ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Fogyatékosság és Társadalmi Részvétel Intézet és Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet

A gyógypedagógia és a társadalmi kirekesztés új formái

SÁNDOR ANIKÓ – HORVÁTH PÉTER LÁSZLÓ – RADVÁNYI KATALIN
sandor.aniko@barczi.elte.hu – horvath.peter@barczi.elte.hu –
– radvanyi@barczi.elte.hu

Absztrakt
A gyógypedagógia tudományának képviselői számos kérdésben, például a fogyatékosság definiálásában, a kirekesztés okaiban, ennek leküzdésében hallatják véleményüket. A Gyógypedagógusok Etikai Kódexe fontos alapelveket fogalmaz meg, harmonizálva a haladó külföldi kezdeményezésekkel. A tanulmány főként jelentős véleményalkotóktól származó külföldi szakirodalmak alapján a fogyatékosnak ítélt magzat életéről történő döntés olyan szempontjaira kívánja felhívni a figyelmet, amelyekkel a gyógypedagógia interdiszciplináris kitekintések során sem foglalkozik érdemben. Ez a kérdéskör ráadásul nem önmagában értelmezhető, hanem jelentősen kapcsolódik a fogyatékos emberekkel kapcsolatos előítéletek alakulásához. A szerzők figyelemfelhívó célzattal kérdéseket vetnek fel a közös gondolkodás, a továbbgondolás reményében.

Kulcsszavak: Disability Studies, gyógypedagógia, orvostudomány, jog, bioetika, fogyatékos emberek közösségei, élethez való jog, önrendelkezés, preimplantációs genetikai diagnosztika, prenatális magzati diagnosztika

„Szóval megszabadultak tőlük. Ez nagyon is jellemző a maguk társadalmára. A kellemetlen dolgoktól megszabadulnak, az viszont eszükbe sem jut, hogy megtanulhatnának együtt élni velük. Akkor nemesb-e a lélek, ha tűri balsorsa minden nyilát s nyilait; vagy ha kiszáll tenger fájdalma ellen, s fegyvert ragadva véget vet neki…? Maguk egyiket sem választják. Sem a szenvedést, sem az ellenszegülést. Egyszerűen kiiktatják a rendszerből balsorsuk minden nyilát s nyilait. Ez a legkényelmesebb megoldás."*

(HUXLEY 2008: 279)

* *Hamlet,* III.1. (Arany János fordítása)

Problémafelvetés

A tapasztalatok szerint manapság „…könnyebbnek tűnik, mint valaha, ugyanakkor nehezebbnek, mint korábban, hogy beteg vagy fogyatékos emberként a humanisztikus értékeket és alapvető jogokat kikövetelj ük" (WALDSCHMIDT 2012). Könnyebbnek, mert sikerült az önrendelkezés lehetőségeit bővíteni: pl. People First mozgalom, Independent Living mozgalom, Támogatott Foglalkoztatás, Támogatott Döntéshozatal. Ugyanakkor az utóbbi évtizedekben, alapvetően az orvostudomány fejlődésének eredményeként újabb területeken szükséges újragondolni a humanisztikus értékek és az alapvető jogok jelentéstartományát. Ilyen két új terület pl. a preimplantációs (beültetés előtti) genetikai diagnosztika és a prenatális (születés előtti) szűrések. Vajon értelmezhetők-e ezek a lehetőségek a társadalmi kirekesztés új formáiként? Ha a fogyatékos emberekre olyan lényként tekintünk, akik az életben számukra leküzdhetetlen akadályokkal találkoznak, és csak terhet jelentenek a társadalomnak, úgy az embrióbeültetés előtti és a terhesség alatti szűrésük és

szelekciójuk logikus reakció lehet. Ha azonban olyan társadalmi csoportként értelmezzük a fogyatékos emberek csoportját, amelynek tagjai elnyomást és stigmatizációt élnek meg, akkor a fenti beavatkozások lehetnek a diszkrimináció újabb formái (SAXTON 2000).

Ezekre a kérdésekre számos tudománynak vannak válaszai: pl. az orvostudománynak, a bioetikának, a jogtudománynak, a teológiának. Anne Waldschmidt szerint a határtudományok sokszor a fogyatékos ember kirekesztését eredményező gyakorlataira a gyógypedagógia csak válaszolni szokott. A gyógypedagógiának a kanti „Mi az ember?" helyett – éppen a fentiekben bemutatott bioetikai dilemma miatt is, ha nemcsak védekezni akar, hanem valódi válaszokat is szolgáltatni kíván – az alábbi kérdést kell történeti kontextusba ágyazva a fókuszba helyeznie: „Mit jelent *napjainkban* fogyatékossággal élő embernek lenni?" (WALDSCHMIDT 2003)

A történeti kontextust az biztosítja, hogy a történelmi események hatására kibontakozó fogyatékosságügyi mozgalmak képviselőinek véleménye kiemelt hangsúlyt kap. Emellett, bár nem részletezzük a II. világháború eugenikai törekvéseinek hatására bekövetkezett eseményeket, egyetértünk Shakespeare-rel, aki szerint minden, genetikával foglalkozó vitát e történeti korból származó tapasztalataink talaján kell folytatni (SHAKESPEARE 2006). A fogyatékos emberek közössége[1] nem hasonlítható monolithoz, hiszen individuumok alkotják, akiknek maguknak is lehet többféle szerepük, így lehetnek érdekvédők és/vagy kutatók, tudósok, ennélfogva különböző témákban eltérő véleményeket fogalmazhatnak meg (OUELLETTE 2011). Etikai kérdésekben sincs mindig konszenzus közöttük, és az is megfigyelhető, hogy a szerzők véleménye munkásságuk során változik, árnyaltabbá válik, pl. saját élettapasztalataik hatására (ld. SHAKESPEARE). Teljességre nem törekedve jelenítünk meg néhány megközelítést, amelyek alátámasztják, hogy az üzenetek az eltérő álláspontok ellenére lehetnek koherensek, hasonló történeti gyökereik, tapasztalataik és alapelveik miatt (OUELLETTE 2011). A bioetika emberképének és autonómiafogalmának elemzése, valamint a prenatális szűrés és a szelektív abortusz ellen és mellett felsorakoztatott érvek bemutatása során felszínre kerül az a kizáró mechanizmus, amit a társadalom bizonyos embercsoportok esetén működtet.

A Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének 2011. június 23-án kelt etikai kódexe az alapelvek között a 6. pontban rögzíti: „A gyógypedagógus tiszteletben tartja minden ember méltóságát és önrendelkezési jogát." Az 50. pont alapján: „A gyógypedagógus társadalmi szerepvállalása során, döntéshozatali helyzetben a szakma és a kliensek érdekeit képviseli, a velük szembeni megértést, befogadást, toleranciát segíti."

Felmerülhet a kérdés, hogy az etikai kódex szerinti „minden ember" fogalma kiterjed-e a fogyatékos személy (!) megszületése előtti időszakára, és értelmezhető-e ebben a gyógypedagógia társadalmi szerepvállalása. Akarja-e, tudja-e a gyógypedagógia a kliens, ebben az időszakban a fogyatékos magzat érdekeit képviselni, hiszen más szakmák képviselik az anya, a szülők, az orvosok és a társadalom érdekeit.

A fogyatékos ember értéke a jogszabályok tükrében

A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény 10. cikkében az alábbiak szerint rendelkezik az élethez való jogról: „A részes államok újólag megerősítik, hogy minden embernek elidegeníthetetlen joga van az élethez, és meghoznak minden szükséges intézkedést annak érdekében, hogy biztosítsák a fogyatékossággal élő személyek számára e jog másokkal azonos alapon történő hatékony élvezetét" *(a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény)*. Lényeges eleme a szabályozásnak, hogy az élethez való

1 Az angol eredeti: disability community.

jogot nem köti a „veleszületéshez", azaz az élethez való jog nem a megszületéskor kezdődik. Az Egyezmény „ember" definíciója tehát magában foglalja a magzatot is. Ezzel tulajdonképpen azonos alapelvre épül Magyarország Alaptörvénye, amelynek II. cikke értelmében „Az emberi méltóság sérthetetlen. Minden embernek joga van az élethez és az emberi méltósághoz, a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg" *(Magyarország Alaptörvénye, 2012)*.

A magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény az 5–12.§-ban szabályozza a terhesség megszakításának lehetőségeit *(a magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény)*. Ezek a rendelkezések nem a magzati élet védelméről szólnak, sokkal inkább a magzati élet kioltásának lehetőségeit szabályozzák. Nyilvánvaló, hogy az anyának és az apának is vannak emberi jogai. A szülőknek joguk van pl. a szociális biztonsághoz. A magzat és az anya jogainak ütközését a jogalkotó úgy oldja fel, hogy az anyának biztosít jogi előnyt a magzattal szemben. A törvény 5. § (1) és (2) bekezdése érelmében a terhesség megszakítható „olyan súlyos válsághelyzet esetén, amely testi vagy lelki megrendülést, illetve társadalmi ellehetetlenülést okoz". A törvény a magzati élet kioltásának lehetőségét a magzat életkorához köti. Az életkor meghatározása, kijelölése mögött az emberről (magzatról) alkotott emberkép, az emberi fájdalomérzékelésről szerzett tudás húzódik.[2] A 6. § (1) bekezdése alapján a magzati élet a terhesség 12. hetéig, a (2) bekezdés szerint a 18. hétig, a (3) bekezdés alapján a 20., illetve a 24. hétig, a (4) bekezdés szerint pedig a terhesség időtartamától függetlenül szüntethető meg. Vajon mi az oka annak, hogy a jogalkotó a magzat és a magzat élethez való joga között különbséget tesz? Az egyik legmeghatározóbb különbség a magzat fogyatékossága. A magzat szempontjából az alaphelyzethez (12. hét) képest nyolc, illetve tizenkét héttel tovább lehet veszélyben a magzat élete, „ha a magzat genetikai, teratológiai ártalmának valószínűsége az 50%-ot eléri". Figyeljük meg, hogy itt nem a genetikai, teratológiai ártalom biztos megállapításáról, hanem csak annak kockázatáról van szó. A terhesség annak időtartamától függetlenül pl. akkor szakítható meg, ha „a magzatnál a szülés utáni élettel összeegyeztethetetlen rendellenesség áll fenn". A szabályozás „fogyatékosság" alapján tesz különbséget magzat és magzat életben maradásának esélyei között, és ez ellentétes a fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményben foglaltakkal.

A fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény hazai végrehajtásáról készített civil ún. árnyékjelentésben a szerzők az alábbiak szerint fogalmaznak: „Súlyosan diszkriminatívnak minősíthető a szabályozás a fogyatékossággal rendelkező magzatok esetében. Látható ugyanis, hogy rendre szélesebb körben engedélyezi a jogszabály az abortuszt az egészséges magzatokhoz képest, amennyiben a magzaton kevésbé súlyos vagy súlyosabb fogyatékosság mutatható ki. Ez a rendszer önkényesen különbséget tesz az egészséges és a fogyatékos magzat között, ezzel pedig a születendő személyek élethez való joga között … az élethez való jog diszkriminációmentes biztosítása megköveteli, hogy a magzatok között se tehessünk önkényesen különbséget fogyatékosságuk okán"(Amir et al. 2010: 60).

A magzati élet védelméről szóló szabályozás filozófiája a „fogyatékos" emberi lét és a „nem fogyatékos" emberi lét közötti értékkülönbségre épül. Felmerül a kérdés, hogy ez a szabályozás a fogyatékosságról való társadalmi közgondolkodást tükrözi, vagy éppen alakítja azt. Az árnyékjelentés szerzői szerint „mindenképpen hangsúlyt kell annak a megfontolásnak adni, miszerint a fogyatékossággal rendelkező magzat ugyanolyan értékes,

2 Barcsi az emberi élet kezdetéről szóló értekezésében két álláspontot különböztet meg (Barcsi 2013). Az egyik a konzervatív álláspont, amely szerint az emberi személy élete a fogantatástól kezdődik, és ezt az azonnali átlelkesüléssel, a szimultán animációval magyarázza. A „szimultán animáció elmélete szerint a megtermékenyített petesejt már úgy tekinthető, mint a sajátos emberi élet hordozója, beleértve az emberi lelket is" (Baranyiné 2014). A másik álláspont a „közvetítő álláspont", ami az érzékelőképesség-koncepcióra épül, alapja a morális státusz, ami szerint a magzatnak akkor van és lehet érdeke, ha pl. gyönyört és/vagy fájdalmat érez, ez pedig a terhesség kb. 14. hetében következik be, amikor a zigóta emberré fejlődik.

mint az egészséges. Ennek az elvnek a jogszabályi kifejezése a – már megszületett – fogyatékossággal élő személyeket érintő társadalmi értékítélet anomáliáinak kiküszöbölésében is segítene" (AMIR et al. 2010: 60).

A preimplantációs genetikai diagnosztikáról

A Humán Genom Projekt 1990-től 2003-ig tartott, és közvetlen célja az ember genetikai térképének megrajzolása volt. Az igen nagy költségvetésű kutatás közvetett módon az emberi faj genetikai alapon történő tökéletesítését célozta. Ennél a pontnál érdemes emlékeznünk Francis Galton nevére, aki megteremtette az eugenikát, az ember öröklődő testi és szellemi tulajdonságainak javítása érdekében végzett beavatkozások lehetőségét. A pozitív eugenika hatására születtek az emberi nem tökéletesítését célzó elképzelések arról, hogyan lehetne megoldani a társadalom legkiválóbb adottságú tagjainak kiválogatását, majd azt, hogy nekik legyen az átlagosnál több gyermekük. A negatív eugenika pedig elvezetett a sterilizációs törvényekig, a II. világháborúban a „T-4-es" akcióig.[3] A Humán Genom Projekt eredményei lehetővé teszik, hogy az ember a mesterséges megtermékenyítés során a megtermékenyült petesejt (ő már ember?!) beültetése előtt genetikai vizsgálatot végezhessen, és a vizsgálat eredményeként választhasson: milyen tulajdonságokkal rendelkező gyermek megszületését vállalja. Németországban 2011-ben törvényesen legalizálták a preimplantációs genetikai diagnosztikát. Ezzel összefüggésben Quante így ír: „…vajon a kérdéses genetikai rendellenességgel, fogyatékossággal, illetve betegséggel együtt járó élet érdemes-e arra, hogy azt leéljük" … „Amennyiben igazolni tudjuk, hogy adott feltételek fennállása esetén a kettő elvben egymással összeegyeztethető, további kérdésként merül majd fel, hogy a potenciális szülők vagy maga a társadalom elő tud-e állni etikailag védhető igényekkel, melyeket szintén figyelembe kell vennünk. Egy olyan társadalomban, amelyben a szolidaritás működő princípium, ami formálja a társadalmi intézményeinket és azt is, ahogyan a mindennapok során egymással bánunk, ez a minden szempontot mérlegelő ítélet az emberi élet mellett fog felszólalni, különösen akkor, ha mind a fogyatékossággal élő gyermekek szülei, mind pedig a fogyatékos gyermekek számára segítséget nyújtanak a társadalmi intézmények, hogy sikerrel integrálódhassanak a társadalmi életünkbe. Az olyan társadalmakban, amelyek nem képesek, vagy esetleg nem is akarnak ilyen társadalmi atmoszférát teremteni, a PGD-t nem szabad legalizálni. A PGD legalizálása melletti érvelés elköteleződést jelent azon állítás igazolása mellett, hogy a fogyatékos emberek tiszteletet és szolidaritást érdemelnek, ahogyan azok a személyek is, akik őket gondozzák" (QUANTE 2012: 63).

