

Nagy Géza

A SÁNTA KOVÁCS MEG AZ ÖRDÖG 2.

A FOGYATÉKOSSÁG ORVOSI-BIOLÓGIAI ÉS SZOCIÁLIS MODELLJE

2020-07-04 | ESSZÉ



A fogyatékoság jelenleg legáltalánosabban elfogadott szociális modelljében a fogyatékoság definíciója túllép a hagyományos orvosi-biológiai alapú megközelítésen. Ez érvényesül a *fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról* szóló 1998. évi XXVI. Törvényben is, amelynek 4. § (a) bekezdése így fogalmaz:

Fogyatékos személy: „az a személy, aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással – illetve ezek bármilyen halmozódásával – él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja.”

Hasonlóan fogalmaz a Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól Szóló Egyezmény és annak Fakultatív Jegyzőkönyve, amit az ENSZ Közgyűlése 2006. december 13-án fogadott el, és amit Magyarország aláírt, és 2007. március 30-án ratifikálta is.

kirekesztő struktúrák

Ebben a fogyatékossg már definíciójából adódóan is társadalmi konstrukció. A fogyatékos emberek társadalmi megítélése, befogadása vagy kirekesztése csak részben függ maguktól a fogyatékos személyektől, illetve a fizikai vagy értelmi képességek károsodásától, nagyobb részt a társadalmi berendezkedés viszonyai határozzák meg, kit tekintünk fogyatékosnak, és ezen keresztül a társadalom életét befolyásoló hiedelemrendszerek, képzetek, az emberről és a társadalomról alkotott elképzeléseink.

A szociális modell szerint a fogyatékossg nem a fizikai vagy értelmi képességek hiányából adódik, hanem a környezeti és szociális akadályok következménye, amik lehetetlenné teszik a fogyatékosok társadalmi részvételét. A cél tehát nem a fogyatékos emberek meggyógyítása, hanem a társadalomban lévő akadályok elbontása, a tradicionálisan kirekesztő struktúrák megváltoztatása. Ezért különösen fontos az akadálymentesítés, ami nem szűkítendő le az épületek fizikai akadálymentesítésére (például rámpák alkalmazásával), hanem az egész környezetre vonatkoznak, beleértve a szolgáltatásokat és a közhivatali ügyintézés (jelnyelvi tolmácsolás, Braille-nyomtatványok, könnyen érthető kiadványok), a technológiai fejlesztéseket (képaláírás a médiában, hangosan beszélő bankautomaták). Az elképzelés másik, sokkal általánosabb olvasata, hogy a társadalmi előítéleteket is le kell bontani, amelyek megakadályozzák a fogyatékos személyek részvételét, vagyis szemléleti változásra, szellemi akadálymentesítésre is szükség van.

A paradigmaváltás, aminek eredményeként az orvosi-biológiai modellt felváltotta a szociális modell az elmúlt 30–40 évben, óriási hatást gyakorolt a fogyatékosokról való gondolkozásra, és hozzájárult, hogy a fogyatékoság kapcsán emberi jogi kérdéseket tegyünk fel. A társadalom tehát elismeri, hogy a fogyatékos emberek egyenlőek bárki mással, ugyanazok a jogok és kötelességek vonatkoznak rájuk, mint a társadalom többi tagjára.



Bár a szociális modell térhódítása örvendetes, a folyamat nem befejezett, és azt is érdemes megvizsgálnunk, milyen egyéb társadalmi mozgások állnak a paradigmaváltás hátterében. Miközben a fogyatékoság szociális modellje politikai értelemben teret nyert, beépült jogszabályokba és normatív elvárásként számos szinten megfogalmazták, az általános gondolkodásban a mai napig számos előítéllettel kell megküzdenuünk, amelyek az orvosi-biológia modellből származnak, vagy akár sokkal régebbi elemeket is tükröznek, amelyek az orvosi-biológiai modell kialakulásában is szerepet játszottak.

Sokszor a szociális modellre hivatkozó, vagy azt maguknak valló személyek és szervezetek sem képesek teljes mértékben ezt a gondolkodási keretet alkalmazni. Az Autizmus világnapja (április 2.) kapcsán futottam bele egy jegyzetbe, ahol az elfogadásra biztató szerző – aki egyébként maga is fogyatékos személy, bár nem autista – az autisták és a többiek világának összevetésében fogalmazza meg támogató útmutatását. Nem érzékeli saját bejegyzésének elkülönítő és az orvosi modellt visszhangzó struktúráját, miközben a saját sérültségi csoportjában a „közös a világunk” szellemiségét hirdető szervezet tevékenységének ismert és elismert résztvevőjeként, a fogyatékos emberek és a nem fogyatékos emberek világának elkülönítését mélyen ellenezné. Ez egyrészt az alkalmas nyelvi készletek hiányát mutatja, másrészt a strukturális hátteret, amit a történetek magukban hordanak.

nyelvi elnyomás

Egy viszonylag friss modell gyakran ütközik a korábbi beidegződésekkel, és azt is könnyű belátni, hogy a fogyatékoságot leíró szavaink legtöbbször orvosi/gyógypedagógiai kifejezések. Még nem alakult ki

és nem honosodott meg az új – a szociális modell által meghatározott – nyelvi kifejezés-készlet, amivel a fogyatékosügyről beszélni tudnánk. A köznyelvi fogalmak és a közbeszéd esetében az erőszakos (valamilyen hatalmi vagy ideológiai alapon megkövetelt) nyelvújítás vagy nyelvi háború sok esetben kontraproduktív. Az elvárt helyes kifejezések alkalmazása csak lassan szivárog le a köznapi nyelvhasználatba, sok esetben ezek a kifejezések bonyolultabbak, hosszabbak, vagyis spontán nyelvi használhatóságuk sokkal rosszabb. A politikailag korrekt nyelvhasználatért folytatott küzdelemben a politikai és hatalmi viszonyok és a mögöttes ideológiák harca és változása is szerepet játszik. Ahogy az elmúlt években megerősödtek a politikailag korrekt beszédmodot elváró hangok, sokan ebben egyfajta nyelvi elnyomást érzéltek és ezzel szemben emelték fel hangjukat. És bár a fogyatékosügy területén korántsem annyira élesek ezek a harcok, mint a nemi kisebbségek vagy a cigányság esetében, bizonyos jelei azért megjelennek a közbeszédben. Akik kerekesszék helyett tolókocsit, rokkant, egészségkárosodott helyett nyomorékot, értelmi fogyatékos helyett szellemi fogyatékosnak mondanak, már nem nyitottak az ezzel kapcsolatos, jó szándékú javításra, hanem kifejezetten támadásnak veszik. Megszűnt vagy eltűnt a bizonytalan attitűd, amivel a megszólalók jelezték, hogy nem akarnak megbántani senkit, ha esetleg rosszul használnak egy kifejezést.

