

**Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar
Neveléstudományi Doktori Iskola**

vezetője: Halász Gábor PhD, DSc, dr. habil. egyetemi tanár

Gyógypedagógia Program

vezetője: Marton Klára PhD, dr. habil. tudományos főmunkatárs

DOKTORI (PhD) ÉRTEKEZÉS



Kunt Zsuzsanna

KAPCSOLÓDÁSOK

**Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány
és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében**

Témavezető: Zászkaliczky Péter PhD, főiskolai tanár

Bírálóbizottsági tagok:

A bizottság elnöke: Dr. habil. Szabolcs Éva, egyetemi tanár, ELTE PPK

Belső bíráló: Dr. habil. Mátrai Zsuzsa DSc, professor emerita, ELTE PPK

Külső bíráló: Dr. Zana Ágnes PhD, egyetemi adjunktus, SE

Titkár: Dr. Katona Vanda, egyetemi adjunktus, ELTE BGGYK

A bizottság további tagjai:

Dr. Hernádi Ilona, egyetemi adjunktus, ELTE BGGYK

Dr. habil. Mészáros György, egyetemi docens, ELTE PPK

Dr. Knausz Imre, egyetemi docens, ME

Dr. Csillag Sára, egyetemi docens, BGE

Póttagok:

Dr. habil. Nahalka István, egyetemi docens, ELTE PPK, EKE

Dr. habil. Pukánszky Béla DSc, egyetemi tanár, SZTE, EKE

Köszönetnyilvánítás

2011 óta dolgozom együtt intenzíven azokkal az emberekkel, akik megtanítottak a kutatói tevékenység mélységével és magasságával való hosszan tartó szembenézésre (Zászkaliczky Péter), labirintusának türelmes szemlélésére és alázatára (Könczei György), pezsgésére, kreativitására és elméleti beágyazottságának nélkülözhetetlenségére (Hernádi Ilona), a nekifutás bátorságára, a nagy-levegő-vétel összpontosítására, a társas utazás erejére (Horváth Zsuzsanna), a marketing, a design, a stratégia illesztésére (Sándor Anikó), a belső kontrollra, a külső fókuszra (Antal Zsuzsanna), és a járatlan út bejárására (Katona Vanda, Heiszer Katalin).

A doktori értekezés stabil alapjait és mindig megtartó bástyáit teremtette meg és tartotta fent bátorításával, elismerésével, példamutatásával, segítségére készen állásával, lektori és gépeltői munkálataival, szellemi és testi táplálék biztosításával, a kutatói pálya villanásainak, rejtelseinek és árnyainak megismertetésével, derűs érdeklődésével és inspiráló munkájával Édesanyám, Gergő, Balázs, Panni, Erzsi, Vera, Barbi, Kati, Misi és Édesapám.

A kutatási és disszertációírási folyamaton végigkísért és vezetett Szabolcs, aki időben feltett kérdéseivel, türelmével, elkötelezett szellemi és formai minőségre törekvésével, figyelő ösztönzésével, illeszkedő és kreatív javaslataival nap mint nap hozzájárult a munka és mindkettőnk fejlődéséhez.

A doktori kutatás folyamatában egész végig támogatott a Fogyműhely (FDM) szabad és megtartó kerete, illetve az Általános Gyógynevelési Intézet teret, időt és bizalmat adó elfogadása. Minden tagjának hálás vagyok.

A disszertáció végleges tartalmának kialakulását, a fókuszok pontosítását és forma csiszolását komolyan elősegítették a doktori szigorlati bizottság tagjai (Szabolcs Éva, Mátrai Zsuzsa, Csillag Sára), illetve a műhelyvita opponensei (Hernádi Ilona, Mátrai Zsuzsa).

Nagyon köszönöm.