A preimplantációs genetikai diagnosztika igen komoly erkölcsi, etikai kérdéseket vet fel. Ismert pl. egy amerikai siket házaspár esete, akik kifejezetten siket embrió beültetését kérték. Ha a mesterséges megtermékenyítést és a beültetés előtti magzati diagnosztikát nem kérdőjelezzük meg, akkor vajon elfogadható-e kifejezetten siket embrió beültetése? A konkrét esetben a szülők siket kislánya 2005-ben megszületett. Ezzel a témával többen foglalkoztak (LEVY 2002; SPRIGGS 2002; HÄYRY 2004; MCKIE–HINSLIFF 2008). Azóta élénk vita folyik arról a kérdésről, hogy lehetséges-e a többségi társadalom által fogyatékosnak minősített utódokat választani, és ebben a fogyatékossággal élő emberek közössége sem képvisel egységes álláspontot. Vannak, akik elfogadják a szelekciót annak érdekében, hogy siket gyermek születhessen, akár a nem siket embrió abortálását is beleértve, ezzel a szelektív abortusz másik irányát megvalósítva. Mások ezt elutasítják, konzekvensen alkalmazva azt a feltételezést, hogy nem megengedhető egyetlen tulajdonság, a fogyatékos-

3 A téma iránt érdeklődő olvasónak jó szívvel ajánljuk az *Elfelejtett bűnök – A holokauszt és a fogyatékossággal élő emberek* c. könyvet (EVANS 2010).

ság mentén válogatni, függetlenül attól, hogy ez a fogyatékos vagy nem fogyatékos gyermek javára történik (Asch 2000). Mozgalmaik fontos eredményeként értelmezik, hogy a fogyatékosságot az identitásuk egyik alkotóelemének tekintik, amelyre büszkék is,[4] de nem kizárólagosan. Az ok, ami miatt központi tulajdonsággá válhat, az, hogy ez a személyes és intézményes kirekesztés legfőbb alapja (Asch 2000). A harmadik álláspontot képviselők szerint el kell fogadni, hogy ezen a területen a pro és contra érvelés azonos értékű, ezért csakis egy olyan non-direktív kompromisszum adhatja a megoldást, amely minden érvet figyelembe vesz, és a tanácsadás során mindkét táborhoz köthető esetet azonos súllyal, semlegesen mutat be (Häyry 2008).

A fenti megközelítéssel áll szemben Alberto Giubilini és Francesca Minerva,[5] akik szerint „az újszülött erkölcsi kategóriája azonos a magzattal, azaz nem személy, csak potenciális ember". Álláspontjuk szerint „az örökbefogadás sem szolgálja mindig az ember érdekét, ezért elfogadható a csecsemőgyilkosság, ha az örökbeadás nem szolgálja az anya érdekét, illetve elfogadható a csecsemőgyilkosság, ha a család jóléte kerülne veszélybe" (Giubilini–Minerva 2012: 2 és 3). A tudományos folyóiratban közölt tanulmány – érthetően – igen nagy vitát váltott ki. A fogyatékos emberek közössége különösen aggasztónak tartja, hogy a szerzők olyan ritka állapotra alapoznak paradigmát, mint a cikkben említett Tay-Sachs szindróma (Saxton 2000).

A jog és az orvostudomány határán

Az élethez való jog után, de ehhez szorosan kapcsolódva foglalkozunk Dósa (2010) nyomán az orvosi kártérítési felelősséggel. A szülők (kiemelten az anya) témánk szempontjából két esetben indíthatnak kártérítési pert a gyermekük megszületését követően. Az egyik esetben akkor, ha jóllehet, sterilizáltatták magukat, mégis életerős és egészséges gyermeknek adtak életet. A per alapja: nem akartak gyermeket, a sterilizálást követően erre elvileg nem is kerülhetett volna sor. A másik esetben a fogyatékos gyermek születése esetén. Ezt a „jelenséget" a szakirodalom „wrongful life"-nak nevezi. A per lényege: az anyának a magzati élet védelméről szóló törvény alapján joga van a magzat életéről döntést hozni, másképpen fogalmazva döntést hozhat arról, hogy megtartja-e a gyermekét vagy sem. Ezt a döntést akkor tudja meghozni, ha a terhesség alatti magzati diagnosztika során felismerték pl. a genetikai rendellenességet, és erről megfelelő módon tájékoztatták az anyát. Ha a genetikai rendellenesség, végtagfejlődési rendellenesség felismerhető volt, de a vizsgálatot végző orvos azt nem ismerte fel, vagy felismerte, de arról nem adott megfelelő tájékoztatást, vagy téves tájékoztatást adott, az anya pert indíthat, mert nem tudta gyakorolni a döntési jogát. A „fogyatékos gyermek mint kár" az orvosi mulasztás következménye; az anyát, a családot ért erkölcsi és anyagi kár pedig bírósági ítélet alapján megtérítendő. A hazai gyakorlatban ez több millió forintos kártérítés folyósítását eredményezheti.

Rendkívül érdekes az a kérdés, hogy vajon indíthat-e pert pl. az emberi méltósághoz, a megfelelő életszínvonalhoz való jogra hivatkozva az a genetikai rendellenességgel született gyermek, aki adott esetben nem született volna meg. Ebben az esetben „ha az orvos nem követett volna el mulasztást, akkor a terhesség megszakítására, a magzat életének kioltására került volna sor … a gyermek követelése azonban aggályos: a bíróságnak az egyénnek a saját élete kioltására való igényét kellene elismernie" (Dósa 2010).

4 Az angol eredeti: disability pride.

5 A szerzők tudományos kutatóhelye: Gubilini, Alberto – Department of Philosophy, University of Milan, Milan, Italy és Centre for Human Bioethics, Monash University, Melbourne, Victoria, Australia. Minerva, Francesca – Centre for Applied Philosophy and Public Ethics, University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia.

Dósa fenti elemzése mögött elsősorban külföldi esetek állnak, de akad hazai példa is. A Pécsi Ítélőtábla Polgári Kollégiumának ülésére dr. Lábady Tamás aláírásával 39 oldalas előterjesztés készült „a fogyatékossággal született gyermek saját jogú kártérítési igénye" tárgyában (LÁBADY 2006). Az elemzés az alábbi véleménnyel zárul:

„I. A természetnél fogva fogyatékossággal született gyermek saját jogon nem igényelhet kártérítést, ha a terhesgondozás során elmaradt, vagy hibás orvosi tájékoztatás miatt anyja nem élhetett a terhesség-megszakítással kapcsolatban a jogszabály által biztosított jogával.

II. Ha a felelősség és a kártérítés feltételei egyébként fennállnak, az anya személyiségi jogainak sérelme folytán nem vagyoni, a szülők pedig vagyoni kártérítésre jogosultak.

III. A vagyoni kártérítés mértékét a fogyatékos és az egészséges gyermek eltartása, gondozása és nevelése közötti különbségek többletterheiben kell megállapítani."

Az elemzésből kiemelésre érdemes, hogy a fogyatékos gyermek kártérítéshez való jogának megítélésében sokáig nem volt egységes álláspont a hazai bírói gyakorlatban. Az egyik megyei bíróság véleménye szerint: „A végtaghiánnyal született felperes nem hivatkozhat az őt ért hátrányként arra, hogy amennyiben észlelik a terhességet, szülei a terhesség megszakítása mellett döntöttek volna. Ellenkező esetben ez azt eredményezné, hogy a felperes azért részesülne kártérítésben, mert megszületett és él, azaz az elmaradt haláláért kapna kártérítést. ... A felperesnek a nem vagyoni kártérítés szempontjából sincs kára, hiszen az élet kárnak nem tekinthető."[6] „Egy *Down-kórral* született gyermek ügyében mind a gyermek, mind a szülei nem vagyoni kártérítés iránti igényét az első fokú bíróság elutasította, azzal az indokolással, hogy a fejlődési rendellenességet nem a kórház, illetve az orvosok okozták, hanem az más biológiai okokból következett be."[7]

A fogyatékos emberek közösségeinek megközelítései

A fogyatékos emberek közösségei is foglalkoznak a fentiekben bemutatott kérdésekkel. A közösség érvei két nagy kategóriába sorolhatók. Egyfelől a diszkrimináció egyik megjelenési formájaként értelmezik azokat, amik további kirekesztő gyakorlatokat idézhetnek elő, másrészt hangsúlyozzák az eugenikai narratívát (SHAKESPEARE 2006).

