mindezzel párhuzamosan 2007–2013 között pedig a gyermekek jogai voltak az ún. „méltóságprojektek” fókuszában.

5 Az állampolgári jogok országgyűlési biztosáról szóló 1993. évi LIX. törvény, majd 2012. január 1-étől az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi XCI. törvény alapján végezte munkáját a mindenkori ombudsman.

6 Ezek a kommunikáció színes terei: konferenciák, kerekasztal-találkozók, kiállítások voltak.

7 Gyermekjogi, munkajogi, hajléktalanügyi, betegjogi stb. <https://www.ajbh.hu/en/projektfuzetek>

gi értékekre, emberi jogi paradigmára épült, és azokat közérthető módon fogalmazta meg. A munka során született jelentések, tanulmányok, záródokumentumok jellemzően a jó gyakorlatok mellett bemutatták az orvosolandó hibákat, hiányosságokat, nem mellőzve a valódi cél elérése érdekében az egyes javaslatok részletes magyarázatát, sőt kezdetben a dilemmák, további vizsgálati kérdések felvetését.

A projektek sikerének egyik kulcsa a nyilvánosság ereje, ehhez a sajtónyilvánosság sikeres használata volt. Ennek érdekében jelentős figyelem összpontosult a civil szervezetekkel való kapcsolattartásra és együttműködésre, amely a későbbiekben, a projektek hiteles alapját képezte, intézményessé tette az ombudsmannal való együttműködést, akár állami, egyházi vagy civil szervezetről legyen szó.

Minthogy az ombudsman alkotmányos feladata⁸ az **alapjogvédelem**, a biztos kiemelt figyelemmel és felelősséggel, a mindenkit megillető alapvető jogok sajátosságaihoz illeszkedő szemlélettel és eszközrendszerrel, a sok évtizedes alkotmánybírósgái gyakorlat felhasználásával, de tisztán alapjogi érvrendszerrel látja el a jogok védelmét.

A fogyatékossgal élő emberek életét vizsgáló ombudsmani projekt – *Méltóképpen másképp* címmel – alapjogi pillérei: *Az élethez, emberi méltósághoz való jog; az állam objektív intézményvédelmi kötelezettsége (egészségügy, oktatás, stb.);* a bárminemű hátrányos megkülönböztetés tilalma; *A társadalmi részvételhez, befogadáshoz való jog.*

A legfontosabb azonban minden alapjogi megközelítés tekintetében, hogy ne felejtjük el a kiinduló elemét minden alapjogi rendszernek, ez pedig maga az ember.

Az akkori tudásunk szerint a szükségleten alapuló társadalmi vagy szociális modellt szinte nyomban az emberi jogi modell követte, melyhez elengedhetetlen volt az edukáció, a tudatosítás, a teljes és hatékony társadalmi részvétel és befogadás garanciája, ezért szükségképpen el kellett jutni minden fogyatékossgal élő emberhez. A cél tehát nem volt kevesebb, mint az emberi jogok teljes és egyenlő gyakorlásának – ezzel az emberi méltóság tiszteletének – előmozdítása, védelme és biztosítása valamennyi fogyatékossgal élő személy számára.

A *Méltóképpen másképp* elnevezésű projekt jelentőségében, ezért pedig sikerében valamennyien bízunk, és ennek több, de legalább három oka volt: Földes Dalma független civil szakértő (2009-ben a SINOSZ munkatársa volt) telefonhívása, majd később fáradhatatlan háttérmunkája, Gombos Gábor emberi és szakmai támogatása, akit egy szakmai találkozón ismertünk meg, és Könczei György professzor tanításai. Hármójuk szenvedélyes elkötelezettsége, szakmai tudása és emberi hozzáállása nélkül aligha kezdetek volna egy, a fogyatékossgügy tudományos vonatkozásában amatőr jogász csapat egy ekkora – máig élő és ható – projektbe.

Néhány szó az ombudsmani jogvédelemről

Az ombudsmani alapjogvédelem meghatározó sajátossága, amelyen egyszerűen leírható, a valóságban olyan bonyolult szövődéke a jogalkalmazásnak. Maga az ombudsman intézménye eredetileg se nem hatósági, se nem bírói, de még csak nem is klasszikus jogvédelem, hanem egy olyan sajátos mechanizmus, ami egyfelől a tágan

⁸ Lásd Magyarország Alaptörvénye 30. cikk „Az alapvető jogok biztosja alapjogvédelmi tevékenységet lát el, eljárását bárki kezdeményezheti. (2) Az alapvető jogok biztosja az alapvető jogokkal kapcsolatban tudomására jutott visszasságokat kivizsgálja vagy kivizsgáltatja, orvoslásuk érdekében általános vagy egyedi intézkedéseket kezdeményez.”

vett hatósági jogalkalmazás alapjogi kontrollja, melyet széles panasztételi lehetőségekkel bárki bárhogyan kezdeményezhet (reaktív eljárás). A másik lényeges funkció a proaktív alapjogvédelem, melyhez azonban a vizsgálati módszertan és a vizsgálati eszközök is sajátosak (vö. nincs bizonyítási eljárás, nincsenek szigorú eljárási szabályok), így lehetősége van a mindenkor biztosnak hivataltól indítani ombudsmani vizsgálatokat, vagyis még egyéni panasz sem kell, ami azt jelenti, hogy ha egy sérelmes helyzetről jelzést vagy hírt kap, és persze az alapjogokkal összefüggésbe hozható a kifogásolt helyzet (pl. a fogyatékos emberek választójoga), a probléma átfogó módon, alapjogi vizsgálati keretben is feltárható (Somody, 2011).

Ezzel együtt az intézmény különlegességét (vö. valódi legitimitációját) az az erő adja, amit a nyilvánosság, a jogon túli fellépési lehetőségek nyújtanak. Tudniillik az ombudsman jelentésében tett ajánlások nem kötelezőek, nem lehet számon kérni, és nem fűződik hozzá jogi kötőerő sem. Vagyis az értő jogalkalmazó számára az ombudsman szakmatámogató javaslata (vö. ajánlás) éppen úgy lényeges az általános jogtudatosság (vö. jogi kultúra) szempontjából is, mint adott esetben a panaszos vagy más sérelmet szenvedő polgár számára. Aki (és ideértem a hatósági jogalkalmazót, vagy akár az egészségügyi szolgáltatót is) ismeri a saját, és elismeri a mások jogait, az tudja értelmezni az alkotmányos demokrácia ombudsmani alapjogvédelmének mindenkor jelentőségét, a fogyatékosügy tekintetében páratlan fontosságát és lényegét. Ez pedig a nyilvános és átlátható működés mellett reális segítség lehet az alkotmányos gondolkodás, a jogállami működés vonatkozásában.

Fókuszban a fogyatékosügy

Az alapvető jogok biztosáról szóló törvény korábban úgy fogalmazott, hogy a biztos – különösen hivataltól indított eljárások lefolytatásával – megkülönböztetett figyelmet fordít a 2007. évi XCII. törvénnyel kihirdetett, a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény kihirdetésének segítésére, védelmére és törvény adta, a rászorulóknak, különösen a fogyatékossgal élő személyek jogai végrehajtásának segítésére, védelmére és ellenőrzésére.⁹ A 2022. évi módosítással a jogalkotó már a CRPD független mechanizmusát az ombudsmanhoz telepítő normaszöveggel¹⁰ a fogyatékosügy egyik legfontosabb aktorává tette a mindenkor ombudsman. 2009-ben a munka a tekintetben is folyt, hogy a nemzetközi emberi jogi sztenderdekre figyelemmel, együttműködve a civil szervezetekkel, a fogyatékossgtudomány szakértőivel, az érdekvédelem valamennyi szervezetével és persze a kormányzati szereplőkkel is, olyan kiemelt figyelem jelenjen meg a közéletben, ami a „fogyatékossg gettóját”¹¹ felszámolva a társadalom egyenlő tagjaként tekint a fogyatékos

9 Ajbt. 1. § (3) bekezdésének 2022. XII. 31-ig hatályos szövege.

10 2011. évi CXI. tv. 1.§ (3) bekezdése: „Az alapvető jogok biztos – a civil társadalom, különösen a fogyatékossgal élő személyek és az őket képviselő szervezetek bevonásával – biztosítja a 2007. évi XCII. törvénnyel kihirdetett, a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény (a továbbiakban: Fogyatékossgügyi Egyezmény) 33. cikkének 2. pontja szerinti független mechanizmus feladatainak teljesítését.”