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés: <i>élet</i> és <i>elmélet</i>	5
1.1. Hogyan olvassuk a dolgozatot?.....	6
1.2. Tudományos és módszertani pozícionáltság.....	8
1.3. A dolgozat céljai és felépítése.....	11
2. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány összefonódása.....	13
2.1. Hol állunk/ülünk?.....	14
2.2. Mi van a talpunk alatt? A szituációba ágyazottság részvétele.....	19
2.3. Alapdefiníciók újragondolása és többszörös igazságok.....	22
2.4. Az egész tolmácsából a rész teremtője felé.....	26
2.5. A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival.....	29
3. A kutatómódszertan keresése.....	39
3.1. A kutatás résztvevői.....	40
3.2. Alkalmazott kutatási módszerek és a kutatási anyag feldolgozása.....	52
3.3. Kockázatok, dilemmák, etikai kérdések.....	60
4. Személyi segítség.....	69
4.1. A segítség mint elnyomás.....	72
4.2. Az Önálló Életvitel Mozgalom innovatív segítség-koncepciója: a személyi segítség...74	
4.3. A személyi segítség koncepciójának kritikája: a feminista gondoskodási etika.....	81
4.4. A segítség mint együttműködés: poszthumán relációs ontológia.....	86
4.5. Assamblage mint gondolkodási eszköz/technika.....	91
4.6. A segítői patchwork alkotóelemei.....	98
4.7. Re- és deterritorializációs folyamatok a segítői patchworkben.....	107
4.8. Áramlatok a patchworkökben.....	117
4.9. Egy jó segítő, egy jó munkáltató.....	122
5. Összegzés.....	126
Felhasznált szakirodalom.....	138
Mellékletek.....	167

Ábrák és táblázatok jegyzéke

1. ábra. A kutatótársak színei és vonalai.....	12
2. ábra. Ferencz J. Réka: Kívülálló.....	17
3. ábra. Ferencz J. Réka: Lehetőség.....	23
4. ábra. Egy patchworkterítő képe Zsuzsa nappalijának asztaláról	95
5. ábra. Szász Károly mozaik.....	96
6. ábra. Szutor Gabriella tojáshéj-mozaik.....	96
7. ábra. Segítés-patchwork.....	99
1. táblázat. A kutatás folyamata és időbeli ütemezése.....	56

1. Bevezetés: *élet és elmélet*

Az egy éven keresztül tartó kulturális antropológiai és fogyatékoságtudományi kutatásban – szűken értelmezve – két ember vett részt. Egyikük, akit hagyományos értelemben *inkább* kutatótársnak és kutatási alagnak hívhatunk, és másikuk, akit *inkább* kutatásvezetőnek nevezhetünk. Az előbbi Antal Zsuzsanna (a továbbiakban: Zsuzsa), mérnök, anya, nagymama, a fogyatékoság létélményét megtapasztaló négyvégtagbénult nő. A másikuk, ezen dolgozat fő szerzője, Kunt Zsuzsanna (az empirikus anyagban: Zsuzsi), gyógypedagógus és kulturális antropológus.

A munka során három kérdéskör került a későmodern szemléletű kvalitatív kutatás középpontjába. Az egyik *a kutatás diszciplináris bázisából* fakadt; és arra keresi a válaszokat, hogy miként kapcsolódik össze és működik együtt a fogyatékoságtudomány, illetve a kulturális antropológia. *A másik kérdéskört a kutatás módszertana generálta*, és a kutatásban való együttműködésünk (ún. részvételi kutatás) folyamatának, lehetőségeinek és korlátainak tudatos nyomon követése köré szövődött. *A harmadik kérdéskört pedig Zsuzsa választotta* annak nyomán, hogy a kutatás első lépésében arra voltam kíváncsi, hogy milyen témák, területek és kérdések foglalkoztatták őt a mindennapi találkozásainak, interakcióinak megélésében. Azon emberekhez, tárgyakhoz, fogalmi rendszerekhez és komplex tapasztalati jelenségekhez való kapcsolódásai álltak az érdeklődés középpontjában, amelyeket relevánsnak és fontosnak tartott önmaga, társai, a szolgáltatói rendszer és a társadalom számára egy antropológiai és fogyatékoságtudományi kutatás fókuszába emelni. Ebben a folyamatban figyelmünk a *személyi segítség-együttműködés* folyamatában rejlő kapcsolódások rétegeire, erőforrásaira és nehézségeire irányult.