A prenatális szűrés biztosítja, hogy az anya önrendelkező módon dönthessen arról, gyermekét meg kívánja-e tartani. A közösség több tagja támogatja az anya döntéshez való jogát, azonban elutasítják, hogy ez a fogyatékosság tényének alapján, véleményük szerint diszkriminatív módon történjen (pl. Asch, Saxton). Az ún. „bármely meghatározott különbségtétel"[8] alapja az, hogy míg az anya dönthet különböző okokból úgy, hogy gyermekét elveteti, és ezt személyes ügyeként tiszteletben kell tartani, addig a meghatározott tulajdonság, azaz fogyatékosság miatti szelektív abortusz társadalmi ügy, amit kritizálni kell, mert diszkriminatív (SOLBERG 2008). Más szerzők szerint nem logikus támogatni az anya abortuszhoz való jogát, majd kizárólag a fogyatékosság kiszűrése esetén ellenezni (SHAKESPEARE 2006).

A folyamat hátterében feltételezett társadalmi nyomás és kirekesztés miatt, valamint a gyakran téves információra alapozott közlések és az orvosi kommunikáció módja miatt megkérdőjelezhető, hogy a szülők részéről valóban önrendelkező módon meghozott döntésről van-e szó (WENDELL 2010; ASCH–PARENS 1999; SHAKESPEARE 2006). A jó minőségű és kiegyensúlyozott információadás ritka, a szülők nem részesülnek adekvát tájékoztatásban a kiszűrendő állapottal kapcsolatban. A tájékoztatás nem szólhat kizárólag a tesztelés módjáról és megbízhatóságáról, mert ez azt a látszatot kelti, mintha csupán a szűrés elvégzésének részletei lennének kérdésesek, de maga az eljárás vagy annak miértje nem.

6 Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Bíróság Pf. 20.800/1992. szám.
7 Az esetet ismerteti (KÖLES 1999: 203–208).
8 Az angol eredeti: any-particular distinction.

A szülők ráadásul olyan kulturális és társadalmi kontextusban hozzák meg döntésüket, amely gyakran a fogyatékossággal kapcsolatos elutasító, hiányos és téves ismeretekre épül. A tájékoztatás gyakran nélkülözi a fogyatékosnak minősített gyermekek reális életútjának bemutatását, mert más szakmák képviselői (pl. gyógypedagógusok) és más szakmák információi (pl. gyógypedagógia) nem lehetnek jelen a szülői döntés meghozatalának időszakában. Mindeközben a negatív sztereotípiákat erősíti a genetikai vizsgálatokkal kapcsolatos megannyi pozitívnak szánt üzenet, pl. reklámok formájában (SHAKESPEARE 2006).

Az Egészségügyi Minisztérium „szakmai protokollja a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról", melyet a Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium fogalmazott meg – egyeztetve a Szülészeti-Nőgyógyászati Szakmai Kollégiummal – az alábbi, alapvetően a normától, az átlagtól való negatív irányú eltérést hangsúlyozó jellemzőkkel írja le az ilyen kromoszómakombinációval született emberek jellemzőit, miközben nem ad információt a gyógypedagógiai támogatás lehetőségeiről, a Down-szindrómás gyermekek fejleszthetőségéről. Néhány mondat a felsorolásból:

„A Down-kór súlyos következménye a tanulási nehézség, amely az esetek 20%-ában enyhe, 70%-ban súlyos és 10%-ban pedig igen súlyos fokú. A Down-kórosok emiatt önálló életre nem képesek, egész életükben más emberek segítségére vannak utalva. Az IQ ritkán éri el az 55-60%-ot. A tanulási nehézség súlyossági fokának megállapítására nincs prenatális teszt. … A Down-kórosoknál az Alzheimer-kór kifejlődésének esélye is fokozott. A kialakulás kockázata az életkorral nő: 50 éves Down-kórosok mintegy 11%-a, 70 évesek 77%-a lesz Alzheimer-kóros. A Down-kórosok 1%-ánál leukémia fejlődhet ki."

Ezek után jegyzi meg: „A 21-triszómia prenatális kromoszómavizsgálattal diagnosztizálható, így a Down-kóros újszülött világrahozatala megelőzhető. A protokollban leírt eljárásrend arra szolgál, hogy a munka- és költségigényes invazív magzati kromoszómavizsgálat minél hatékonyabban, a fokozott kockázatú terhességekben kerüljön alkalmazásra"(„Szakmai protokoll" 2010).

Egy másik szaklapban közzétett szakmai állásfoglalásban az alábbi szövegrészlet olvasható (SZABÓ 2000): „A Down-kórt és más kromoszóma-rendellenességeket a terhesség viszonylag korai szakaszában ki lehet mutatni. A korai diagnózis ebben az esetben sajnos nem jelent jobb gyógyulási esélyeket, ezek a rendellenességek ugyanis nem gyógyíthatók. Kimutatásukat azért javasolják, hogy aki nem tudja vállalni az élethosszig tartó gondoskodás terheit, megszakíttathassa a terhességét. … Az anyai életkor és a tarkóredő-vastagság együttes figyelembevételével a Down-kóros magzatok kb. 80%-át lehet kiszűrni – ezt az arányt nevezik találati pontosságnak vagy detekciós rátának. Téves (fals) pozitív eredmény, vagyis »rossz« eredmények ellenére nem Down-kóros magzat a vizsgálatok kb. 5%-ában fordul elő. … A döntés meghozatalakor mérlegelni kell, hogy a Down-kór gyógyíthatatlan rendellenesség, amely szellemi fogyatékossággal, szervi problémákkal és az önálló életre való képtelenséggel jár, és rendkívüli terhet ró az egész családra." Itt pozitívnak számító feloldással is találkozunk: „Ugyanakkor a Down-kórosok életesélyei és életminősége az elmúlt évtizedekben nagyon sokat javultak, járulékos betegségeik jobban kezelhetők, tanulási nehézségeik enyhíthetők, és Magyarországon kiterjedt hálózat segíti a Down-kórosokat és családjukat."

A fogyatékos emberek közössége olyan személyekből áll, akik részben maguk is – akár az előző bekezdésekben bemutatott – „szűrhető állapottal" élnek,[9] és legfőbb aggodalmuk, hogy ezek az eljárások azt az üzenetet közvetítik, miszerint létezik egy normális egészségi állapot, amit el kell érni ahhoz, hogy a társadalom befogadjon. Aki erre nem képes, abból a társadalom „nem kér" (WENDELL 2010). Ráadásul ezen egészségi szint elérése az ember belülről fakadó igénye, ami előfeltétele a kielégítő, boldog életnek (ASCH

9 Az angol eredeti: people with screenable condition.

1999). Ahogyan már korábban a nők és a meleg emberek érdekvédelme esetében is felvetődött a kérdés, a fogyatékos személyek is attól tartanak, hogy ezek a jelenségek közvetett és közvetlen üzeneteik révén azoknak az életét nehezítik meg, akik már az adott kondícióval élnek (ASCH 1999).