11 A kifejezés Könczei György DSc egyetemi tanárnak (ELTE BGGYK, Fogyatékossg és Társadalmi Részvétel Intézet), a fogyatékossgtudomány legnagyobb hazai mesterének egy korábbi megjegyzése volt. Egy 2002-ben született összegző kötetben, *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig* címmel (Kálmán Zsófia és Könczei György) jogi, történeti, kulturális, gazdasági és politikai, sőt, orvosi szempontú elemzés született (Osiris Kiadó, Budapest 2002). A 2016-ban megjelent tanulmánykötet (Hernádi Ilona – Könczei György: „Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? - L'Harmattan Kft., 2016) pedig az esélyegyenlőségtől a visszafelé vezető társadalmi utakat mutatja be.

emberre. Ugyanakkor a kiemelt feladatot a CRPD 33. (2) cikkelye alapján 2023. január 1-étől a biztos hivatala látja el. A CRPD Bizottságnak a független mechanizmus hiánya okán tett többszöri felhívására 2022-ben döntött úgy a jogalkotó, hogy a segítő, védő, ellenőrző független mechanizmus az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala – önálló szervezeti egységének (vö. Főigazgatóság) – hatáskörébe kerül.

De térjünk vissza 2009-hez, amikor tehát még az újdonságnak számító egyezmény elvei alapján a fogyatékosügy új paradigmáit kószolva kezdtünk dolgozni, kezdetleges módszertan alapján, foghíjas tapasztalatokkal, ám annál nagyobb lelkesedéssel és lendülettel.

A kutatások keretei, vagyis az ombudsmani vizsgálatok hangsúlyai akkor is, és most is lényegét tekintve változatlanok: társadalmi részvétel, befogadás, autonómia, a nagylétszámú intézmények strukturális problémái, a gondnokság és/vagy támogatott döntéshozatal, az integrált/inkluzív oktatás (vö. speciális nevelési igény), az igazságügyi szakértő szerepe az eljárásokban, mindez a CRPD mint emberi jogi fogalomtár értelmezési tartományában. Mindazonáltal fel kellett építeni egy olyan struktúrát, ami a téma keretein belül komplementer módon tartalmaz innovatív elemeket, hiszen nem a szakági értelmezéseket/elemzéseket kellett bővíteni, hanem az alkotmányos teret kívántuk tágítani a fogyatékosügy számára.

A program tehát úgy épült fel, hogy az általános kérdésektől indulva szűkítettük a vizsgált témákat az egyedi vagy egészen speciális területekig.

Elsőként a *Közélet másképp – a fogyatékossgal élő személyek választójogának érvényesülése* címmel szinte nyomban egy nagyon provokatív közjogi kérdéseket feszegető problémával kezdett a program, majd a fizikai akadálymentesség problémáját követte az abszolút akadálymentesség kérdésköre, illetve a magánélet teljessége témakörben a gondnoksági rendszer összehasonlító kritikai elemzését végeztük el számos – kifejezetten a Polgári Törvénykönyv kodifikációját is érintő – vonatkozásban. Az ombudsmani munka egyik legjelentősebb részét mégis a fogyatékossgügy zárványa,¹² a zárt intézmények jelentik. A szociális intézményektől az IMEI-ig (Igazságügyi Megfigyelő és Elmegyógyító Intézet) terjedően olyan összefoglaló, több eseményt és jelentést tartalmazó dokumentum (kiadvány/füzet) készült (maig ezek az írások a legerősebb kritikai válaszok a fogyatékossgal élő személyek életének körülményeire), amelyből világosan kitűnik a nagylétszámú bentlakásos intézmények diszfunkcionális és a CRPD paradigmáival összeegyeztethetetlen működése.

Az állam felelőssége a fogyatékossgal élő személyek ombudsmani jogvédelme tükrében

Az ombudsman, figyelemmel a sajátos jogállására (vö. alkotmányos intézmény), a rendhagyó eljárási/vizsgálati eszközeire (ti. széles és korlátozott is egyben), a közjogi szcénában betöltött szerepére, a nem kikényszeríthető ajánlásaira, és éppen

¹² Etimológiai értelemben zárt vagy lezárt tér, átvitt értelemben elszigetelt részt jelent. A nagylétszámú bentlakásos szociális intézmények vonatkozásában absztrakt értelemben is érvényes.

ezért a további jogorvoslat lehetetlenségére, afféle unikum, inkább a segítő, támogató, mediáló (közvetítő) szerepkörben hatékony intézmény. E tekintetben a projekt vizsgálati fókuszai is, ha úgy tetszik, önkényesek, ugyanakkor a jogállami alkotmányos térben értelmezett emberi jogi aspektusból fontosak. Ebből következően vizsgáltuk a) a nagy intézmények felszámolásának körülményeit (vö. támogatott lakhatás); b) az önálló életvitel lehetőségének megteremtését, kereteit (ti. gondnokság); c) az egészségügyi ellátás elérhetőségét; d) a közösségi közlekedés akadálymentességének problémáit; e) a segítőkutyák alkalmazásának nehézségeit; f) a korai fejlesztés és a fejlesztő foglalkoztatás elérhetőségét. Megfogalmaztuk azokat az aggályokat, amelyek az alkotmányos emberi jogi igények és az állami kötelezettség metszéspontján világosan kimutathatók, ennél fogva kötelezettséget jelentenek az állam intézményrendszere számára.

Feltártuk tehát a közélet és a magánélet gondjait azzal, hogy a gondnokság intézménye olykor élethosszig megbélyegzővé válhat. Értelmeztük a fogyatékos-sággal élő emberek önrendelkezésének lehetséges megnyilvánulásait, az önálló döntéshozatal igényét és támogatásának jelentőségét, a választójog gyakorlásának problémáit, az információs és kommunikációs akadálymentesség tapasztalt hiányát, mint megannyi állami és civil feladatot.

Közélet

Mégis az első jelentős lépés volt a projekt során – figyelemmel az akkor éppen zajló Európa Parlamenti választásokra – a közéletben való részvétel kiemelése, ezzel a választójog gyakorlásának jelentőségére vonatkozó tények és aggályok elemzése, tekintve, hogy 2009-ben még kizárta ennek gyakorlását az Alkotmány (70. § (5) bek.)¹³ a cselekvőképességet korlátozó, illetve kizáró gondnokság alatt élők számára. Az egyébként a projekt éves tartamán túl is folyó szakmai diskurzusban az ombudsman azzal érvelt, hogy a fogyatékos-sággal élő emberek alapvető jogainak érvényesüléséhez szükséges – és egyetlen jó válasz a 21. században – az a paradigmaváltás, melynek egyik legfontosabb indikátora a jog- és cselekvőképesség ténybeli és jogdogmatikai megítélésének újragondolása, s ehhez a korszerű jogi környezet megalkotása. E tekintetben az egyik legfontosabb európai dokumentum (Madridi Nyilatkozat, 2002) szerint a szemléletváltás filozófiai alapja, hogy a fogyatékos emberek nem jótékonykodást, hanem esélyegyenlőséget akarnak, és a hangsúly a rehabilitációról szükségképpen áttevődik a társadalom átalakításának globális filozófiájára, amely *minden személy* (így tehát a fogyatékos ember) szükségleteinek befogadására és ellátására irányul, ideértve tehát sok más mellett a választójog gyakorlásának lehetőségét is.