Itt azonban sokkal érdekesebb a szövegben megjelenő ember-, társadalom-, és fogyatékosképek strukturális háttere, illetve diszfunkcionalitása. Vannak strukturálisan megszokott panelek, amikkel könnyebb operálni, ebben az értelemben a mese kikényszeríti a maga hőseit és fordulatait. Ezért fontos, hogy értsük a mítoszok felépítését és hatásmechanizmusát, befolyásoló erejét. Ha a mesénk a befogadásról szól vagy az egyenjogúsági harcról, akarva-akaratlanul olyan ősi történetet mesélünk újra, amelynek megvannak a toposzai a hősről, az idegenről, a próbatételről, az elnyert jutalomról. A fogyatékoságról szóló történetekben tehát nem mindegy, hogy a hiány, a fizikai vagy értelmi képességek eltérése és azok

leküzdése mint az egyén harca áll a középpontban, vagy a társadalmi viszonyrendszer, annak akadályai vagy segítő elemei, amelyben ezek a készségek és képességek elégségesek vagy elégtelenek a részvétel biztosításához. Ha más a mese főszereplője, vagy más a nézőpont, ahonnan a történetet elmeséljük, megváltoztatjuk a mesét és azt is, amit a minket körülvevő világról üzen.

Az emberi jogi mozgalmak

A fogyatékos emberekkel kapcsolatos társadalmi modell nem előzmények nélküli, kialakulásában és fejlődésében számos társadalmi hiedelem és más társadalmi csoportoktól átvett, vagy a társadalom egészét érintő változás szerepet játszott.

A szociális modell elterjedését lehetővé tevő, a fogyatékos személyek önálló életviteléért küzdő mozgalom az 1960-es évek végén az Egyesült Államokban indult el. A mozgalom célkitűzéseiben és eszközeiben leginkább a 20. század elejének női egyenjogúsági mozgalmainak és a második világháború utáni polgárjogi mozgalmaknak a hatását mutatja. A férfi és női szerepek változásáról, ennek mitológiai alapjairól és a nemek társadalmi egyenlőségéért folytatott jelenlegi küzdelem történetéről és jelenlegi kihívásairól nagyszerű összefoglalót ad Bíró Judit és Csepeli György 2018-as tanulmánya ^[1].



A fogyatékos emberek és az őket képviselő szervezetek érvelésükben és célkitűzéseikben azokat a kereteket használják, amelyeket átemelnek a korábbi polgárjogi vagy egyenjogúsági mozgalmaktól. A nemek társadalmi egyenlőségéért küzdő mozgalmak sok esetben felkarolják más kisebbségek esélyegyenlőségi törekvéseit. Az alapvető elemek a jog előtti egyenlőség, az oktatáshoz és a munkához való jog – ezek mind a korábbi egyenjogúsági mozgalmak követeléseit. A szegregált oktatás elleni küzdelemben a 60-as évek amerikai mozgalmainak érvelései és a nők oktatáshoz való jogait követelő 19. és korai 20. századi mozgalmak jelszavai és okfejtései is visszatérnek.

Az integrált munkaerőpiaci foglalkoztatásáért folytatott küzdelem alapja nem különbözik a 19. századi munkásmozgalom céljaitól: az elvégzett munkáért megfelelő bérezést követelnek, hogy csökkentsék a kiszolgáltatottságot. Azonos munkáért azonos bért várnak el, illetve a fehér férfiak számára fenntartott szektorok, foglalkozások megnyitását.

ma is megállná helyét

A 20. század elején már volt példa fogyatékos személyek integrált foglalkoztatására. A leghíresebb talán Henry Ford példája, aki 1926-ban magyarul is megjelent munkájában

oldalakon keresztül sorolja, hogyan és milyen módon foglalkoztatta gyárában a fogyatékos személyeket. A szöveg a maga régies szóhasználatával ma már sértőnek tűnhet, de szemlélete a foglalkoztatás integráltságáról, az azonos bérezés melletti kiállítás, sőt annak indoklása annyira korszerű, hogy ma is megállná helyét a legtöbb cég esélyegyenlőségi beszámolójában. Hasonló elképzelések motiváltak a két háború közötti Magyarországon, amikor megélhetést és társadalmi integrációt biztosító intézkedésként a fogyatékosoknak trafikokat juttattak.

De általánosabb okai is lehetnek, hogy a 60-as évek végén a fogyatékoság megítélésében újfajta szemlélet jelent meg. Talán nem ok-okozati összefüggés van a polgárjogi, a női egyenjogúsági mozgalmak vagy a faji diszkrimináció ellen küzdő szervezetek felerősödése és a fogyatékos emberek önálló életvitel mozgalmának megszületése között, hanem mindez sokkal általánosabb társadalmi változás jele. A második világháborút követő időszak gazdasági és társadalmi átalakulásai számos korábbi privilégium eltörléséhez vagy megkérdőjelezéséhez vezettek, ezt tetézte a generációs robbanás, a szexuális forradalom és a fogyasztói társadalom kialakulása.