A szűrés támogatói az eljárást gyakran azzal indokolják, hogy megkímélik a születendő gyermeket és a családját attól az élettől, ami várja, hiszen nem képes olyan életminőséget elérni, amilyet mások. Talán azt is magában foglalja, hogy fogyatékos emberként nem érdemes élni (WENDELL 2010; SAXTON 2000), „jobb halottnak lenni, mint fogyatékosnak" (SHAKESPEARE 2006: 92). A kutatások azt bizonyítják, hogy a fogyatékos emberek is élhetnek elégedett életet, azonban tény, hogy boldogulásukat nagyban megnehezíti az inadekvát és hiányzó támogatási rendszer (ASCH 1999; SHAKESPEARE 2006; OUELLETTE 2011). „Sok szempontból a fogyatékossággal élő gyermek felnevelésével járó »extra terhek« azért a családra esnek, mert a társadalom továbbra sem fogadja el, hogy a fogyatékos gyermekek az emberi faj részei, akikre tekintettel kell lennünk a közös közlekedés, iskolák, lakhatás, munkahelyek vagy családok tervezésénél"(ASCH 2000: 249). „Ezért annak érdekében, hogy a fogyatékosság szociális problémája csökkenthető vagy kiküszöbölhető legyen, nem inkább a társadalom kötelessége lenne, hogy üdvözölje és befogadja a fogyatékos gyermekeket és felnőtteket, mint az egyes szülők kötelessége, hogy megelőzzék a fogyatékos gyermek születését?" (SHAKESPEARE 2006: 99)

Számos példát találhatunk arra, hogy az alapvetően szociális berendezkedésből fakadó akadályok megváltoztathatók, pl. a nők vagy az afrikai-amerikai emberek polgári jogi mozgalmainak történetében (ASCH 1999). Többek között ezért is erősen megkérdőjelezhető az a gyakorlat, amely a kutatások eredményeivel kapcsolatban nem a társadalmi helyzet javítására fókuszál, hanem a fogyatékos emberek megszületése elleni eljárásokat népszerűsíti (ASCH 2000).

Ilyen megfontolások alapján jól értelmezhetők az ENSZ Egyezményben az élethez való joghoz fűzött, az árnyékjelentésben megfogalmazott alábbi ajánlások:

- „A magzatvédelmi törvény módosítása, amelyben a fogyatékossággal születendő magzatról csak az életre nem képes esetben dönthessen az édesanya. Fogyatékosság esetén kötelezően meghallgatandó szakmai testület segítse a lehetőségek optimális számbavételét, döntését. Adott esetben a bizottság vállalhassa át a születendő magzatról való állami gondoskodást.
- Mindenképp hangsúlyt kell annak a megfontolásnak adni, miszerint a fogyatékossággal rendelkező magzat ugyanolyan értékes, mint az egészséges. Ennek az elvnek a jogszabályi kifejezése a – már megszületett – fogyatékossággal élő személyeket érintő társadalmi értékítélet anomáliáinak kiküszöbölésében is segítene. A fogyatékossággal élő magzatok szüleinek nehézségeit más módon kell kompenzálni (pl. családsegítő, anyagi, felvilágosító, intézményi stb. szolgáltatások útján), de semmiképpen sem az élethez való jog diszkriminatív korlátozása útján.
- Az előítéletek megváltoztatására hosszú távú programok, társadalmi be- és elfogadást segítő lépések dolgozandók ki, előmozdítandó annak a közvélekedésnek az átalakítását, miszerint a fogyatékos élet nem ugyanolyan értékes, mint a fogyatékosság nélküli." (AMIR et al. 2010: 63)

A fogyatékosság kockázatával diagnosztizált magzat elvetetését célzó szempontok, az ún. expresszivista ellenvetés szerint azt az üzenetet hordozzák, hogy jobb lett volna, ha ezek a gyermekek és felnőttek nem születtek volna meg (SHAKESPEARE 2006). Nehéz fogyatékos emberként elfogadni, hogy amennyiben saját magunk megszületése megelőzhető lett volna, lehet, hogy nem léteznénk. Ez azonban nemcsak prenatális szűrés esetén igaz, hanem minden olyan intervenció esetén is, amely a megtermékenyítést megakadályozza. Az érv képviselői szerint hangsúlyozni kell tehát, hogy nem a megelőzés ténye a probléma, hanem az, hogy az emberek egy speciális csoportjára irányul (SHAKESPEARE

2006). Minél több emberi és gazdasági erőforrást fordít egy társadalom arra, hogy egy speciális embercsoport megszületését megakadályozza, annál nehezebbé válik számukra, hogy elismertessék identitásuk pozitív elemeit a társadalommal (SOLBERG 2008). Egyes etikusok álláspontja szerint is releváns, hogy a fogyatékos emberek személyük elleni támadásként élik meg a jelenséget, de ez nem teszi a szelektív abortuszt önmagában diszkriminatívvá azokkal szemben, akik támadva érzik magukat általa (GILLAM 1999: 170).

Egyre több kutatási eredmény mutat rá arra, hogy a fogyatékossággal született gyermek családjának az életét nem teszi feltétlenül örökre tönkre a gyermek fogyatékos állapota, illetve a rosszabb szociális helyzet nem elkerülhetetlen következménye a biológiai állapotnak (ASCH 1999; SOLBERG 2008). Ezzel függ össze a fogyatékos emberek közösségének másik fő érve is, mely szerint a szűrés egyetlen tulajdonságot vesz figyelembe, a fogyatékosságot, anélkül, hogy tekintettel lenne a potenciális személyt meghatározó többi emberi tulajdonságra, melyekkel nemcsak elvesz, hanem jelentősen gazdagítja is szűkebb és tágabb környezetét (ASCH 1999; 2000). Ugyanakkor a fogyatékosságot leválasztja és önmagában álló aspektusként kezeli, és nem veszi figyelembe, hogy az, különösen veleszületett állapotok esetén, a személy identitásává válik (SHAKESPEARE 2006). A társadalom hozzáállását tekintve különbséget lehet tenni a szűrhető állapotok identitásképző jellege között. Úgy tűnik, hogy a Down-szindróma erősebb identitást meghatározó jellemző, mint pl. a spina bifida, mert külső jegyekkel és intellektuális fogyatékossággal is jár (SOLBERG 2008), ami inkompatibilis a már bemutatott modern emberképpel. A Down-szindróma kiemelt jelentőségét Solberg abban is látja, hogy míg más állapotokat sokkal inkább betegségként értékel a társadalom (fragilis X-szindróma), a Down-szindróma az emberi lét eltérő megvalósulásának szimbólumává vált, mind pozitív, mind negatív értelemben.

A szűrés azt a képzetet is kelti, hogy a fogyatékosság ma már elkerülhető (medikális modell), egyben erősíti a morális modellt, mely a személyt magát okolja a fogyatékosságért és annak következményeiért (ASCH 2000; SAXTON 2000; ASCH–PARENS 1999). Kézenfekvő konklúzió, hogy a már biztosított hozzáféréseket és a szükséges további erőfeszítéseket gyengíti, mert azt a reményt kelti, hogy a probléma el fog tűnni. Az orvosi forrásokat kevésbé kívánják gyógyíthatatlan állapotokra költeni, mert a személy, és nem a társadalom felelőssége az egyén helyzete (WENDELL 2010). A gyakorlatban ez a félelem nem minden szerző szerint látszik beigazolódni, hiszen az eredmények azt mutatják, hogy az eljárások fejlődése nem jár együtt a fogyatékos emberek számára nyújtott szolgáltatások minőségének és az érintettek életminőségének romlásával. Sőt, a szűrések elérhetőségének terjedésével párhuzamosan nő a társadalmi elfogadottság és az ellátások színvonala (SHAKESPEARE 2006).