Mindezeket hangsúlyozva született meg – az ombudsman által az éves projekt első jelentős lépéseként kiadott – *Memorandum*.¹⁴ Ebben a dokumentumban a fogyatékos-sággal élő emberek esély- és jogérvényesítésének elveit, az állam, valamint a civil szervezetek feladatait fogalmazta meg annak érdekében a biztos, hogy a fogyatékos-sággal élő személyeknek ne csak a megkülönböztetéstől mentes életet

¹³ Az Alkotmány helyébe 2011. április 11-én lépett hatályba Magyarország Alaptörvénye.

¹⁴ A Méltóképpen másképp – Projektfüzet 5.1. Magánéletet érintő problémák, (Szerk.: Borza Beáta – Lux Ágnes, kiadja az AJBH 2010., 167-168.o.) <https://www.ajbh.hu/documents/10180/124840/fogyatekosugyi.pdf/7749cdf2-c4da-45ca-9de3-acb348b2bbac?version=1.0&t=1362946148792>

garantálják, hanem részt vehessenek valamennyi velük kapcsolatos döntés, állami intézkedés (ideértve a jogalkotást) meghozatalában és végrehajtásában.

Magánélet

A munka további részében sem tágitottunk az alapkoncepciótól, hogy ti. legyen méltó élete a fogyatékos embernek, legyen akár otthon, akár intézményben. Vagyis állapótól függetlenül az önálló emberi minőség volt az elsődleges. Ezért rövidesen egy addig páratlan szakmai diskurzusban nyert értelmet az emberi méltósághoz való jog egyik megnyilvánulása, az önrendelkezéshez való jog. Az ombudsmani találkozó kiemelt vendége *Marianne Schulze* emberi jogi szakértő volt, akkor az ENSZ-egyezmény osztrák végrehajtó bizottságának elnöke.

A gondnokság alá helyezett személyek számát az igazságügyi tárca 2001-ben 35.000 főre becsülte. Az Értelmi Fogyatékosok és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szervezete 2003-ban közel 60 ezer főt, 2009-ben több mint 67 ezer embert tartott számon. 2003-ban a cselekvőképességet kizáró gondnokság alatt majdnem 36 ezer ember élt, a KSH adatai szerint 2009-ben ez a szám 51.305 fő.¹⁵

Lássuk, mi a nemzetközi közösség üzenete a helyettes döntéshozó (gondnoksági) rendszerről. Az ENSZ Közgyűlése tehát 2006. december 13-án elfogadta a *Fogyatékossgal élő Személyek Jogairól Szóló Egyezményt* (CRPD), melyet a Magyar Köztársaság Országgyűlése 2007. június 25-én 337 igen szavazattal, el-lenszavazat és tartózkodás nélkül ratifikált a 2007. évi XCII. törvény elfogadásával. Az egyezmény 2008. május 3-án lépett hatályba, ezzel az azt ratifikáló tagállamoknak haladéktalanul eleget kellett tenniük az abban foglalt kötelezettségeknek. Ennek legfontosabb követelménye: „A részes államok elismerik, hogy a fogyatékossgal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőképesség” (12. cikk, 2. pont).

A Magyar Köztársaság Kormánya 2008. június 5-én az Országgyűlés elé terjesztette a T/5949. számú, a *Polgári törvénykönyvről szóló törvényjavaslatot*, mely szakít a hatályos Ptk. gondnokságra, cselekvőképességre vonatkozó szabályozásával. A javaslat már nemcsak a *Cselekvőképtelen Nagykorúak Jogi Védelméről szóló Európa Tanács Miniszteri Bizottságának R(99)4-es ajánlását* és a 2001. évi XV. törvény (mely újrafogalmazta a Ptk. vonatkozó szakaszait) rendelkezéseit veszi alapul, hanem a CRPD rendelkezéseit is.

A CRPD 12. cikke nem említi a gondnokság intézményét, hanem tudatosan a *cselekvőképesség gyakorlására vonatkozó intézkedések* megfogalmazással él. Ennek a háttérben az a paradigmaváltás áll, mely elsősorban a fogyatékossg megközelítésében jelentkezik, és ez a gondolkodásmódbeli változás jelenik meg a 12. cikkben is, hiszen az előkészítő anyagokból, valamint a 12. cikkhez fűzött kommentárokból egyértelműen kitűnik, hogy a cselekvőképesség gyakorlását segítő intézményen elsősorban a *támogatott döntéshozatalt* kell érteni. A 12. cikknek az ilyen irányú értelmezését tükrözi az Igazságügyi és Rendészeti Minisztérium által készített Polgári Törvénykönyvről szóló törvényjavaslat is.¹⁶

15 2023-ban a gondnokság alatt álló személyek száma 56.790 fő, ebből fogyatékossgal élő személy 20.080 fő. Forrás: https://www.ksh.hu/stadat_files/szo/hu/szo00058.html

16 A Méltóképpen másképp – Projektfüzet 5.1. Magánéletet érintő problémák, (Szerk.: Borza Beáta – Lux Ágnes, kiadja az AJBH 2010., 58-59.o.) <https://www.ajbh.hu/documents/10180/124840/fogyatekosugyi.pdf/7749cdf2-c4da-45ca-9de3-acb348b2bbac?version=1.0&t=1362946148792>

Jelen tanulmány kereteit meghaladná a gondnokság intézményével kapcsolatos kodifikációs egyeztetések tartalma, a kompenzáló lehetőségekről folyó tárgyalások sikere, ezért a szerző csupán arra hívja fel az értő olvasó figyelmét, hogy akkor is – 2009-ben –, és jelenleg is (2025-ben) számos kérdés merül fel a hazai gondnoksági rendszer működését, alkalmasságát illetően, figyelemmel a támogatott döntéshozatal intézményének rendkívül lassú beépülésére a köztudatba.

A munka során zajlott találkozókön fogyatékosügyi szakemberek és a kodifikációs munkában az elmúlt években részt vevő jogászok, valamint az ügycsoportban jártas bírók vettek részt. Valamennyien az Egyezmény szellemiségét tükröző, a komplex státuszvizsgálatot követő, pontosan meghatározott ügykörökre szóló, részleges korlátozó gondnokság intézményét preferálták. Ezzel együtt különös hangsúlyt kapott a támogatott döntéshozatal intézményének jelentősége összhangban az Egyezmény együtt-döntési paradigmájával, szemben a gondnokság helyettes-döntési intézményének stigmatizáló tényével.

Néhány héttel az ülés után az Országos Fogyatékosügyi Tanács (OFT) elnöke rendkívüli ülésen jelentette be, hogy az új Polgári Törvénykönyvről szóló országgyűlési zárószavazásra – a cselekvőképességet érintő 2:23.§ és 2:24.§ szakaszai – a korlátozó cselekvőképességre vonatkozó általános és egyéb szabályok kerülnek, a cselekvőképességet kizáró gondnokság intézménye ezzel végérvényesen megszűnhet Magyarországon.

Ésszerű alkalmazkodás

Nem megkerülhető az ésszerű alkalmazkodás intézményéről mint feltételes kötelezettségről, illetve az akadálymentességről mint feltétlen kötelezettségről néhány szót ejteni, nem túllépve az összefoglaló tanulmány kereteit.