Mindhárom tematikus fókuszpont kritikai és reflektív elemzésében kiemelt figyelmet kap az a kérdés, hogy egy konkrét életút tapasztalataiból és történeteiből, illetve két ember közös, tudományos munkafolyamatából mit tanulhatunk arról a társadalomról és kultúráról, amelyben élünk. Emellett az, hogy hogyan manifesztálódnak és hatnak lokális, egyéni szinten a társadalmi, makro-szintű folyamatok (Abu-Lughod, 1991). A kutatás elismeri, hogy egy életmód vagy egy kultúra teljességében való bemutatása lehetetlen; hiszen az „az egész” a kutató konstrukciója és rögzítménye csupán (Marcus és Fischer, 1986; Smith, 2012). A dolgozatban (és a közös munkában) a látszólagos holizmus retorikájának megteremtésénél fontosabbá válik a partikularitás, a bizonytalanság, az esetlegesség, az improvizáció és

lezáratlanság felvállalása (Geertz, 2000; Clifford, 1999 [1986]). Hangsúlyozva, hogy az általánosítás jellemzően a hatalom hangját hallatja, és önnön szituáltságát, vizsgálódási pozícióját nem fedi fel (Abu-Lughod, 1991; Durst, 2011). A disszertáció írója vállalja, hogy az antropológia radikális kíváncsiságával közelebb hajol olyan univerzális emberi élményekhez, mint a segítség-együttműködés megtapasztalása. A kutatást tanulási folyamatként értelmezi (Gelei, 2002; Ingold, 2017), amely hozzájárul ahhoz, hogy többet megtudjunk kultúránk lenyomatának részleteiről, rejtett jelentésrétegeiről, többszörös igazságairól, hatalmi mechanizmusairól és imperatívuszairól (vö. Denzin, 1997, 2003; Roets, 2008).

1.1. Hogyan olvassuk a dolgozatot?

A reprezentáció politikai és poétikai cselekedetként való elismerése révén (Clifford, 1999 [1986]), illetve újszerű adatfelismerési, -gyűjtési, -feldolgozási és -megosztási technikáknak köszönhetően (Glaser, 2001; Csillag, 2016) a részvételi paradigmában felülíródik a reprezentáció nyugati hagyományainak kizárólagos követése. Ez rámutat arra, hogy a tudásmegosztás más formákban is történhet, mint lineárisan építkező szövegek, diagramok, számok és grafikonok útján (Kesby, 2005). Ennek hatására új típusú tudományos írásformák jönnek létre, illetve egyéb reprezentációs technikák (performansz, színdarab, kiállítás) is a tudományos disszemináció részévé válnak (Bergold és Thomas, 2012). Ezekből az innovatív és kísérletező megosztási formákból nőtte ki magát a jelen dolgozat elrendeződése.

A szövegtermelésnek ezen az innovációkra alkalmas talaján a textus elkerülhetetlenül magára ölti a létrehozás körülményeit, létrehozóinak szituáltságát (Haraway, 1988, 1994). A tudományos írás kánonjait kibővíti mindenkori életszerűségével, emellett formájában is magán viseli létrehozói értékválasztását és közlési szándékát. Jelen dolgozat az alábbi megfontolásokat és útjelzőket kínálja az Olvasó számára:

- A dolgozat fejezeteiben a tudományos elméletek és az empirikus kutatás eredményei nem válnak külön, hanem minden részében szétválaszthatatlanul összefonódnak. Jelezve ezzel azt, hogy ebben az ontológiában az *élet* nem válik el az *elmélettől* (Reason, 2006) – a tudományos és gyakorlati tudások integrálódnak (Heron, 1981, 1996).
- A dolgozatban közölt képek és versek a disszertáció szerves részei, amelyek az empirikus kutatás találkozásaiiban keletkeztek (ill. onnan származnak). A disszertáció

eme pontjain túllép az interpretációs célkitűzésen: olyan tapasztalattá válik, ahol az olvasók és létrehozók gondolatai, érzései és emlékei összekapcsolódhatnak – kikerülhetetlenül hatást gyakorolva egymásra, kitérítve ezzel a részvétel kereteit. Ezek az összekapcsolódások (*assamblage*-ok, Deleuze és Guattari, 1987), gondolatok, emlékek, adatok, diszkurzív síkok összefonódásából állnak, amelyek további gondolatokat, érzéseket és emlékeket hívnak életre, bizonyítva, hogy a szöveg „a vétel [és az adás] lehetőségeinek megsokszorozódása” (Walker, 2002, p. 155).