A prenatális szűrés és a szelektív abortusz a családok működését és a szülő-gyermek viszonyt is meghatározzák, mert a gyermek és a család „szenvedését" megelőző prevenció egyre inkább a jó szülők attribútumává és a gyermekről való gondoskodás fontos tényezőjévé válik (ASCH–PARENS 1999). Félő, hogy a család egyre inkább egyfajta klubhoz hasonlít, amelyikben a tagok felvételi kritériumok alapján kiválaszthatók (ASCH 2000), a szülők egészséges gyermekhez való jogát szem előtt tartva. Elgondolkodtató, nem ahhoz járulunk-e hozzá a szelekció támogatásával, hogy a gyermekek termékké váljanak, tetszés szerint választható jellemzőkkel.

Végül, a II. világháborús náci törekvésekkel való párhuzam kézenfekvő és mindent elsöprő érvnek tűnhet, Shakespeare (SHAKESPEARE 2006) mégis elővigyázatosságra inti a közösség tagjait a túlzott hangsúlyozásától. Ez az érv ugyanis rendkívül hatásos lehet, ugyanakkor lehetőséget adhat az etikusok, orvosok és politikusok számára, hogy nevetségesnek bélyegezzék a reális és érvényes kritikai szempontokat is, és arra hivatkozzanak, hogy az érintett személyek csak erősen szubjektív és érzelmi alapon vitáznak. A szerző szerint szem előtt kell tartani, hogy a tudomány, minden fejlődése ellenére, korlátozott és kiforratlan. Alkalmatlan arra, hogy a fogyatékos embereket eltüntesse, mert csak kis százalékát képes szűrni a teljes fogyatékossággal élő populációnak, és ezt sem kormányzati

terv alapján teszi. Meg kell azonban jegyezni, hogy a politika ennek ellenére képes közvetetten részt venni a szűrés fejlesztésében, pl. a kutatásokra biztosított pénzügyi támogatások által. Németországban 2008–2010 között 4 millió euróval támogatta a kormány a „Mentális Retardáció Német Hálózatá"-t („Deutsches Netzwerk für Mentale Retardierung", MRNET), amely humángenetikai intézetekből jött létre, azzal a céllal, hogy intellektuális fogyatékossággal élő gyermekeken végezzen kutatásokat, és felderítse az eddig ismeretlen kórokokat. A gyermekektől vért vettek, fényképeket készítettek róluk, és elmentették a családi anamnézis adatait. Vélhetően az érdekvédő szervezetek tiltakozása is szerepet játszhatott abban, hogy a pénzügyi támogatásukat megszüntették (KLINKHAMMER 2011).

Prevenciót többféle módon lehet megvalósítani. A társadalom és a fogyatékos emberek közössége számára is fontos cél lehet a fogyatékosságok megelőzése (pl. oltásokkal, az étrend kiegészítése ásványi anyagokkal stb.), amíg ez egy befogadó attitűddel párosul a már megszületett gyermekek esetén. A már élő fogyatékos emberek jogainak biztosítása és a fogyatékosságok megelőzésére vonatkozó intézkedések nem szükségszerűen inkonzisztensek egymással (SHAKESPEARE 2006). Az érintett személyek a szűrésben azonban sokkal inkább azt az üzenetet látják, hogy a fogyatékos emberek participációja és jelenléte a társadalomban egyáltalán nem kívánatos (ASCH 2000), mert nem az állapot kialakulását akadályozzák meg, hanem az azt hordozó lény megszületését (ASCH 1999; SHAKESPEARE 2006). Ahogy Susan Wendell írja, ő maga is sajnálná, ha megtudná, hogy egy ismerőse a sajátjához hasonló fogyatékossággal élő magzatot vár, azonban nem tanácsolná soha az abortálást. Ismeri és érti ugyan a terhet, amit ez az állapot és következményei jelentenek, azonban „minden élet nehéz, és vannak a fogyatékosságnál sokkal súlyosabb terhek is" (WENDELL 2010: 128). A polgári jogi mozgalom azért küzdött, hogy elfogadtassa, a fogyatékosság nagyon fontos részük ugyan, de nem a létezés egésze, most pedig legfontosabb üzenetük, hogy az emberi mivolt nem redukálható „hibás" génekre (SAXTON 2000). A szűrés és a szelektív abortusz sok esetben elfogadható, ha a család érdekei indokolják, azonban megkérdőjelezhető, ha az az egyén szenvedésére hivatkozva történik. „Nagyon kevés formája van a sérüléseknek, amely olyan nagy szenvedéssel jár, hogy a nem-lét kívánatosabb legyen" (SHAKESPEARE 2006: 97). A döntést minden esetben annak kell meghoznia, aki a következményekkel él, legyen az az abortusz okozta distressz vagy a fogyatékos gyermek felnevelésével járó potenciális stressz, a társadalomnak pedig támogatnia kell ebben (SHAKESPEARE 2006).

„Talán egy nagyon más világban, egy szexizmus vagy fogyatékosságok elnyomása nélküli mitikus világban a prenatális prediktív technológiák hasznos, életet javító eszközök lehetnének. Ez nem az a világ. A technológiákat csak ebben a világban lehet kipróbálni, alkalmazni, értékelni, és ezen az alapon mindig olyan módokon alkalmazták és fogják a jövőben alkalmazni, melyek leértékelik a fogyatékos embereket" (SAXTON 2000: 151). „Nem szabad a (prenatális) teszt vagy a megszakítás melletti döntést a fogyatékos emberekkel szembeni tiszteletlenségként értékelni vagy diszkriminációként felfogni. A várandósság során hozott döntések fájdalmasak és terhesek lehetnek, azonban nem inkompatibilisek a fogyatékos emberek jogaival" (SHAKESPEARE 2006: 102).

Néhány lényeges bioetikai érv kritikája, valamint a bioetika és az önrendelkezés viszonyáról

A bioetikai érvelés hátterében nyilvánvalóan utilitarista szempontok is húzódnak, hiszen gyakran az egészségügyi ellátás magas anyagi költségei jelentik a fő kritériumot. Ez azonban olyan személy esetén is relevánssá válhat, akit nem szűrtek ki, és minden ember életének során fontos tényezővé válhat, pl. időskorban. Ez a megfontolás klasszikus eugenikai elveket idéz, ellenkezik az emberi jogokkal és a szülők reprodukciós jogaival. Az egyén emberi jogainak közösségi érdekek alá rendelését kizárólag nagyon súlyos vészhelyzetek indokolhatják, ami a prenatális szűrés esetében nem áll fenn. A fogyatékos emberekre fordított szociális és gazdasági kiadások a nyugati társadalmak esetén elenyészőek más állami ráfordításokhoz képest (Shakespeare 2006).

A bioetika és a fogyatékos emberek jogait képviselő csoportok viszonyát régóta meghatározza erősen ellentétes álláspontjuk. A negatív tapasztalatok félelmet, haragot, szkepticizmust váltanak ki, és a két terület elbeszél egymás mellett, ami megnehezíti az együttműködést. Ouelette ezért hangsúlyozza, hogy mindkét oldal részvétele fontos, és a „bioetika érdeke, hogy megnyerje a fogyatékos szakemberek – beleértve az új aktivisták – bizalmát, és általánosságban is építse a fogyatékos emberek közössége és a medikális közösség közti bizalmat" (Ouellette 2011).

A modern, neoliberális emberkép egyik magját alkotja az önrendelkező, racionálisan gondolkodó személy ideálja (Waldschmidt 2012; Corker–Shakespeare 2002). Az önrendelkezéshez való jog emberi mivoltunk része, minden felnőtt személy élhet önrendelkező életet, azonban vannak olyan csoportok, amelyek esetén a társadalom, és sok esetben a szakemberek is helyeslik a harmadik résztvevő általi helyettes döntéshozatalt. Mindenkinek jogában áll tájékozódni, beleegyezésen alapuló döntéseket hozni, kivéve azokat az embereket, akikről azt feltételezik, hogy a döntéseikért nem tudják vállalni a felelősséget. A bioetika kiváló terep e konstrukció vizsgálatára, mert olyan kérdéseket vet fel, melyekre a fogyatékosságügynek ki kell dolgoznia a válaszait. A bioetika erősen támaszkodik a fent vázolt emberképre, az önrendelkezés lehetőségét azon személyek esetén tartja prioritásnak, akik képesek ésszerű, szabad akaratból meghozott döntésekre. Ez az ésszerűségi kritérium a jogok fundamentális elhatárolásához vezet, mert bizonyos csoportok tagjait kirekeszti.