Nos, a CRPD megalkotását jóval megelőzően a munka világából¹⁷ érkező segítő/támogató mechanizmusnak nagyobb jelentősége van ma, mint amennyi általában a közbeszédben megjelenik, voltaképpen afféle láthatatlan szövedéke társadalmunknak. A CRPD szövege laza együttműködésre hív, eszerint „az ésszerű alkalmazkodás az elengedhetetlen és megfelelő *módosításokat és változtatásokat* jelenti, amelyek nem jelentenek aránytalan és indokolatlan terhet, és adott esetben szükségesek, hogy biztosítsák a fogyatékossgal élő személy alapvető emberi jogainak és szabadságainak a mindenkit megillető, egyenlő mértékű élvezetét és gyakorlását” (CRPD, 2. cikk). Vagyis az igényelt változtatások és módosítások elmulasztása – megfelelő jogi kontextusban – megvalósítja a fogyatékos személy hátrányos megkülönböztetését (diszkrimináció). Mivel az előadás témája nem az ésszerű alkalmazkodás mint a fogyatékossgtudomány egyik alapelve volt, álljon itt csak annyi, hogy a fogyatékossgügy elveinek, paradigmáinak megértése, elfogadása és megvalósulása semmi egyéb, mint alkalmazkodás egy adott helyzethez, amely alkalmazkodás szükségképpen ésszerű. Az *ésszerű* jelző itt akár a jó kompromisszum lehetőségét is jelentheti. Az, hogy mi az aránytalan és indokolatlan terheltség egy gyenge erőforrásokkal bíró tagállamban, és ez miként értelmezhető a fogyatékos emberek számára, nyitott kérdés. Kétségtelen azonban, hogy a CRPD valamennyi részes ál-

¹⁷ Lásd a 2012. évi I. törvény a munka törvénykönyvéről 51.§ (5) bek. „A fogyatékossgal élő személy foglalkoztatása során gondoskodni kell az ésszerű alkalmazkodás feltételeinek biztosításáról.”

lama számára az észszerű alkalmazkodásnak mindenfajta állami cselekvést átható alapelveként kellene működnie. Lényegét tekintve tehát olyan, az akadályok lebontását célzó mechanizmusról beszélhetünk, amely a történelem kezdete óta az ember veleszületett igénye, mégis ezernyi traumának kell ahhoz történnie, hogy a 21. században magától értetődő legyen. (Mikola, 2017)

Zárt intézmények

A fogyatékoságügyi projekt összegzése volt az a záró konferencia, amely a projekt téziseiben szereplő alapjogi elméleti alapon nyugvó és a CRPD-ben szereplő alapvető emberi jogok hazai helyzetét tárgyalta, *Zárt ajtók – nyitott kérdések. A bentlakásos intézményektől a fogvatartás helyszínéig* témacímrel. A fogyatékosággal élő emberek intézményi ellátásának helyzetét feltáró, az eltérő körülmények, ellátások kereteit bemutató munka számos anomáliát jelzett a frissen beépülő emberi jogi megközelítés forradalmi dogmatikáját is szétfeszítő intézményi struktúra, a „totális intézmények csapdájának” elemzésével. Ehhez kapcsolódóan elemeztük az intézményi foglalkoztatás, az egészségügyi ellátás, a pszichoszociális fogyatékosággal élő embereket érintő jogkorlátozó intézkedések (lekötözés, elzárás, szedatívumok) jog- és szakszerűségét, ennek garanciáit, a gondnok és a gondnokolt kapcsolatát, a pénzbeli ellátások hátterét – mindezt a fogyatékos ember autonómiája és önrendelkezése alapján az emberi méltósághoz való jog alkotmányos rendszerében.

A bentlakásos nagy intézmények vizsgálatának két végpontja az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet (OPNI) 2009-es bezárását követően a pszichiátriai betegellátás struktúraváltásának következményeit feltáró utóvizsgálat, és a másik a fogyatékos ellátás különös zárványát képező büntetés-végrehajtási intézményeken belüli fogyatékos lét alapjogi szempontú vizsgálata. A későbbiekben – túl az éves projekt idő- és témakeretein – a pszichoszociális fogyatékoság két nagy – a fogyatékoságtudomány számára értelmezhetetlen – bentlakásos intézményét több alkalommal is vizsgálta az ombudsman, így a szentgotthárdi pszichiátriai ottont (mai nevén: Rábaparti Integrált Szociális Intézmény Vas Vármegye) és a büntetés-végrehajtás egyik legnagyobb egészségügyi intézményeként működő IMEI-t.¹⁸

Összegezve

Van az emberi méltósághoz való jognak egy, az ember személyiségét közvetlenül érintő értelmezési tartománya. A modern alkotmányok és az alkotmánybírószági esetjog az általános személyiségi jog egyik megfogalmazásaként említik az egyenlő emberi méltósághoz való jogot, és azt több tekintetben nevezik meg. Szó van a személyiség szabad kibontakoztatásához való jogról, az önrendelkezés szabadságáról, az általános cselekvési szabadsághoz vagy a magánszférához való jogról, amelyek alapvető emberi jogként kötelező kellékei az emberi méltóság értelmezési tartomá-

¹⁸ A szentgotthárdi intézmény vonatkozásában ld. az OBH-228/2010., AJB-457/2012., AJB-4350/2012., AJB-4464/2014., AJB-560/2017. és a 1561/2021. számú ombudsmani jelentéseket, továbbá a fogvatartás tekintetében az AJB-1161/2009. számú jelentést.

nyának.¹⁹ Vagyis az alkotmányos érvek is amellett szólnak, hogy a fogyatékkal élő emberek emberi méltósághoz való joga vonatkozásában – az ebben a rövid írásban érintett kérdések (vö. gondnokság, választójog, észszerű alkalmazkodás) között – az egyik legnagyobb deficit a nagylétszámú bentlakásos intézmények léte, amelyek nélkülöznek minden, az ember ember mivoltának megfelelő életteret, ezért meg kell szüntetni őket. (Verdes, 2009) (Az elmúlt években éppen ez indokolta az intézménykiváltási stratégia globális megszületését.)

A klasszikus²⁰ ombudsmani jogvédelem tehát a közigazgatás hibáin kívül olyan emberi jogi / alapjogi kérdések gyakorlati viszonyrendszerét vizsgálja, amit se a közigazgatási rendszer más szereplői, sem az igazságszolgáltatás aktorai nem értelmezhetnek az adott jogi helyzetet meghaladó keretben. Ebből következik az helyzet, hogy az alkotmányos jogszabályok alapján működő intézményi/közigazgatási rendszerben (vö. a jogállam funkcionális alapja a jogbiztonság alkotmányos követelménye) létezik egy olyan közigazgatási szerv (ti. az ombudsman), amely a szigorú eljárási szabályok helyett a maga sajátos, laza vizsgálati keretszabályaival teszi lehetővé – és elérhetővé – az emberi jogok védelmét. A szakirodalomban ezt a különös helyzetet afféle jogállami paradoxonként említik, amely azonban a mindenkori ombudsman szerepvállalását, a személyes tekintély jelentőségét kiemelve ellensúlyozza a közigazgatás működése törvény alá rendelésének megdönthetetlen jogállami kritériumát. (Somody, 2011). És ami az ajánlások végrehajtásának hajladóságát illeti, ugyancsak ennek a legitimációs bizalomnak a tükrében értelmezhető, tekintve, hogy nincs az ombudsmani ajánlásoknak végrehajtási kényszere. A jelentősége mégis abban áll, hogy az alkotmányos jogállami teret nagyítja és teszi értelmezhetővé, ezzel pedig világossá az alapjogok hasznát egy-egy hétköznapi ügy kapcsán.

Mindazonáltal minden jogrendszernek az Alkotmány által megtestesített alapjogi sztenderd a viszonyítási alapja, melyre való figyelemmel ítéltethető meg a jogszabályok minősége. Ha úgy tetszik, ezt a minőséget – ti. alkotmányos működést – monitorozza az ombudsman.

Ebben a munkában voltak partnerei az ombudsmannak 2009-ben a jog- és/vagy érdekvédelem területén, a civil szervezetekben és különböző állami és nem állami intézményekben dolgozó szakemberek. A nagylétszámú bentlakásos intézmények kiváltását jelentő reformot és a kevésbé „sikerese” helyettes döntéshozatali rendszer (gondnokság) CRPD-konformmá tételét a civil szektor szereplői és a fogyatékkal tudomány teoretikusai kezdeményezték, köztük annak egyik legkiemelkedőbb gondolkodójával, Gombos Gáborral. Ő említette az ombudsmani hivatalban szervezett egyik fogyatékkal ügyi szakmai találkozón,²¹ hogy az alapjogokat az intézmények tették zárójelbe az üzemszerű működés biztosíthatósága miatt.

¹⁹ Lásd: 8/1990. (IV.23.) AB határozat, ABH 1990. 42, 44-45. o.

²⁰ A *klasszikus* jelző azért indokolt, mert időközben számos funkcióval, vizsgálati hatáskörrel bővült az ombudsman feladatköre, mellyel összefüggésben lásd az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi törvény 38/A.§-38/E.§, valamint a III/A. fejezet 39/A. § - 39/Q.§ közötti szabályokat.