- A XXI. század kritikai társadalomtudományi írásaiban a szerző nem tűnik el (nem „hal meg” – Barthes, 1998), hanem decentralizálódik, és a szövegek a szerző kapcsolódásainak szövetévé alakulnak. A kutatási beszámolók komplex, relációs, többszólamú, folyamatosan születő (emergent), egyenetlen folyamattá válnak, amelyek egyszerre ölelik magukba a különböző módon feldolgozott és megformált anyagokat (Fox és Alldred, 2017). A posztmodern megosztás egyik fő jellemzőjévé lesz a kísérletezés és a játékosság (Horváth és Mitev, 2015). Jelen disszertációt két fő szöveg alkotja: *Zsuzsa* mondatainak és az *én* mondataimnak a párbeszéde. A *Zsuzsától* származó szó szerinti idézeteket a dolgozatban CSUPA NAGYBETŰVEL jelzem. Levelezésünkben, bejegyzéseiben *Zsuzsa* mindig nagybetűket használ. Ennek oka, hogy a szemüvege nyergére erősített borsónyi kurzormozgató segítségével, a feje mozgásával gépel a monitoron megjelenő virtuális klaviatúrán. Az írás közbeni kis- és nagybetű közti váltás fejmozdulatának idejét és energiáját *Zsuzsa* így egy újabb karakter leírására tudja és akarja fordítani. A dolgozatban olykor párbeszédeink részleteit is kiemelem etnografikus adatainkból, amelyekben *Zsuzsa* szavai csupa nagybetűvel, az enyémekek pedig a magyar helyesírásban megszokott kis- és nagybetűvel szerepelnek. Ez a többszólamú szövegszövési mód nyitottságra és némelykor a modernista kánon hagyományai, szokásai által megrajzolt komfortzónákból való kitekintésre biztatja Olvasóját.
- A szövegben nem találhatóak lábjegyzetek, mert azok a felolvasószoftverek számára nem megfelelően kezelhetőek, így a hozzáférést nehezítik. Az ábrák, képek alatt leírások szerepelnek, amelyek szintén a hozzáférést támogatják.

A KUTATÁSHOZ KELLŐ KÍVÁNC SISÁGRA, NYITOTTSÁGRA ÉS SZORGALOMRA, KITARTÁSRA VAN SZÜKSÉG. IDŊNKÉNT KÖLCSÖNÖSEN KI KELL MOZDULNUNK A KOMFORTZÓNÁINKBÓL.

A dolgozatban felkínált kapcsolódási pontok lehetővé teszik, hogy az olvasó ne maradjon egyedül a szöveggel, mivel felajánlják számára a csatlakozás, a részvétel lehetőségét. Ennek folyamán félreérthetetlenül fogja érzékelni, hogy tévedés, komoly csapda volna Zsuzsa személyét a sérülése, a fogyatékos sága miatt *kizárólag valahogyan* értelmezni. A kapcsolódás vállalása megtanít bennünket úgy olvasni és gondolkozni, mintha érzékelt és felismert hasonlóságainkkal és különbözőségeinkkel együtt folytonos párbeszédben lennénk egymással.

HA ERRŐL BESZÁMOLSZ, ÉS ÉN OTT VAGYOK, AKKOR EGÉSZ MÁS VÉLEMÉNYT FOGSZ KAPNI, MINTHA NEM LENNÉK OTT, DE NEKÜNK AZT A KÖZEGET KELL ERŐSÍTENÜNK, AHOL JELEN VAN AZ ÉRINTETT. ÉN IS MEGTANULTAM A SEGÍTÉSRŐL BESZÉLNI ÚGY, HOGY JELEN VAN A SEGÍTŐ.