A női emancipációt a 19. század végén és a 20. század elején az alapozta meg, hogy az ipari munkavégzés és a városiasodás következtében a mezőgazdasági termelés szerepe csökkent és ezzel megváltozott a hagyományos női és férfi tevékenységek gazdasági jelentősége. A hatvanas években a gyerekek, a nők, a feketék és a fogyatékos személyek társadalmi státusza és gazdasági szerepe megváltozott. A két világháború következtében megnövekedett a nők szerepe a termelésben és ezzel együtt növekedett a vásárló erejük. A háború után elképesztő ütemben fejlődött a háztartási gépek kínálata, aminek elsődleges célközönségét a háziasszonyok és a mind nagyobb számban dolgozó nők jelentették. Ez legalább annyira mutatja a nők társadalmi szerepének és az erről alkotott elképzeléseknek az átalakulását, mint az emancipációs mozgalmak erősödése.

A nem európai fehér népesség egyenjogúsági mozgalmában a gyarmatbirodalmak hanyatlása játszik szerepet, és hogy nagy létszámban vettek részt a világháborúban, elsősorban az Egyesült Államok hadseregében. A fajelmélet és a fehér európai felsőbbrendűség összefonódik a náci Németországgal, vagyis a második világháborúban győztes hatalmak számára ideológiai alapon egyre nehezebben tartható fenn saját hazájukban a szegregáció és a faji elkülönítés. De még így is közel húsz év és a hidegháború kell a valós változáshoz. A harmadik, talán legkevésbé látható és érzékelhető, de a legkomolyabb átalakulást eredményező tényező, a háború utáni nemzedék, a „baby boomer”-ek megjelenése, illetve a velük meghonosodó új gazdasági erőcentrum. A legkomolyabb változás a modern kori gazdaság szerkezetében a fogyasztói társadalom. Míg korábban az embert elsősorban a termelésben játszott szerepe alapján ítélte hasznosnak a társadalom, az ötvenes évek végétől egyre jelentősebb tényező a fogyasztói jelenlét. A korábbi középosztálybeli, jellemzően felnőtt férfiak helyett egyre hangosabban jelennek meg az önálló egzisztenciával még nem rendelkező fiatalok. Átalakul a termékekkel szembeni elvárás, már nem a termék tartóssága, hanem újdonsága lesz az igazi mozgatórugó. A fiatalok ízlése befolyásolja a fogyasztást, az ő kegyeiket keresik a gyártók, egyre nagyobb mértékben ők irányítják a termelést, és ez megjelenik a társadalomról alkotott elképzelésekben is. A 20. század elejétől egyre gyorsabb ütemben váltják egymást az új divatok, de az igazi áttörést a háború utáni generációk hozzák meg. Az ötvenes évek gazdasági lázadása vezet a hatvanas évek nagy társadalmi megmozdulásaihoz. A női emancipáció, a feketék polgárjogi mozgalmi és a fogyatékos emberek önálló életvitel mozgalmi olyan környezetben érik el sikereiket, ahol az egész társadalmat átfogó generációs, kulturális forradalom zajlik. Az addigi hatalmi pozíciók megkérdőjeleződnek, és a hatalom új birtokosai megteremtik a saját hatalmukat legitimáló, új mítoszokat. Amint mást gondolunk arról, hogy milyen hatalom irányítja a társadalmat, nyomban mást gondolunk magáról a társadalomról is, és átértékeljük benne az egyén szerepét.



Mindezt kiegészíti a tömegkommunikáció folyamatos forradalma. A 20. század elején a mozi és a telefon, majd a rádió megjelenése csak az első lépés. Az igazi változást itt is a második világháború utáni évtizedek hozzák el. Az '50-es és '60-as évek zenei mozgalmaiban a rádió, majd a televízió termeli az új hősöket, a mozi újabb és újabb műfajokban ontja a maga legendáit. És ebben is szerepet kapnak az új médiumok. A tömegkultúra a képregényektől a televízióig, a mozitól az internetig nemcsak új technikai formákat ad a társadalomnak, hanem ezeken a csatornákon keresztül újra meséli a régi mítoszokat, megteremti saját új hőseit és történeteit is. Ez színtiszta mítoszalkotás, az új korszak isteneinek születése és a hozzájuk kapcsolódó világmagyarázat. Érdeemes megvizsgálni az újra teremtett világ mítoszait, hogy milyen változást mutat a fogyatékoság szociális modellje az orvosi-biológiai modellhez képest.

A fogyatékoság orvosi-biológiai modellje

A jelenleg elfogadott nézet szerint a fogyatékoság társadalmi megítélésében körülbelül a reneszánsztól az *orvosi-biológiai modell* játszotta a döntő szerepet. Ez az elmélet a fogyatékoságot az egyén hibájaként tünteti fel, az egyént a fizikai, érzékszervi, értelmi vagy pszichoszociális képesség hiánya alapján definiálja, középpontjában a fogyatékos emberek meggyógyítása, megjavítása áll. A fogyatékosokra sokan ezért ma is sajnálatra és irgalmas támogatásra szoruló szerencsétlenekként gondolnak. A fogyatékos emberek elzárásának egyik következménye, hogy az átlagemberek viszonylag keveset találkoznak fogyatékosokkal, így rengeteg előítélet él a fejekben, sokan irtóznak tőlük, illetve kigúnyolják vagy kerülik őket. Azokat a fogyatékosokat, akik nem kerülnek intézetbe, a közösség sokszor gyerekként, döntéshozatalra alkalmatlan felnőttként tartja számon.