²¹ A konferencia 2009. április 27-én volt az Országgyűlési Biztosok Hivatala Dísztermében (V. ker. Nádor u. 22.), Gombos Gábor előadása a fogyatékkal és cselekvőképesség összefüggésében, a választójog vonatkozásában hangzott el.

Epilógus

Az emberi méltóság morális foka minden közösség dinamikájából kiolvasható, ha az emberek közötti erkölcsi viszony alapjaként tekintünk rá. Az állami szerepvállalás, a gondoskodási kötelezettség mikéntje nem kizárólag szakmapolitikai kérdés, hanem a jogállami demokrácia indikátora. Egy jogállam működésének tapasztalatai pedig mindenkor arra figyelmeztetnek, hogy önmagában a jogállam nem intézményes rend, hanem alapvetően kulturális természetű magatartásminták összessége. (Borza, 2017) Gombos Gábor személye, tudása, kérlelhetetlen logikai magyarázatai, kérdései, tapasztalati következtetései, vívódó töprengése megkerülhetetlen a fogyatékosügy mozgalom, a tudomány és minden szakember számára. Hatása jelentős volt az előadóra/szerzőre is, mert elindított egy olyan kutatási folyamatot, amely keretében ez idő szerint a minden embert egyenlő módon megillető emberi méltósághoz való alkotmányos alapjog érvényesülését elemzi egyebek mellett a fogyatékosággal élő személyek intézményi ellátása vonatkozásában.

Irodalomjegyzék

- Borza B. Z. (2017). Kiszolgáltatott méltóság. *Magyar Jog*, 1, 11–16.
- Hernádi I. & Könczei Gy. (2017) (Eds.). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* L'Harmattan.
- Kálmán Zs. & Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó.
- Mikola O. (2017). A fogyatékosággal élő személyek jogvédelme a fogyatékosjogi ENSZ-egyezményben, különös tekintettel a fogyatékoság és az ésszerű alkalmazkodás fogalmára, valamint az Amerikai Egyesült Államok, az Európa Tanács és az Európai Unió kapcsolódó esetjogára. [doktori disszertáció], Pázmány Péter Katolikus Egyetem.
- Somody B. (2011). *Az ombudsman típusú jogvédelem*. ELTE Eötvös Kiadó.
- Verdes T. (2009). A ház az intézet tulajdona. *Esély*, 20(4), 92–114.



KÖNCZEI György

ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet

konczei.gyorgy@barczi.elte.hu

<https://orcid.org/0000-0002-5036-027X>

<https://doi.org/10.31287/FT.en.2025.16>

Article published: 30th June, 2025

Adolf D. Ratzka: A Member of the Great Generation

Five—past and future—mosaic elements

Abstract

Dr. Adolf Ratzka, one of the most meaningful disability activists of our time passed away on the 21st of July, 2024. Family members, friends and colleagues gathered on the 21st of January, 2025, to honour his legacy. The Hungarian Disability Studies community was represented at the event by György Könczei.

Keywords: Independent Living, Adolf Ratzka, disability rights

Adolf D. Ratzka: A nagy generáció tagja

Öt – múlt és jövőbeli – mozaikelem

Absztrakt

Dr. Ratzka Adolf, korunk egyik legjelentősebb fogyatékoságügyi aktivistája 2024. július 21-én hunyt el. Családtagjai, barátai és kollégái 2025. január 21-én gyűltek össze, hogy tisztelegjenek öröksége előtt. A hazai fogyatékoságtudomány közösségét Könczei György képviselte az eseményen.

Kulcsszavak: Önálló Életvitel, Adolf Ratzka, fogyatékoság, fogyatékos emberek jogai

Adolf D. Ratzka: A Member of the Great Generation

Five—past and future—mosaic elements

We first met at their home in 1993, following his invitation. This was the beginning. Afterwards if Adolf asked me to support him in anything, I did so. And *vice versa*...

First. He was a certain role model for me. In 2004, in the States, I decided to found and make a Hungarian Disability Studies online library (it was disabilityknowledge.org), something like the library of independentliving.org. It worked, although after some years I had to come to the conclusion, that it would never reach the level, the richness of the one that Adolf made. He was much better in fund-raising, worldwide networking than I ever could be.

Second. In 1998, I had to argue in favor of the need for anti-discriminatory legislation at the Council of Europe. But we did not have enough evidence that time. Adolf, using his wide network, helped me a lot in the process of collecting evidence for the study.

Third. We invited Adolf in the mid 2000s to a really important scientific conference. This time his answer was no. No, because he had already done a lot for the Hungarian movement, even had many friends, but at that time he had another invitation from a country he never visited before. He found it more important to support that independent living movement. I felt sorry, but respected his decision highly.

Fourth. Adolf served as a member of the Founding Advisory Board of the *Hungarian Disability Studies* periodical since 2009. Following the wish of young DS researchers at our Faculty, we invited Adolf as the keynote speaker for our Conference on Disability Studies in 2022. He accepted the invitation, but unfortunately could not join us in November 2023...

Fifth. At our university, we have taught *Disability History* for many years. There has always been space in this subject for showing the scientific results of Adolf Ratzka, and even his role and results in STIL and the worldwide movement. I am convinced, it will be so in the future too.



THE PICTURE IS A COVER PAGE OF THE *HUNGARIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES & SPECIAL EDUCATION* (2024/1).



Intro

Adolf Ratzka online búcsúztatására 2025. január 21-én a késő délutáni, koraesti órákban került sor. A szerte a világból, minden földrésről összesereglett 70 ember – harcostárs, szakember és rokon – zöme beszélt is. Az alkalmat az általa évtizedekkel ezelőtt alapított, stockholmi Independent Living Institute (ILI) szervezte, felesége, Dorothea nyitotta meg, lányuk, Katharina zárta, és utódja az ILI élén, Jamie Bolling moderálta. A jelenlévő számára világos lett, hogy Adolfnak vagy 100 útja is lehetett szerte a világban, hogy az önálló életvitelt és az önérvényesítést hirdesse a Sorstársaknak, és támogassa őket a legkülönbébb küzdelmeikben. Mindezt úgy, hogy a négy végtagja mellett a tüdejét is derékba kapta már kiskorában a polio. Megosztásra került a *Tribute to Adolf Ratzka* című rövidfilm is.

A sok elhangzott élmény, vicces vagy tanulságos történet hibátlanul rajzolta ki Adolf karakterét, humorát. A legjellemzőbb talán mind közül az volt, ahogyan egy unokatestvér elbeszélte, hogy Adolf az egyik első, távoli földrészre tett útjáról – mert ő és a testvére meglehetősen kicsik voltak még akkor – hozott nekik egy kitömött krokodilt. Ez azóta is megvan, és mostanában az ő gyermekei nyuvasztják. (Adolf Ratzka, amikor meglátta a kitömött krokodilt, nem arra gondolt, hogy ez innét Németországba aligha tud majd elkerülni, hanem azon spekulált, hogy miként tudja majd ezt a nem kicsi feladatot megoldani).



SZERZŐK/AUTHORS

ALLEN Steven: a Validity Alapítvány ügyvezető igazgatója. Jelenleg a szervezetben a hazai és a nemzetközi érdekérvényesítő és jogi stratégiákért, az evidencia alapúság megerősítéséért, a hazai és nemzetközi szakpolitikai javaslatok megfogalmazásáért, valamint a stratégiai koalíciók és partnerségek kialakításáért és fenntartásáért felel. Ő irányítja a kommunikációt, az adománygyűjtést, a nyilvánosság és a média bevonására vonatkozó terveket, és biztosítja a stratégiai peres eljárások összehangolását.

ALLEN, Steven: Executive Director of Validity Foundation, responsible for planning and executing domestic and international advocacy and litigation strategies, strengthening evidence-base, formulating policy proposals at domestic and international arenas, forming and maintaining strategic coalitions and partnerships. He manages communications, fundraising, public and media engagement plans, and ensures close alignment with the strategic litigation.