Különböző elemek, áramlatok és erők (kulturális, diszkurzív, materiális) összecsatlakozása alkotja a disszertációt (Deleuze és Guattari, 1987), amelybe „abban a pillanatban, ahogy belépünk [...], máris kapcsolódunk hozzá” (Hernádi, 2014, p. 76). Az elemek szétválaszthatatlan összefonódását mutatja a kifejezett határvonalak, vagyis a címek és alcímek ritkább alkalmazása. Ez az írásmód szükségszerűen részleges és kísérletező, felismerve, hogy a diszkurzív elemek és rendszerek nem lineárisan és egymástól különválasztva, hanem összekapcsolódva, párhuzamosan működtetik a szöveget (Deleuze és Guattari, 1984; Deleuze, 1988; Braidotti, 2006; DeLanda, 2006; Grosz, 1994; Thrift, 2004, 2007; Duff, 2010; Renold és Ringrose, 2011; Youdell és Armstrong, 2011; Fox és Alldred, 2017).

1.2. Tudományos és módszertani pozícionáltság

A kutatás a fogyatékos ságot olyan jelenségként, elemzési keretként értelmezi, ami által többet megtudhatunk életvilágaink strukturális, diszkurzív és testi dimenzióiról (Titchkosky és Michalko, 2012). A munkánk a *relációs ontológia* értelmezési rendszerében az emberre,

mint kapcsolódásokban létezőre, illetve a *relációs episztemológiaelemzési* keretében, mint kapcsolódások által tudás-szerző és -érvényesítő lényre tekint (Thayer-Bacon, 2003; Romm, 2017; Cajete, 2000). A tudományos szövegeket egyszerre materiális, poétikai és politikai konstrukciókként kezeli, amelyek kulturális, strukturális, anyagi és nyelvi folyamatok részei (Clifford, 1999 [1986]), és ahol „az interpretáció alapszöveve a [kutatásban részt vevők] saját tapasztalata” (Zászkaliczky és Verdes, 2004, p. 270). Kutatásetikai keretrendszerből nézve a kutatás résztvevői az etikus viselkedést az emberi kapcsolódásban megnyilvánuló konkrét gyakorlatokként értelmezik (*relációs etika*). Kutatási viszonylatban a kutatás résztvevői etikussá az egymástól való függőségük felismerésével és a formálódásra, változásra való nyitottságuk felvállalásával válnak (Könczei et al., 2015; Bozalek, 2016; Bergum és Dossetor, 2005; Bauman, 1993; Given, 2008).

A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány két olyan interdiszciplináris kapcsolódásokba ágyazott társadalomtudomány, amely középpontjába az *ember* megismerését, az emberi létformák sokszínűségének kutatását állítja.

A kulturális antropológia az emberi kapcsolódások teremtette cselekvésrendszereket, kapcsolati formákat és tartalmakat, szimbólum-, illetve értelmezési rendszereket kutatja (A. Gergely et al., 2010). Találkozások portréja, amelyben az ember egyszerre ábrázoló és ábrázolt, aki önnön kereteinek határaihoz igazítja rendszerét. A kulturális antropológia premisszája szerint a megismerés adhatja a legstabilabb forrását a társadalmi együttélésnek (Kunt, 2003). A kölcsönös elfogadás egyik kulcsa a megismerés és megértés szándéka és elhatározása, az erre irányuló kitartó (kutatói és pedagógiai) munka.

A fogyatékoságtudomány elsősorban társadalmi, kulturális, politikai, jogi, gazdasági szempontból vizsgálja a fogyatékoság jelenségét és a fogyatékoság egyéni, közösségi, társadalmi tapasztalatait (Davis, 2013; Goodley, 2011, Meekosha és Shuttleworth, 2009). Olyan kritikai társadalomtudomány, amely „mindazokat a fogyatékosággal foglalkozó elméleteket, kutatásokat és gyakorlatokat magába foglalja, amelyek szemben állnak azzal az elterjedt nézettel, hogy a fogyatékoság egyenlő az emberi bukással/sikertelenséggel/csőddel” (Goodley et al., 2017, p. xi).

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia válaszaiban és definícióiban egyaránt elveti a különbözőség egyneműsítő gyakorlatát, az egyoldalú megváltoztatni akarást, a saját képre való formálásra való törekvést. Elméletalkotási és cselekvő szándék

(Boglár, 2005), kritikai, illetve reflexív gyakorlat alapozza meg mindkét diszciplína tevékenységét (Davis, 1999; Könczei et al., 2018; Goodley et al., 2019).