Csak hogy ez a leírás a szociális modell felől értelmezi az orvosi-biológiai modellt, egyneműnek láttatva a több évszázados, változatos történetet. Pedig az orvosi-biológiai szemlélet nem egységes és nem is a reneszánsz korának emberről alkotott elképzelésében gyökerezik. Változásaiban sokkal több tényezőt kell figyelembe venni. Gyökereiben számos vallási elképzelést megtalálunk, amelyek már a középkorban, sőt az ókorban is megjelentek, és nem tűntek el sem a reneszánszsal, sem a felvilágosodással. Sőt, egy részük a mai napig meghatározó. A fogyatékos személyekkel kapcsolatos egyházi nézetek és vallásos szemlélet ugyanúgy nem tűnt el, ahogy a vallás sem. Inkább az a jellemző, hogy akik hisznek Istenben és az ő igazságosságában vagy bölcsességében, azok számára az orvosi és biológiai magyarázatok megerősítést jelentenek vagy olyan új szemléleti elemet, amit össze kell egyeztetni vallási elveikkel.

a torzság hiánya csak álca

Ha a konkrét tapasztalatok nem támasztják alá elképzeléseinket, hajlamosak vagyunk azt szimbólumként, átvitt értelemben elfogadni. Belátjuk, hogy az orvosi vagy genetikai kutatások nem támasztják alá a fogyatékoság kapcsolatát a bűnnel, de ettől még a fogyatékoság és a bűn összekapcsolódása megmarad. A testi torzság mint a lelki torzulások külső megfeleltetése olyan általános szimbólum, amit minden eset megerősít, ahol a kettő összekapcsolódik. Ezen az sem változtat, hogy az oksági

kapcsolatot már megcáfolták. Ha valaki gonosz és testileg is torz, az megerősíti ezt az elképzelést. Ha valaki gonosz, de nem torz, az nem cáfolja, hiszen van másik magyarázatunk: az ördög és a bűn csábító, a torzság hiánya csak álca, megtévesztés. Ha pedig valaki torz, de nem gonosz, hanem erényességével vagy jóságával tűnik ki, akkor a fogyatékoság a kiválasztottság jele (mint a próféták és a szentek sebei, örülete) vagy a rájuk mért megpróbáltatásokat mutatja. Mindegyik esetben ugyanaz a minta sejlik fel a háttérben: az előítéletes gondolkodás. Csoportos kategorizáló ítéletünk érintetlen marad, és logikai magyarázatot találunk az egyedi tapasztalatokra, amelyek ennek ellentmondanak.

Mindez összefügg az emberi agy felépítésével. A gyors cselekvéshez szükség van kategóriákra, hogy az ingereket gyors, eldöntendő kérdésekkel tudjuk feldolgozni. A hüllőagy számára ez a túlélés egyik feltétele – evolúciós követelmény. Az ösztönös minták érzelmi reakciókká vagy logikai formulákká alakítása során ezek az ösztönös viselkedések mítoszokká, szimbólumokká alakulnak, így tudjuk több generáción keresztül átadni a bennük rejlő tudást.

A fogyatékoság összekapcsolása a bűnnel és a büntetéssel erős toposz, ami minden változatában megerősíti az eredeti összekapcsolást akkor is, ha azzal ellentétes egyedi tapasztalatot fogalmaz meg. Éppen azért változtathatatlan, kiirthatatlan az elképzelés, mert nem oksági, hanem mélyebb, szimbolikus logikai kapcsolatra világít rá. Nem a személy torzsága és bűnössége kapcsolódik össze: a bűn és a torzság fogalma a jelölt és a jelölő. Lehet valaki torz, az nem feltétlenül saját bűnösségét jelzi, hanem a szülőket vagy a társadalom egészét, a közösséget vagy a világot. Nem a torzság a bűn, hanem a bűn torz, hiszen ellentmond a világ rendezettségének. De épp ebből következik, hogy a szent, a kiválasztott is lehet torz, hiszen a bűnösséget és a büntetést kell felmutatnia, amivel Isten igazságosságának jelképévé válik. A szentek és próféták torzságában nem saját maguk, hanem a világ torzsága és bűnössége jelenik meg.



Az orvosi-biológiai modell érintetlenül hagyta a vallási indíttatású szemléletet. Erre talán az a legkézenfekvőbb magyarázat, hogy a felvilágosodásról és a tudomány győzedelmes diadalmentéről alkotott elképzeléseink túlzóak. Bár a tudományos fejlődés sokszor a vallással szemben határozta meg magát, és a babonák felszámolását tűzte zászlójára, többnyire a vallás meghatározta fogalmakat és kereteket használt, tehát eredményeinek ismertetéséhez a diskurzuson belül kellett maradnia. Gyakran elfelejtjük, hogy a tudósok, akiknek felfedezései megingatták a babonákat, maguk is vallásos emberek voltak. Legtöbbször nem a vallással vagy a hittel, hanem az egyházal és az egyház tévedhetetlenségével álltak szemben. Mindeközben a tudomány szabályszerűségeibe vagy igazságosságába vetett bizalmuk ugyanolyan hit, mint bármelyik vallásé. A tudomány, a fejlődés, a józan ész vagy a modernitás mítosza gyakran ugyanazt a mintázatot követi, mint a vallások. Célja a világ keletkezésének, az ember világban betöltött helyének magyarázata, a helyes cselekedetek és viselkedések meghatározása. A reneszánszsal kezdődő modernitás

sokkal több aspektusában a vallás által meghatározott középkori világ folytatása, mint azzal ellentétes, forradalmian új világ, ahogy a 19. század romantikus elképzelései alapján a modern ember láttatja.

A reneszánsz kezdete és a felvilágosodás, illetve az ipari forradalom közötti időszak egybeesik Európában a vallásháborúk, az inkvizíció és a boszorkányüldözés korával. A korszak egyik legátfogóbb problémája, ami meghatározza a hétköznapiakat és az emberek értékvilágát, elsősorban nem a tudomány és az egyház szembenállása, hanem a különböző vallási nézetek ütközése, és a mögöttük megjelenő hatalmi átrendeződés. A megerősödő, egyre nagyobb gazdasági hatalomú polgárság és a hatalmát féltő arisztokrácia harca sok esetben vallási kérdésként jelenik meg. A reformáció, a katolikus egyház szüntelen harca az eretnekséggel, az inkvizíció története ugyanúgy része a több évszázados történelmi átalakulásnak, mint a tudomány fejlődése és harca az egyházi dogmákkal.

beépülnek a győztesek mítoszaiba

A régi és új szemlélet harca és a mítoszok ezzel egyidejű változása a mítoszok görög-római, illetve későbbi keresztény interpretációs folyamataihoz hasonlít. Ahogy Nagy