BÁNYAI Borbála: az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetének docense. Számos, a pszichoszociális fogyatékosággal foglalkozó kutatási projektben vett részt. Tudományos kutatási érdeklődése a fogyatékkal élők rehabilitációjának és munkaerő-piaci reintegrációjának különböző aspektusaira terjed ki. Lelkes szervezője a Fogyatékoságtudományi Konferenciának 2019 óta.

BÁNYAI, Borbála: associate professor at the Institute of Disability and Social Participation, Faculty of Special Needs Education, ELTE. She has participated in several research projects on psychosocial disability. Her academic research interests cover different aspects of rehabilitation and labour market reintegration of people with disabilities. She has been an enthusiastic organiser of the Disability Studies Conference since 2019.

BERNÁT Anikó: szociológus, a TÁRKI Társadalomkutatási Intézet vezető kutatója. Nemzetközi és hazai kutatásai a hátrányos helyzetű, köztük a fogyatékos emberek, a romák, hajléktalan emberek, illetve a bevándorlók és menekültek társadalmi integrációját vizsgálja. Ezekhez kapcsolódóan a szolidaritás mechanizmusait és a civil szektor működését is vizsgálja.

BERNÁT, Anikó: sociologist and senior researcher at the TÁRKI Institute for Social Research. Her international and national research focuses on the social integration of disadvantaged people, including people with disabilities, Roma, homeless people, immigrants and refugees. In this context, she also studies the mechanisms of solidarity and the operation of the civil sector.

BORZA Beáta: jogász, az Alapvető Jogok Biztosa Hivatalának (AJBH) munkatársa, 2008. január 1-étől az Esélyegyenlőségi és Gyermejk jogi Főosztály vezetője. Munkája során a veszélyeztetett/sérülékeny társadalmi csoportok (fogyatékossággal élő emberek, idősek, hajléktalanok, gyermekek, betegek) alapjogi védelme a feladata, melyet a szociális, egészségügyi, köznevelési, gyermekvédelmi ágazati rendszerek működésének alapjogi szempontú vizsgálatain keresztül végez. Fő kutatási területe a fogyatékossággal élő személyek alapvető jogai és joggyakorlási képessége, összefüggésben az emberi méltóság érvényesülésének alkotmányos értelmezésével. az ELTE Alkotmányjogi Tanszékének meghívott előadója.

BORZA, Beáta: lawyer, employee of the Office of the Commissioner for Fundamental Rights (AJBH), head of the Department for Equal Opportunities and Children's Rights since January 1, 2008. In the course of her work, her task is to protect the fundamental rights of endangered/vulnerable social groups (people with disabilities, the elderly, the homeless, children, patients), which she carries out through fundamental rights-based investigations of the functioning of the social, health, public education, and child protection sector systems. Her main research area is the fundamental rights of persons with disabilities and their ability to exercise rights, in connection with the constitutional interpretation of the enforcement of human dignity She is an invited speaker at the Department of Constitutional Law of ELTE.

CSILLAG Sára: a Budapesti Gazdasági Egyetem akadémiai fejlesztésekért felelős rektorhelyettese. Fő kutatási területe az etikus és felelős HRM, a részvételi módszerek és a munkahelyi fogyatékossági kérdések. A *Journal of Business Ethics*, az *Action Learning: Research and Practice* és a *Human Resource Development International* szerkesztőbizottságának tagja.

CSILLAG, Sára: Vice-rector for Academic Development at Budapest Business University, Hungary. Her main research interests are ethical and responsible HRM, participatory methods and disability issues at the workplace. She is member of the editorial board of *Journal of Business Ethics*, *Action Learning: Research and Practice* and *Human Resource Development International*.

ESZENYI Réka: az ELTE BTK Nyelvi Közvetítés Intézetében a Fordító- és Tolmácsképző Tanszék oktatója, aktív szabadúszó konferenciatolmács és szakfordító angol és holland nyelvből. Doktori fokozatát az ELTE Nyelvpedagógia alprogramjában szerezte 2007-ben, témája a nyelvtanítás és nyelvtechnológia volt. 2024 májusában az ELTE BTK-n nyelvtudományok területén szerzett habilitált címet. Kutatásait jelenleg a fordítás- és tolmácsolástudomány területén, a mesterséges intelligencia szakmára gyakorolt hatásait vizsgálva végzi.

ESZENYI, Réka: senior lecturer at the Department of Translation and Interpreting at the Institute of Language Mediation, ELTE Faculty of Humanities, and an active freelance conference interpreter and translator of English and Dutch. She obtained her PhD in 2007 in the Language Pedagogy sub-programme at ELTE, specialising in language teaching and technology. In May 2024, she received her habilitation in the discipline of linguistics at the ELTE Faculty of Humanities. Her current research pertains to the field of Translation and Interpreting Studies, investigating the impact of artificial intelligence on the profession.

FAZEKAS-VINKOVITS Ágnes Sarolta: adjunktus, ELTE Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézet. A CHARM-EU WP6 Társadalmi befogadás (Inclusiveness) munkacsoport vezetője 2019–2022 között, és 2023–2026 között ezen munkát folytatja a CHARM-EU Diverzitás, Méltányosság és Társadalmi Befogadás Csoport vezetőjeként.

FAZEKAS-VINKOVITS, Ágnes Sarolta: assistant professor at ELTE University, Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, Institute for Disability and Social Participation. Ágnes has been the leader of the CHARM-EU WP6 Inclusiveness Work Package between 2019–2022 and counting as CHARM-EU DEI (Diversity, Equity and Inclusion) Lead for the programme period 2023–2026.

FLAMICH Mária Magdolna: címzetes egyetemi docens, független kutató. Érdeklődési területe a kulturális fogyatékoságtudomány széles spektrumán belül elsősorban a zene és fogyatékoság kapcsolata. Vizsgálja a fogyatékoság megjelenését a klasszikus, valamint a könnyűzenében, a zenei fogyatékoságmemoárt, a fogyatékoság és a koncertpódium kontextusait, továbbá a zene társadalmi inklúziót előmozdító szerepét. Érdeklődéssel kutatja a látássérült tanulók zenetanulásának és tehetséggondozásának helyzetét, feltételeit a többségi iskolákban, valamint az épségkultusz jelenlétét a felsőoktatásban. Fulbright és Rosztóczy ösztöndíjjal kutatott a University of Berkeley tudományos közösségében, majd Erasmus+ ösztöndíjjal a University of Malta, valamint az Universitat Autònoma de Barcelona kampuszán. Ugyancsak Erasmus-ösztöndíjként a University of Auckland, Új-Zéland vendégoktatója volt. Óraadó az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékoság és Társadalmi Részvétel Intézetében, a Miskolci Egyetemen. Mindkét egyetemen kulturális fogyatékoságtudományt és tudományos írást tanít. Mindemellett a Vakok Szakiskolájának angol nyelvtanára, valamint az Iskolában működő Legato Kórus vezetője. Szabadidejében koncerteket rendez, katalán szépirodalmat fordít és aktív zenész.

FLAMICH, Mária Magdolna: independent scholar and honorary associate professor. Her research interests include cultural disability studies, disability in music, disabled people's life writing in music, disability in the film industry and social media, and staging/performing blindness. She is also interested in disabled people's solitude in mainstream education and academic ableism. As a Fulbright grantee she carried out several research projects on disability narratives at the English Department of the University of California at Berkeley. As an Erasmus scholar she visited the University of Malta, and held lectures at the Department of Education and Social Work at the University of Auckland, A/NZ. She is an external professor at the Institute for Disability and Social Participation of ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, where she holds lectures on cultural disability studies and academic writing in English. She is a guest lecturer on cultural disability studies at the University of Miskolc. She translates fine literature from Catalan into Hungarian. She is a teacher of English as a foreign language and the leader of the choir named LEGATO at the School of the Blind.