A bioetika ezzel szemben a döntéshozatalt nem tartja univerzális jognak, megvonását szükséges és felelős döntésnek véli olyan személyek esetén, akik függő helyzetben vannak, mások gondoskodására szorulnak (Waldschmidt 2003). Ezzel figyelmen kívül hagyja azt, hogy az ember alapvetően interdependens lény, akinek függősége kontinuum mentén mozog, és az ezen való elhelyezkedése időben, térben, egyes személyekhez fűződő viszonyának függvényében változhat (Dhanda 2009; Gombos–Könczei 2009). Ezen emberkép alapján a gyógypedagógia alátámaszthatja és megerősítheti korábbi pozícióját is, függetlenül attól, hogy egyes szerzők szerint fogyatékosság esetén erős, esetleg „extrém függőség" (Hatos 1996: 80; Weingätner 2013: 50) jellemző, vagy a fogyatékosság önmagában szociális függésként értelmezhető (Hahn 1981).

A gyógypedagógia antropológiai modellje, abból kiindulva, hogy az ember legsúlyosabb fogyatékosság esetén is ember, az ezzel járó önrendelkezést is univerzális, mindenkit megillető jognak tekinti (Waldschmidt 2003; Waldschmidt 2012). Egyes szerzők axiómának tartják, melyet a humanitás megőrzése érdekében nem szükséges tovább magyaráznunk (id. Waldschmidt 2003). Jól támogatja ezt az elképzelést a döntési autonómia (Entscheidungsautonomie/Bewusstseinsautonomie) és a cselekvési autonómia (Handlungsautonomie) elválasztása. Utóbbi lehet akadályozott, de az előbbi érinthetetlen (Waldschmidt 2003).

A gyógypedagógia lehetséges szerepvállalása

A gyógypedagógus szakma értékeitől – az etikai kódexre is figyelemmel – nem lehet idegen a fogyatékos ember értékességének képviselete. A gyógypedagógiai támogatás – a közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény hatályba lépése óta[10] törvényesen is – a fogyatékos gyermek megszületésével kezdődik. A gyógypedagógiai gyakorlat a kora gyermekkori támogatás, a korai fejlesztés keretei között ma is kiveszi a részét a családok támogatásából, a családok életminőségének jobbításából. Ugyanakkor a szülők már hamarabb találkoznak a fogyatékosság kérdésével. A magzati diagnosztika rohamos fejlődése döntési helyzetbe hozza az anyákat és az apákat: meg akarják-e tartani azt a gyermeküket, amelyik a fogyatékosság, a fejlődési rendellenesség kockázatával születhet. Ezen a helyen nem volt mód arra, hogy a kritikai fogyatékosságtudomány vizsgálati eszközeivel górcső alá vegyük a használt fogalmak társadalmi közgondolkodásra gyakorolt hatását, mint például, miért hívjuk kockázatnak a fogyatékos gyermek megszületésének esélyét, vagy miért hívjuk genetikai rendellenességnek a genetikai sokszínűséget. Megkíséreltük azonban azoknak a mechanizmusoknak a különböző szempontú elemzését, amelyek egy tervezett gyermek képét nem kívánt magzattá alakítják.

Az etikai kódexben foglalt társadalmi szerepvállalás 21. századi körülmények közötti értelmezése alapján felvetődik a kérdés, hogy van-e helye és szerepe a magyar gyógypedagógiának a fogyatékos magzat életének védelme tekintetében. Jelen van-e, és jelen akar-e lenni a gyógypedagógia mint szakma a jelenleg alapvetően jogi, orvosi, bioetikai keretek között, illetve a fogyatékos emberek közösségeiben[11] a fogyatékos magzat, a preembrió életéről folyó vitákban? Jelen van-e, és jelen akar-e lenni a gyógypedagógia mint szakma azokon a színtereken, pl. családtervezésnél, genetikai tanácsadásnál, terhesgondozókban, szülészeteken, ahol a fogyatékos magzat életéről születik döntés? Hozzá tud-e járulni a gyógypedagógia mint szakma a fogyatékos gyermekekről, a fogyatékos gyermeket vállaló és nevelő családokról szerzett gyógypedagógiai, gyógypedagógiai etikai, gyógypedagógiai pszichológiai, gyógypedagógiai szociológiai tudásával a fenti kérdések újabb szempontokból történő megválaszolásához?

Konklúzió

A fent bemutatottak jól tükrözik, hogy a fogyatékosság kérdése már a megszületést megelőzően foglalkoztatja a szülőket. A személyes színtéren meghozott döntések kihatással vannak a társadalmi mechanizmusokra, és ugyanígy a társadalom is hatással van a személyes döntésekre. A döntések meghozatalában valószínűleg számos ok játszik szerepet. Láthattuk, hogy az élet értékéről van álláspontja a jognak, az orvostudománynak. Nem került most bemutatásra a teológia álláspontja. Úgy tűnik, hogy fogyatékosságügyben az elmúlt évtizedben, az elmúlt években új, a gyógypedagógia számára hazánkban még fel nem tárt területeken szembesülhetünk komoly vitákkal. Reményeink szerint ez a tanulmány hozzájárulhat ahhoz, hogy a gyógypedagógia társadalmi szerepvállalásáról az új kor új kihívásait is figyelembe véve gondolkodhassunk tovább.

10 Azóta hatályon kívül helyezett.
11 Az angol eredeti: disability community.

Irodalom

ASCH, A. (1999): Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health, 89*(11), 1649–1657.

ASCH, A. (2000): Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflection and Refinements. In *Prenatal Testing and Disability Rights*. Georgetown University Press, Washington DC.

ASCH, A. – PARENS, E. (1999): Special Supplement: The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Reflections and Recommendations. *The Hastings Center Report, 29*, 5, S1.

AMIR M. – BOTKA B. – CSATÓ ZS. – FÖLDES D. – GOMBOS G. – HEGEDŰS L. – VITRAI B. (2010): *Fogyatékos személyek jogai vagy fogyatékos jogok? A Magyar civil Caucus párhuzamos jelentése az ENSZ egyezményről*. SINOSZ MDAC FESZT, Budapest.

BARANYINÉ S. J. (2014): *Az abortusz-kérdés Magyarországon*. http://hexa.hcbc.hu/meh/bsj.htm

BARCSI T. (2013): *Az emberi méltóság filozófiája*. Typotex, Budapest.

CORKER, M. – SHAKESPEARE, T. (2002): *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Bloomsbury Academic.

DHANDA, A. (2009): A támogatott egyetemes cselekvőképesség új paradigmájának konstrukciója. *Fogyatékosság és társadalom, 1*(3–4), 257–268.

DÓSA Á. (2010): *Az orvos kártérítési felelőssége*. Második, átdolgozott, bővített kiadás. HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó, Budapest.

Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a Down-kór prenatális szűréséről és diagnosztikájáról (2010. február 26.). Egészségügyi Minisztérium.

EVANS, S. E. (2010): *Elfelejtett bűnök. A holokauszt és a fogyatékossággal élő emberek*. ELTE BGGYK és ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény.

GILLAM, L. (1999): Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics, 25*(2), 163–171.

GIUBILINI, A. – MINERVA, F. (2012): After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of Medical Ethics,* published online first 23 February 2012 doi.101136/medetichs-2011-100411

GOMBOS G. – KÖNCZEI GY. (2009): A támogatott döntéshozatal néhány elvi kérdése. Elméleti alapvetés. In *A támogatott döntéshozatal elmélete és gyakorlata*. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest. 5–18.