Sándor hellenisztikus világa begyűjti és újra értelmezi a közel-keleti és ókori vallások isteneit, ahogy Róma saját képére formálja a görög isteneket, és ahogy a kereszténység beépíti a pogány vallások és rítusok többségét, új szerepkörbe helyezve az ókori vallások isteneit, ugyanúgy formálja a modern kor a rendelkezésére álló mítoszok isteneit és démonait saját igényei szerint. A meghódított világok istenei és rítusai beépülnek a győztesek mítoszaiba, megerősítő motívumokká válnak vagy – a legyőzöttek esetében – a démonok, gonosz teremtmények, az alvilág és a felvilág kísértő szellemeivé. A mitológia kutatásával foglalkozók számára a keresztény, illetve a római interpretáció fogalma ismert tudománytörténeti kategória, de a köznapi életünkben is megtaláljuk nyomait. Az ókori istenek és szokások keresztény átnevezése és beépítése az európai kulturális örökség része: elég a húsvéti vagy a

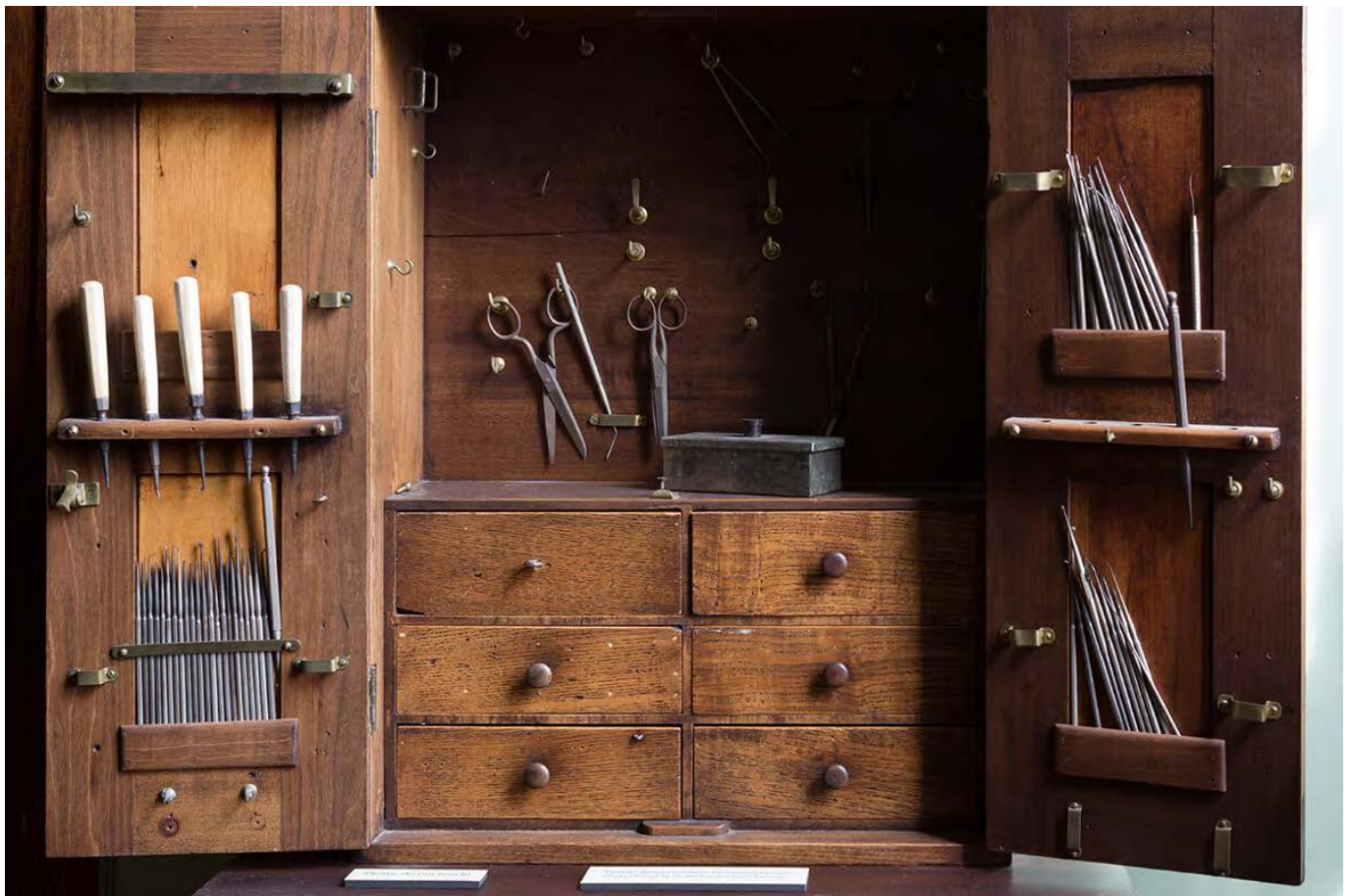
karácsonyi ünnepkör pogány tavasz- és időünnepekből kölcsönzött elemeire gondolnunk, vagy a Krisztus-történet és az egyiptomi és babilóniai eredetű rítusok hasonlóságaira.

A romantika hatására megpróbáltunk olyan világot felépíteni, amelyben a babonás, sötét középkor szemben áll a felvilágosult, technikailag is fejlődő emberiséggel. A természetközelinek tartott, hosszú évszázadokon át változatlan világ áll szemben a haladással és a fejlődéssel. Valószínű, hogy a középkor embere számára sem volt minden szinten változatlan a világ, és az újkor embere sem érzékelte minden formájában a haladást vagy fejlődést. A fogyatékos személyekkel kapcsolatos ismeretek tekintetében természetesen érzékelhető változás a reneszánsztól kezdve. Hiszen egyre nagyobb szerepet kap az emberi test tanulmányozása a művészetben, és az orvosi ismeretek fejlődése is folyamatos, ami kihat a fogyatékoság megítélésére is. De ez egy szűk réteg kiváltsága. A tudományos élet felfedezései és fejlődése nem gyakorol komoly hatást a társadalom széles rétegeiben.

Az orvosi ismeretek a folyamatos háborúk során a fegyverekkel együtt fejlődtek. A vágó és szűrő fegyverek, a páncélok, majd a lőfegyverek megjelenése miatt megnőtt a hadi orvoslás jelentősége. Ebben a korszakban alakult ki a harctéri sebészet és a modern amputációs technika, sokkal gyakoribb lett a végtaghiányos, amputált, sérült emberek jelenléte a társadalomban, miközben az emberi testről és a fogyatékoságról is egyre többet tudtak.