GYŐRI Zsuzsanna: üzleti etika, valamint felelős és fenntartható vállalat és vállalkozás témájú kurzusokat tanít a Budapesti Gazdasági Egyetemen. Kutatási területei közé tartozik a vállalati társadalmi felelősségvállalás, a fenntarthatóság a felsőoktatásban, a fogyatékossgal élő vállalkozók, valamint az értékvezérelt vállalkozás.

GYŐRI, Zsuzsanna: teaches courses on Business Ethics, Responsible and Sustainable Company and Entrepreneurship at Budapest Business School, Hungary as an associate professor. Her research fields include corporate social responsibility, sustainability in higher education, entrepreneurs with disabilities, as well as values-driven business.

HERNÁDI Ilona: Doktori fokozatát a Pécsi Egyetem Kulturális Tanulmányok Programjában szerezte 2015-ben. Főbb kutatási területei: társadalmi nemek tudománya, kritikai fogyatékossgátudomány, feminista fogyatékossgátudomány, ezen belül a szubjektivitás alternatív reprezentációi, a poszt-humán, testelméletek, a hatalom és a normalitás problematikája. 2018–2020 között a *Fogyatékossg és Társadalom* folyóirat főszerkesztőjeként működött.

HERNÁDI, Ilona: She received her PhD from the Cultural Studies Program at the University of Pécs in 2015. Her main research areas include gender studies, critical disability studies, feminist disability studies, alternative representations of subjectivity, the post-human, body theories, questions of power-relations and normalcy. She served as the editor-in-chief of the *Hungarian Journal of Disability Studies and Special Education* between 2018–2020.

HIDEGH Anna Laura: a Budapesti Corvinus Egyetem docense, a Szervezeti Magatartás és Emberierőforrás-fejlesztés Tanszék vezetője. Disszertációját a vállalati karácsony habermasi elemzéséből írta. Fő kutatási érdeklődése a kritikai menedzsmentkutatások területére esik, kiemelten foglalkozik a fogyatékossgal élő vállalkozók helyzetével és a nemek közötti egyenlőtlenségekkel a szervezetekben. Tanulmányai többek között az *Organization*, a *Culture and Organization*, az *International Journal of Entrepreneurial Behaviour and Research*, illetve a *Vezetéstudomány* hasábjain jelentek meg.

HIDEGH, Anna Laura: associate professor at Corvinus University of Budapest and head of the Department of Organizational Behaviour and Human Resources Development. She wrote his dissertation on the Habermasian analysis of corporate Christmas. Her main research interests are in the field of critical management research, focusing on the situation of entrepreneurs with disabilities and gender inequalities in organizations. Her studies have been published in the journals *Organization*, *Culture and Organization*, *International Journal of Entrepreneurial Behaviour and Research* and *Management Science*, among others.

HOFFMANN Mária Rita: Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar címzetes egyetemi tanára vagyok. Nyírádon, egy bakonyi bányászfaluban születtem. Apám bauxitbányász volt, anyám raktáros. Az általános iskola első négy évét a gyengénlátók, a második négyet a vakok bentlakásos iskolájában töltöttem, így megismerhettem a kollégiumi élet hátrányait és előnyeit, a kiközösítéstől a méltóságteljes

segítségnyújtásig. Gyerekkori élményeim meghatározó szerepet játszottak pályaválasztásomban. A rendszer, amiben felnőttem, nemet mondott az álmaimra, így nem lettem újságíró, sem pszichológus. Az 1980-as évek elején még sokunk álma vált semmivé a mindennapok sztereotípiáinak mókuskerekén. Felismerve, hogy a meg nem valósított álmokkal mi mindent veszítünk mindannyian, angol nyelvtanár lettem, hogy önkifejezési eszközt adjak azoknak, akikre kevesen hallgatnak, akik bátortalanok és akik bátrak, hogy megértsék, és méltósággal segítsék egymást. 15 éve, 2010 óta foglalkozom a fogyatékosság kulturális ábrázolásával. Kutatási területem a szépirodalom, a fogyatékos személyek ön/életírásai, a fogyatékosság filmbeli és média-beli megjelenése. 2018-ban megvédett doktori disszertációm címe: *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyatékossgáttudomány relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben*. Először 2012-ben, majd a 2019/2020-as tanévben Fulbright Ösztöndíjjal a fogyatékosság kulturális ábrázolásait kutattam kollégámmal, dr. Flamich Mária Magdolnával a University of California, Berkeley Angol Tanszékén. Majd 2022-ben a University of Malta, 2023-ban a University of Auckland tudományos közösségében Erasmus+ ösztöndíj díjazottakként mutathattuk be a hazai és ismerhettük meg a helyi inkluzív szemléletet és gyakorlatot. Az ELTE Angol Alkalmazott Nyelvészet Intézete, a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézete, valamint a Miskolci Egyetem óraadójaként legjobb tudásom szerint dolgozom azon, hogy itthon is meghonosodjon a sokszínűség tisztelete, mint Berkeleyben, Máltán és Új Zélandon.

HOFFMANN, Mária Rita: independent scholar and honorary professor. Her research interests include cultural disability studies, disability narratives, disabled people's life writing, disability in the film industry and social media appearance. She is also interested in disabled people's solitude in mainstream education and academic ableism. As a Fulbright grantee she did research on disability life writing at the English Department of the University of California at Berkeley. As an Erasmus scholar she visited the University of Malta, held lectures at the Department of Education and Social Work at the University of Auckland, A/NZ. As an external professor, she teaches advanced writing skills at the Department of English Applied Linguistics of the School of English and American Studies of Eötvös Loránd University (ELTE), where she introduces students to disabled academics' narratives. She is also an external professor at the Institute for Disability and Social Participation of the ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, where she holds lectures on cultural disability studies. She is a guest lecturer on cultural disability studies at the University of Miskolc. She translates fine literature from Catalan into Hungarian as one of her favorite freetime activities.

KISS Virág Anna: Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának hallgatójaként végeztem tanulmányaimat. Szakdolgozatomban a személyi asszisztencia témakörét vizsgáltam, melynek keretében korábban a területen szerzett gyakorlati tapasztalataimat próbáltam elméleti szinten értelmezni. Jelenleg a Veresegyházi Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézményen belül az utazó gyógypedagógusi szakmai közösségében tevékenykedem.

KISS, Virág Anna: As a student of Eötvös Loránd University's Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, I researched the topic of Personal Assistance (PA). In my final thesis, I attempted to unite my practical and theoretical knowledge related to

this service. Currently I am a member of the Traveling Special Education Team of the Unified Special Education Methodology Institution of Veresegyház, Elementary and Specialized Secondary School and Kindergarten.

KOZMA Ágnes: szociálpolitikus, a TÁRKI külső kutatója. Jelenleg elsősorban alkalmazott kutatással és programértékeléssel foglalkozik. Fő érdeklődési területe a fogyatékosügy és a hátrányos helyzetű csoportok társadalmi befogadásának elősegítése.

KOZMA, Ágnes: has a background in Social Policy and she is a visiting researcher at TÁRKI. Currently she is primarily involved in applied research and programme evaluations. Her main interests are disability policies and the social inclusion of disadvantaged groups.

KÖNCZEI György: a budapesti Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának emeritus professzora fogyatékoságtudományi területen; az MTA doktora (1998) szociológiai területen (CSc 1988). Jelenlegi vizsgálódásai a (kritikai) fogyatékoságtudomány néhány elméleti problémakörére terjednek ki. Alapítója, valamint az első társfőszerkesztője volt a *Fogyatékoság és Társadalom* című periodikának 2008–2018 között.

KÖNCZEI, György: Professor Emeritus of Disability Studies at ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. He is an economist and sociologist. His main research areas are the history, theories and changing concepts of (critical) disability studies and the ways of critical thinking, concepts of power. Professor at Eötvös Loránd University, Budapest. He obtained his DSc (in 1998) and PhD (PhD equivalent CSc: 1988) in sociology from the Hungarian Academy of Sciences. He was the co-founder and the first editor-in-chief of the *Hungarian Journal of Disability Studies and Special Education* between 2008–2018.