HAHN, M. (1981): *Behinderung als soziale Abhängigkeit. Zur Situation schwerbehinderter Menschen*. Reinhardt, München.

HATOS GY. (1996): *Az értelmi akadályozottsággal élő emberek: nevelésük, életük*. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, Budapest.

HÄYRY, M. (2004): There is a difference between selecting a deaf embryo and deafening a hearing child. *Journal of Medical Ethics, 30*(5), 510–512.

HÄYRY, M. (2008): The moral contestedness of selecting „deaf embryos". In: *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. Routledge. 154–168.

HUXLEY, A. (2008): *Szép új világ*. Cartaphilus, Budapest.

KLINKHAMMER, G. (2011): Forschung an Nichteinwilligungsfähigen: Umstrittene Förderung. Handelt es sich beim Deutschen Netzwerk für mentale Retardierung um fremdnützige Forschung ohne gesetzliche Grundlage, oder liefert das Projekt wichtige Erkenntnisse, die auch den Betroffenen zugutekommen? Eine Bestandsaufnahme. *Deustches Ärzteblatt, 108,* 4.

KÖLES T. (1999): *Orvosi műhibaperek*. HVG-ORAC Lap- és Könyvkiadó, Budapest.

A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény.

LÁBADY T. (2006): *Előterjesztés a Pécsi Ítélőtábla Polgári Kollégiumának ülésére a fogyatékossággal született gyermek saját jogú kártérítési igénye tárgyában*. http://www.pecsiitelotabla.hu/docs/szakmai/polgari/2006_4.pdf.

LEVY, N. (2002): Deafness, culture, and choice. *Journal of Medical Ethics, 28*(5), 284–285.

A magzati élet védelméről szóló 1992. évi LXXIX. törvény.

Magyar Gyógypedagógusok Egyesülete (2011): *Etikai Kódex*. http://www.magye-1972.hu/iratszekreny/83-dokumentumok/116-etikai-kodex.

Magyarország Alaptörvénye (2012).

MCKIE, R. – HINSLIFF, G. (2008): This couple want a deaf child. Should we try to stop them? Science – *The Observer*. http://www.theguardian.com/science/2008/mar/09/genetics.medicalresearch.

OUELLETTE, A. (2011): *Bioethics and disability: toward a disability-conscious bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge – New York.

QUANTE, M. (2012): Az emberi méltóság és az életminőség vizsgálatok. *Meditor, 2*(1–2), 52–63.

SAXTON, M. (2000): Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. In *Prenatal Testing and Disability Rights*. Georgetown University Press. 147–164.

SEIFERT, M. – FORNEFELD, B. – KOENIG, P. – DYCKER, O. (2001): *Zielperspektive Lebensqualität: eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bethel-Verlag, Bielefeld.

SHAKESPEARE, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. Routledge, New York.

SOLBERG, B. (2008): *Prenatal screening for Down syndrome. Why we shouldn't? In Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*. Routledge, London. 185–202.
SPRIGGS, M. (2002): Lesbian couple create a child who is deaf like them. *Journal of Medical Ethics, 28*(5), 283–283.
SZABÓ J. (2000): A prenatális genetikai diagnosztika lehetőségei. *Magyar Nőorvosok Lapja, 63*(1), 3–13.
WALDSCHMIDT, A. (2003): Diskursives Ereignis „Selbstbestimmung". Behindertenpädagogische und bioethische Konstruktionen im Vergleich. In Julius Klinkhardt: *Bioethik und Behinderung*. 138–166.
WALDSCHMIDT, A. (2012): *Selbstbestimmung als Konstruktion – Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. 2., korrigierte Aufl. Springer VS Verlag.
WEINGÄRTNER, C. (2013): *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt: eine Orientierung für die Praxis. 3. Auflage*. Lambertus, Freiburg.
WENDELL, S. (2010): *Az elutasított test. Feminista filozófiai elmélkedés a fogyatékosságról*. ELTE BGGYK – ELTE Eötvös Kiadó, Budapest.

EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR

„Integrált szülő-csecsemő konzultáció (Hédervári-Heller–Németh)"
szakirányú továbbképzési szak – 2015

A képzést indító felsőoktatási intézmény neve, címe:
ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar
Gyógypedagógiai Továbbképző Központ
Tel: +36 1/351-55-01
www.barczi.elte.hu

Az oklevélben szereplő szakképzettség megnevezése:
Szülő-csecsemő/kisgyermek konzulens

Képzési idő és az oklevél megszerzéséhez szükséges kreditek száma: 4 félév (120 kredit)

Képzési forma: Levelező képzés

A szakirányú továbbképzés képzési területe: Társadalomtudományok

A felvétel feltételei: Legalább BA szintű diploma (főiskolai vagy egyetemi végzettség) a következő képzési területeken: gyógypedagógia, bölcsészettudományok, társadalomtudományok, orvostudományok

Szakmák szerinti megjelölésben:
gyógypedagógus, pszichológus, pedagógus, orvos, gyógytornász, bölcsődei gondozó, védőnő, szociális munkás, gyermek- és családjogi szakértő

A képzés létrehozói:
– Prof. Dr. Hédervári-Heller Éva, *gyermek és ifjúsági analitikus, Potsdam Fachhochschule*
– Dr. Németh Tünde, *gyermekgyógyász, pszichoterapeuta, Országos Gyermekegészségügyi Intézet*

További oktatók:
– Danis Ildikó PhD, *fejlődéspszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*
– Góczán-Szabó Ildikó, *gyógypedagógus-pszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*
– Koller Éva, *klinikai szakpszichológus, pszichoterapeuta*
– Prónay Beáta, *gyógypedagógus-pszichológus, integrált szülő-csecsemő konzulens*

A képzés célja:

1. A koragyermekkori egészséges fejlődéssel, illetve a klasszikus regulációs problémákkal kapcsolatos ismeretek átadása, megszilárdítása, és kezelési lehetőségek szupervízióval történő gyakorlása a kisgyermekekkel és családjaikkal foglalkozó szakemberek számára.
2. A képzésben részt vevő hallgatók ismereteinek és kompetenciáinak megfelelően új szakma kialakítása és elterjedése Magyarországon: a szülő-csecsemő konzultációs/terápiás tevékenységet folytató prevenciós és intervenciós munkakörök társadalmi elismertetése és támogatása (egészségügyi finanszírozás kérdésének megoldása), a lakosság számára megbízható és preferált segítő hálózat kialakítása.

Kompetenciák:

A program elvégzésével a hallgatók a következő kompetenciákkal rendelkeznek:

- Rendelkeznek a csecsemő és kisgyermekkora vonatkozó komplex egészségügyi, pszichológiai, pedagógiai, valamint aktuális családszociológiai kérdések ismeretével.
- Az interdiszciplináris képzés – orvos, pszichológus, pedagógus, gyógypedagógus, gyógytornász, szociális munkás, gyermekjogi szakemberek – az elméleti képzés mellett új minőséget hoz létre a gyakorlati tapasztalatok megosztása által, így a hallgatók képessé válnak interdiszciplináris megoldások gyakorlati alkalmazására.
- Korszerű ismeretek birtokába kerülnek a csecsemő- és kisgyermekkor testi és lelki fejlődésének sajátosságairól, a kötődési kapcsolatok minőségéről kisgyermek és felnőtt korban, a szülővé válás folyamatáról, a párkapcsolat problematikájáról.
- Képesek lesznek a koragyermekkori regulációs zavarok – viselkedési zavarok - időbeni felismerésére, erre a területre kidolgozott, speciális interjú készítésére, diagnózis és differenciál diagnózis felállítására, krízisintervencióra, intervenciók speciális alkalmazására, dokumentáció készítésére.

További információ a honlapon