Az orvosi-biológiai modell kiteljesedését az ipari forradalom és a felvilágosodás hozta el. Egyre több ember lakott városi környezetben, így a fogyatékosügy új dimenzióval bővült: szociális kérdéssé vált. Egy alapvetően mezőgazdasági társadalomban a fogyatékos személyek hasznos tagjai lehettek a közösségnek, szerepük volt (sámán, falu bolondja stb.), az ellátásuk az adott közösség erejét és életképességét mutatta, nem ellátottként tekintettek rájuk. A városi közösségben viszont jelentősebbek a vagyoni különbségek, a fogyatékos személyek közül többen lesznek koldusok, így a fogyatékoság összekapcsolódik az ellátotti életformával. A koldusok – akár csak napjainkban a hajléktalan emberek – jelenléte folyamatos szociális feszültségeket jelentett a városi közösségekben, amit tovább erősített a protestáns etika gazdasági

szemlélete. Eszerint az ember szorgalma és tehetsége alapján sikeres vagy vagyonos is lehet, tehát mindazok, akiknek ez nem sikerül, lusták vagy nem elég ügyesek és rátermettek, valamilyen módon tehetnek a saját szerencsétlenségükről. A gazdasági kiszolgáltatottság értelmezésével a protestáns etika átfordítja és megerősíti a teológiából már ismert, a bűnt, büntetést, egyéni bűnösséget és a fogyatékoságot összekapcsoló szemléletet.



A felvilágosodással, illetve a polgárság megjelenésével és megerősödésével a korábbi arisztokrata kiváltságnak számító műveltség is mind inkább elérhetővé válik. Az írás-olvasás vagy a céhes szakmai ismeretek átadása és ismerete is előtérbe helyezi az egyes emberek értelmi képessége közötti különbségeket. A különböző pszichés betegségek és az értelmi fogyatékoság önálló kategóriát alkotnak, amit őrültségként vagy elmebetegségként kezelnek. Ebben az időszakban nyílnak meg az első elmeegógyintézetek, amelyeknek elsődleges célja nem az érintettek gyógyítása, hanem elzárásuk és a társadalom védelme volt. Megjelenésük arra utal, hogy az értelmi fogyatékoságot vagy a pszichiátriai problémákat már nevesített társadalmi

problémaként érzékeli az adott kor. Ahogy Vigotszkij írja „A fogyatékoság (...) viszony és érték, és ennek megfelelően, a társadalmi értékelésből ered, hogy a jelenséget fogyatékoságnak értelmezi a társadalom vagy nem. A személyiség sorsát annak társadalmi következményei, valamint társadalmi-pszichológiai realizálása és nem önmagában a fogyatékoság dönti el.” **[2]**

A fogyatékos személyekkel kapcsolatos elképzelések fejlődésében jelentős szerepet játszik, hogy a földrajzi felfedezések miatt megszilárdul az európai kultúra, és összehasonlítható lesz a meghódított területek barbárnak vagy primitívnek tartott kultúráival. Ez a történet a maga toposzaival tipikus mitológia, ahol a hódítók fölénye az istenek erejéből fakad. Mindegy, mit vizsgálunk: a spanyol hódítók vallási megfontolásait vagy a későbbi korok hódítóinak technikai fejlettségét, írni-olvasni tudását, fegyvereik, oltásaik és gyógyszereik hatékonyságát – a történetekben megjelenő struktúrák azonosak. Az új hódítók diadala és sikere a legyőzöttek alkalmatlanságát, alávetettségét igazolja. A gyarmattartó európai birodalmak és a rabszolgaságra, területfoglalásra, az őslakosok kiirtására épülő Észak-Amerika története új mítoszokat teremt, és ennek megvan a maga fogyatékosügyi vonatkozása. Ahogy az idegen kultúrák leírása kitermeli először a legyőzendő barbárt, majd a hódítások megszilárdulásával a romantikus, tiszta erkölcsű „vadember” toposzát, megjelennek az európai mondákban és helyi legendákban a Kaspar Hauser-típusú, elvadult gyerekek. Ezekben a történetekben közös, hogy a nevelés, az oktatás megnövekedett társadalmi szerepéről szólnak, és akkor is sikeresek, ha végül elbuknak a kísérletek. Ez a történetet köszön vissza, a siketek oktatásával először próbálkozó L'Epeé abbé és a két siket apáca történetében, valamint Helen Keller és nevelőnője történetében is. Hasonló elemeket tartalmaz Louis Braille és a katonai kódból a vakok általános oktatásához alkalmas Braille-írás kifejlesztésének története is. A köztünk élő fogyatékos emberek és az idegen világból érkező „vademberek” neveléstörténetei a megszilárduló társadalmi együttélési normák elsajátíthatóságáról szólnak. Ezekben a történetekben a fogyatékos személyek vagy indiánok csak jól hasznosítható példázatok, egyszerre jelölő és jelölt mitikus alakok, akiknek történetéből megtanulhatja az olvasó, hogy gondoskodnia kell saját gyermekei

neveléséről. A történetek ugyanakkor hozzájárulnak, hogy a felvilágosodás korától a társadalmak, az abszolutista uralkodóktól a kialakuló demokráciákig a fogyatékos személyek nevelésével-oktatásával intézményi keretekben is foglalkoznak.