LAKOS Renáta: az ELTE PPK Felnőttképzés-kutatási és Tudásmenedzsment Intézetének munkatársa, aktív szabadúszó jelnyelvi tolmács. Végzettségét a Siketek és Nagyothallók Országos Szervezete által szervezett OKJ 52 223 01 Jelnyelvi tolmácsképzésben szerezte 2014-ben. Az általa leggyakrabban vállalt tolmácsolási mód az íróltolmácsolás (magyar nyelvű hangzó beszéd írásba foglalása).

LAKOS, Renáta: works for the Institute of Research on Adult Education and Knowledge Management at the ELTE Faculty of Education and Psychology. She is an active freelance Hungarian sign language interpreter since 2014. She interprets from speech to text in Hungarian in most of her assignments.

LOVÁNYI Eszter: gyógypedagógus-szociológus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar oktatója, a NEO Magyar Segítőkutya Közhasznú Egyesület alelnöke. Súlyos hallássérüléssel született, életét hangjelző kutya könnyíti meg, akivel rendszeresen tart szemléletformáló foglalkozásokat óvodákban, iskolákban és munkahelyeken. Jelenlegi érdeklődési területei: segítőkutya képességeinek kiter-

jesztése MI eszközökkel, inkluzív multidiszciplináris kutatások módszertana, akadálymentesített társadalom.

LOVÁNYI, Eszter: conducts research and gives lectures at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education of Eötvös Loránd University, vice CEO of NEO Hungarian Service Dog Association. She was born with hearing impairment, her life is made easier by a hearing dog, with whom she holds awareness-raising sessions in kindergartens, schools, and workplaces. Her current field of interests are: expanding abilities of service dogs with AI, the methodology of inclusive multidisciplinary research, and barrier-free society.

NÉMETHY Fruzsina: gyógypedagógus, egyetemi tanársegéd (ELTE BGGYK, MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport, ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola). Fő kutatási területe az együttnevelésben tanuló autista gyermekek befogadásának előmozdítása és a kortársak tudásának formálása.

NÉMETHY, Fruzsina: special education teacher, assistant professor (ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education, HAS-ELTE Autism in Education Research Group, ELTE Faculty of Education and Psychology, Doctoral School of Education). Her main research interests are promoting the inclusion of children with autism in mainstream schools and shaping the knowledge of peers.

PAPP Gabriella: oligofrénpedagógia-tiflopedagógia szakos gyógypedagógiai tanár, pedagógia szakos előadó. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar dékánja, főiskolai tanára. Képzésfejlesztési, oktatói fókusza a gyógypedagógia alap-, mester- és doktori képzésében a tanulásban akadályozott (enyhén értelmi fogyatékos) tanulók nevelése, oktatása, valamint az integráció, inklúzió szakmapolitikai és módszertani kérdései. További kutatási témái: pályaaorientáció, mozgástanulás.

PAPP, Gabriella: special education teacher specializing in teaching persons with intellectual disabilities (previously known as oligophrenic pedagogy) and teaching persons with visual impairment (previously known as typhlopedagogy). Dean and university teacher at Eötvös Loránd University's Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education. Her main education areas are training development, master's and doctoral training of special education students with learning disabilities (mild intellectual disabilities), and the methodological issues of integration and inclusion. Other research topics: career orientation and motor learning.

PETRI Gábor: posztdoktori kutató a Central European University Demokrácia Intézetében, a TÁRKI külsős kutatója. Kutatási témái a fogyatékossgot érintő szakpolitikák, az emberi jogok és a fogyatékossggal élő emberek társadalmi mozgalma. Akadémiai pályája mellett 25 éve dolgozik fogyatékosügyi civil, állami és EU-s szervezeteknél.

PETRI, Gábor: post-doctoral researcher at the Democracy Institute, Central European University. His research interests include disability policies, human rights, and the disabled people's movement. Since 1999, Gabor has also worked on disability-related issues at NGOs, public bodies, and international organisations.



RÉKASI Nikolett: látássérültek pedagógiája és tanulásban akadályozottak pedagógiája szakos gyógypedagógus, a Wesley János Lelkészképző Főiskola Neveléstudományi Tanszékének tudományos munkatársa. Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Neveléstudományi Doktori Iskolájának PhD-hallgatója. Doktori kutatásának középpontjában a látássérült emberek narratívái állnak.

RÉKASI, Nikolett: special education teacher specializing in visual impairment, blindness, and learning disabilities; research fellow at the Department of Educational Science, John Wesley Theological College. She is a PhD Student at the Doctoral School of Education of Eötvös Loránd University. Her doctoral research is focused on the narratives of visually impaired people.

STEFANIK Krisztina: pszichológus, autizmus-szakember, kutató, egyetemi docens (ELTE BGGYK; MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport). 1993 óta dolgozik együtt autista gyerekekkel, felnőttekkel és családjaikkal az autizmus teljes spektrumán.

STEFANIK, Krisztina: psychologist, autism specialist, researcher, associate professor (ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education; HAS-ELTE Autism in Education Research Group). She has been working with children, adults and their families with autism on the whole autism spectrum since 1993.

SVASTICS Carmen: bölcsész-szociológus, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar angol és német szaknyelvi képzésének felelőse, esélyegyenlőségi oktatási szakértő. Kutatási témái a fogyatékoság és a munkaerőpiac kapcsolata, valamint a média. PhD-kutatását a fogyatékoság és a munka akadémiai diskurzusáról végezte, a kritikai diskurzuselemzés módszerével.

SVASTICS, Carmen: has degrees in humanities and sociology. She is responsible for the English and German language training of the Faculty and is an expert in equal opportunities in education. Her research topics cover issues of disability and the labour market, as well as the media. She conducted her PhD research on the academic discourse of disability and work using the method of critical discourse analysis.

TÓTH Miklós Bálint: Politológusként végeztem, jelenleg pedig a Mathias Corvinus Collegium kutatójaként tevékenykedem. Fő kutatási területem az irodalom és a politika kapcsolata, de emellett a konzervatív politikai gondolkodás és szakpolitikai elemzés is érdekel. Habár a fogyatékoságtudományt érintettként (mozgáskorlátozottként) eddig is figyelemmel kísértem, elsődleges célom a politikaelméleti és fogyatékoságtudományi perspektíva együttes megjelenítése.

TÓTH, Miklós Bálint: As a political scientist, I am a research fellow at Mathias Corvinus Collegium. My main research field is politics and literature but I am also interested in conservative political thought and policy analysis. Being involved as a wheelchair user, I have paid attention to disability studies but my principal goal is to present the perspectives of political theory and disability studies simultaneously.



VÖLGYESI-MOLNÁR Márta: gyógypedagógus, tudományos főmunkatárs (ELTE BGGYK, MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport). Közel 20 éve dolgozik a felsőoktatásban és a gyakorlatban. Fő érdeklődése a jó intellektuális és nyelvi képességekkel rendelkező autista gyermekek és felnőttek támogatása.

VÖLGYESI-MOLNÁR, Márta: special education teacher, senior research fellow (ELTE Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education; HAS-ELTE Autism in Education Research Group). She has been working in higher education and in the field of practice for almost 20 years. Her main interest is supporting autistic children and adults with good intellectual and language abilities.

ZAGYI Emese: gyógypedagógus és okleveles gyógypedagógia-tanár, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Általános Gyógypedagógiai Intézetének tanársegédje és az ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola doktori hallgatója. Doktori kutatásának fókuszában a fogyatékos nők helyzete áll. További kutatási területei a felnőtt fogyatékos személyek szexualitásának támogatási lehetőségei, az önrendelkezés, valamint a „Semmit rólunk nélkülünk” elv szemléletében végzett tudományos tevékenységek.

ZAGYI, Emese: special needs education teacher, a certified teacher of special education, assistant lecturer at the Institute for General Theory of Special Needs Education at Bárczi Gusztáv Faculty of Special Needs Education and a doctoral student at the Doctoral School of Education at ELTE. Her doctoral research focuses on the situation of women with disabilities. Her other research interests include sexual assistance for adults with disabilities, self-determination, and research in the perspective of the “Nothing about us without us” principle.