A felvilágosodás fogyatékosyságról alkotott elképzeléseit is érdemes megvizsgálnunk, hiszen az érzékszervi fogyatékosyság különleges metafora a felvilágosodás eszköztárában. Hume *Tanulmány az emberi elméről*, Diderot *Levél a vakokról és azokról, akik látnak*, illetve *Levél a siketokról és némákról* című szövegeiben, vagy az ezekre hivatkozó és vitatkozó Kantnál az érzékszervi fogyatékosyság az általános erkölccsel, az ember jóra való hajlamával vagy jóra nevelhetőségével összefüggésben jelenik meg. Így ezek a szövegek akarva-akaratlanul újra megerősítik a fogyatékosysággal kapcsolatos előítéleteket. Hasonló metaforikus szerepet töltenek be a tudomány eszköztárában, mint a mítoszok fogyatékos alakjai.

a teremtés joga

Az újkor és az ipari forradalom, illetve a tudomány megerősödése további két jelentős elemmel bővíti a fogyatékosyság megítélését. Faust, a modern értelemben vett tudós, az alkotásban és a teremtésben az Istennel

magát egyenrangúnak gondoló ember képe. Az isteni cselekedet megismétlésének mítoszáról már volt szó, de a legkorábbi koroktól vannak példáink arra, hogy az ember (vagy egy démon) fölfuvalkodottságában megpróbálja megszerezni a teremtés jogát. Embert vagy emberi lényt akar teremteni, aminek büntetése a teremtetett lény lázadása, az ókori Pygmaliontól a középkori Gólem-mítoszon át a Frankenstein-történetig. Bár Faust történetében ez a szál hangsúlyosan nem jelenik meg, mégis először itt fogalmazódik meg, hogy az ember célja az isteni teremtés megértése és lemásolása. Ez a modern tudomány meghatározó szemlélete. A világ szabályainak (az isteni teremtésnek vagy az Istentől elforduló világban a természet törvényeinek) megértése és lemásolása együtt jár az ember újraalkotásával, az új ember megteremtésével. Ez a hit a mai napig nyomon követhető minden próbálkozásban, hogy a fogyatékos személyeket orvosi, technológiai eszközökkel kiteljesítsék, megjavítsák. Ott van a fogyatékosyság megszüntetésére irányuló genetikai kutatásokban éppúgy, mint a látás vagy hallás mesterséges eszközökkel történő

visszaadásának vágyában. Az emberi életről vagy halálról döntő orvosok és tudósok az új kor és a legújabb kor hősei, félistenei és istenei, akik maguknak vindikálják a jogot, amire korábban ember nem vágyhatott.

Mindezek mögött felsejlik egy teljes világnézet, ennek szellemében nemcsak a hősöket ruházzák fel új, isteni tulajdonságokkal, de a többi emberről és a társadalomról is máshogy gondolkodnak. Ez technicista oldalon az „embergép” és a „társadalom mint óramű”, illetve esztétikai oldalon az ember és a társadalom mint műalkotás erősen mitologikus elképzelése. Egyik alapja az emberi anatómia újbóli megismerése (az antik orvoslás eredményeinek újra felfedezése arab közvetítéssel), a másik a gépek megalkotása és ezzel együtt a természet szabályainak és törvényeinek lázas kutatása. Ebben az ember- és társadalomképben minden javítható és kicserélhető, ami oda vezet, hogy a fogyatékosásra kiküszöbölendő problémaként, a fogyatékos személyekre selejtes, megjavítandó egyedekként tekintünk. Ez a dehumanizálás az orvosi-biológiai modell legsúlyosabb hagyatéka. Megelőlegezi és megindokolja a társadalmi kirekesztés számos formáját, akár a fogyatékos személyek elpusztítását célzó intézkedéseket is. Ez akkor is igaz, ha a fogyatékos személyek élethelyzetét javító intézkedések indoklásaként vagy az orvosi-biológiai fejlesztések alátámasztására, jó szándékkal alkalmazzák.



Az orvosi-biológiai modell és a társadalmi modell harca

Az orvosi, genetikai és a technológiai fejlesztéssel kapcsolatos kérdésekben az orvosi modell számos esetben változatlan, aminek elsődleges oka, hogy a társadalmi modell érintetlenül hagyja a természet törvényeinek felfedezésére és lemásolására vonatkozó emberi igényt és az ennek háttérét adó, a tudóst, a felfedezőt a világot meghódító embert példaképnek állító világszemléletet. Ennek megváltoztatása nem érhető el csupán az emberi jogok beemelásával és a kisebbségi jogok középpontba helyezésével. Sőt, paradox módon a jelenlegi kisebbségi mítoszok meghatározó hőse, aki a kisebbségi létből adódó beszűkült lehetőségek ellenére elfoglalja, eléri az alkotó, felfedező hősök helyét, fellép a Pantheonba, ahol eddig még nem voltak a kisebbség képviselői. Ezért válnak a fogyatékos személyek számára követhetetlen mintává mindazok, akik tehetségükkel, kitartásukkal elérik a beilleszkedést. A híres fogyatékos művészek, sportolók, a sikeres fogyatékos üzletemberek vagy akár tudósok példája nem megismételhető. Mert nem a fogyatékoságuk miatt, hanem épp annak ellenében, a más sikeres emberekre jellemző közös tulajdonságok miatt képesek

elérni a céljaikat, válnak példaképpé. Sikerük az egyéni küzdés példája – sokszor szem elől tévesztve a szükséges segítő háttérét. Sokkal inkább emlékeztetnek a felfedezők, az akadályokat legyőző, rettenthetetlen modern emberi hősök történeteire. Éppen azt nem veszik figyelembe, ami a fogyatékosügy társadalmi modelljében a legfontosabb: a fogyatékoság fizikai vagy értelmi képességekben megnyilvánuló hiányosságai és a társadalmi akadályok és támogató rendszerek közötti viszonyt és kölcsönhatást. Ezért csak korlátozottan nyújthatnak mintát a fogyatékos személyek társadalmi befogadásához szükséges eszközökhöz és szemlélethez. Az igazi kérdés, hogy a fejlődésre, folyamatos terjeszkedésre, sikerre és növekedésre alapuló társadalom a jelenlegi krízisek alapján elkezd-e átalakítani saját újkori emberképét, megtalálva az új, ökológiai szempontból is fenntartható utat, és hogy ebben a fogyatékosügy mekkora szerepet tud vállalni. A jelenlegi, gazdasági növekedés vezérelt, egyre jelentősebb technológiai függést okozó életünk éppen legnagyobb kihívásaival néz szembe. A megoldások között számos régi mítosz vagy meghaladottnak tekintett világkép harcol a felvilágosodás eszményeivel vagy azok kései utódaival. A tudománnyal vagy a fejlődéssel szemben megfogalmazódó, ma népszerű nézetek egy része egyértelműen olyan babonákon és hiedelmeken alapul, amelyek dogmatikusságukkal nem segítik sem a fogyatékos személyek életét, sem általánosan az emberi társadalmak túlélését. Ettől függetlenül a technikai fejlődésbe vetett, kritika nélküli hit vagy a gazdaság mindenhatóságát hirdető szemlélet éppúgy időszerűtlennek tűnik, mint az egyház kora újkorbéli mindenhatósága a tudományos kérdésekben. Kérdés, hogy megtaláljuk-e az egyensúlyt, képesek vagyunk-e újra visszanyúlni a felvilágosodás és a tudományos felfedezések korának etikai és erkölcsi kérdéseire és kételyeire, és megváltozott világunkban újragondolni azokat. Ebben pedig a fogyatékoság társadalmi modellje segítségünkre lehet, hiszen a környezeti, társadalmi hatások és viszonyok kölcsönhatásában képes felmutatni az egyént és környezetét is.

a többség bűnösségének szimbóluma

Kiemelten fontos érv lehet, hogy a szociális modell nem úgy áll ellentétben az orvosi-biológia, vagy az annak alapjául szolgáló vallási

modellel, hogy elveti a bűn és a fogyatékoság összekapcsolását, hanem a bűn, a büntetés és a fogyatékoság összekapcsolásában új – más szempontból viszont nagyon is régi és mitikus – szemléletet jelenít(het) meg. Az egyéni felelősség és állapot helyett a társadalmi viszonyok és a fogyatékoság megítélésének társadalmi szerepét hangsúlyozza, így a fogyatékoság a társadalom, a hatalom, a többség bűnösségének szimbólumává válik. A befogadás és a kirekesztés cselekedeteiben megjelenő rítusok minden alkalommal utalnak az igazságosságra, a bűn és a büntetés összekapcsolásaként értelmeződnek, vagyis a világ rendjének megújítását, az igazság helyreállítását, a káosz megszüntetését, a világ értelmes kozmoszá alakítását célzó, mitikus cselekvésekké válnak.

A mitikus gondolkodásban a világ megújításának igénye mindig magából a romlásból fakad, hogy elvesztettük az „aranykor” ideális állapotát. Szükség van a rituális cselekedetekre, az idő és teremtes megújítására, hogy visszatérjünk az idők kezdetéhez, a világ ősi, romlatlan állapotához.

Számos tény és kutatás igazolja, hogy a fogyatékoság társadalmi problémájának eszkalálódásához nagyban hozzájárult a modern kor, az orvostudomány vagy a technika fejlődése. A veleszületett fogyatékoság, a baleseti sérültek, az időskori fogyatékoság esetében kimutatható, hogy a modern orvosi eredmények mennyiben járultak hozzá a problémához. Sokkal több fogyatékos gyereket tudunk életben tartani, sokkal komolyabb sérülések után vagyunk képesek embereket megmenteni és sokkal tovább élünk, ami magával hozza az időskori fogyatékoság problémáját. Az orvostudomány és a technika fejlődése tehát nem hogy csökkentette, inkább növelte a fogyatékos emberek számát.



Ahhoz, hogy ezt a fejleményt reálisan értékelhessük, el kell fogadnunk, hogy bár a civilizáció növeli a fogyatékoság kockázatát, a fogyatékos személyek létszámának és arányának növekedése nem a civilizáció káros hatásainak következménye, hanem abból adódik, hogy képesek vagyunk gondoskodni fogyatékos embertársainkról. Mindeközben az orvosi, tudományos és technikai fejlődés központi kérdéseit a tudományos forradalom kezdete óta, vagyis már több évszázada olyan témák uralják, amiknek közvetlen kapcsolata van a fogyatékos emberekhez és társadalmi megítélésükhöz. A mesterséges intelligencia, a gépi tanulás eredményei új kérdéseket jelentenek az értelmi fogyatékosággal és annak társadalmi megítélésével kapcsolatban is. Ha a „big data” alapján a mesterséges intelligencia és az algoritmusok jobb és kiszámíthatóbb, hatékonyabb döntéseket képesek hozni, mint az ember, akkor annak következményei lesznek – következményei kell, hogy legyenek – a cselekvőképességet kizáró gondokság intézményére, és az értelmi fogyatékoság mérésére, társadalmi megítélésére is. Ha a gépi szenzorok pontosabban, gyorsabban, jobban vagy nagyobb spektrumon képesek információt gyűjteni és feldolgozni, mint az emberi látás és hallás – és erre egyrészt már ma is képesek, másrészt az emberi

érzékelés nemcsak a gépekhez, de az állatvilághoz képest is korlátozott –, akkor a hallás- és látássérülés kezelésében és megítélésében is változás állhat be. Hasonló folyamatokat látunk a gépi mozgás fejlesztésében, a művégtagok és a külső csontvázak (exoskeleton) fejlesztésében, a robotikában és a gyógyászati segédeszközök fejlesztésében is. Nem az a kérdés, hogy technikailag képesek vagyunk-e ezeket a fejlesztéseket megvalósítani, hanem hogy eléggé felkészültek vagyunk-e erkölcsileg, hogy az emberi test határait feszegető fejlesztéseket jól használjuk. Vagy ugyanúgy szabadítjuk rá a világra ezeket az eszközöket, mint a Gólemet és Frankenstein szörnyét? Nem elegendő a fogyatékoság orvosi-biológia modelljét felváltanunk a szociális modellel, vissza kell térnünk az orvosi-biológiai modellt megalapozó világ mitikus történeteire, és azok újramesélésével meg kell próbálnunk a jelen számára is érvényes tanulságokat találni.

1. Bíró Judit – Csepeli György: *A nemek alkonya*, Mozgó Világ 2020. 05. 06. 11–30. ↑
2. Vigotszkij, L., Sz. (1987): *A defektológia alapjai*. Tankönyvkiadó, Budapest. 31. o. ↑

kép | adobe.com