A kulturális antropológiában használt kutatómódszertani repertoárból ez a kutatás a kulturális biográfia (Frank, 2000) és az etnografikus munka (vö. Biczó és Szász, 2008; Frank, 1995; Norris és Sawyer, 2012) kvalitatív elemeit adaptálta, kiegészítve azokat narratív interjúkkal. A kulturális biográfia olyan kulturális elemzési mód, amely etnografikus és élettörténeti módszerek alkalmazásával fókuszál a kutatásban részt vevő személyre, beleértve a kutatásban részt vevők közötti hatalmi viszonyokat (Frank, 1995). A biografikus módszer részeként felhasználásra kerülnek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások, és az általa közölt ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei, valamint a rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek. Az etnográfiai anyagot a személyes és telefonos interjú tapasztalatai és a kutatás folyamata alatt váltott e-mailek képezik.

A kutatásban való részvétel feltétele az önkéntesség és a tájékozott beleegyezés volt. A kutatás a „semmit rólunk nélkülünk” elvet és annak üzenetét, miszerint „minden embernek joga van beleszólni azokba a kutatásokba, amelyek az ő életére vonatkoznak” (Marton és Könczei, 2009, p. 6) premisszaként értelmezi. Együttműködésünkre a kutatás tervezésének, ütemezésének kialakításában, a kutatási kérdés leszűkítésében, a kutatómódszertan adott helyzethez illesztésében, a kutatási folyamat rendszeres reflektálásában, a kutatási terv ciklikus újratervelésében és a disszeminációs tevékenységekben került sor (vö. Király, 2017; Reason, 1994; Lajos, 2016).

A kutatás folyamatát körbefonja egy négyfókuszú kritikai, (ön)reflexív jegyzetrendszer (vö. Borg et al., 2012; Bergold és Thomas, 2012; Nazaruk, 2011; Szivák, 2010). A kutatásvezető figyel saját szerepeire, azok hatásaira, önnön sztereotípiáira, feltételezéseire, fogalomhasználatára. Reflektál a kutatásban részt vevő emberek közötti kapcsolatra, hatalmi viszonyaikra. Tudatosítja és rögzíti a kutatási folyamattal kapcsolatos nehézségeket és döntéshelyzeteket, az elméletbe ágyazás potenciális kapcsolódási pontjait. Végül figyelmet fordít a kutatás társadalmi, strukturális jellemzőire, a projektnek és a résztvevőknek a társadalmi, politikai, gazdasági beágyazottságára. A kutatási folyamat tudatosítását és véleményezését azonban nem kizárólag a kutatásvezető végzi. Mind a négy reflexiós szint rendszeresen megjelenik az etnografikus interjúban, amikor mindkét

kutatásban részt vevő személy közösen reflektál, illetve egyénileg pozicionálja magát a fentebb felsorolt dimenziókban.

1.3. A dolgozat céljai és felépítése

A disszertációnak hármasságban van a célja. A célok ötvözése egymást erősítve keresztülfonja az egész dolgozatot, formailag azonban fókuszálva jelennek meg: egy-egy cél köré épül a három középső fejezet.

A *Bevezetést* (I. fejezet) követő II. fejezet hazánkban elsők közt vállalkozik arra, hogy átfogó, analitikus képet adjon a kulturális antropológia és a kritikai fogyatékoságtudomány diszciplináris összekapcsolódásának történetéről, teoretikus és gyakorlati eredményeiről a témában mérföldkönek számító angolszász kutatások szintézisével (Ingstad és Whyte, 1995, 2007; Eide és Ingstad, 2011; Kasnitz és Shuttleworth, 1999, 2001; Battles, 2011, Hershenson, 2000; Ginsburg és Rapp, 2013; Shuttleworth, 2000, 2001a, 2002, 2004a, 2004b; Casper, 2005). Megteremt a diskurzus közös talaját az Olvasóval, megosztva a dolgozat fő fogalmainak értelmezési terét, tudás- és tudományképeinek teoretikus forrásait. Szándéka, hogy felhívja a figyelmet a két tudományág ötvözésben rejlő kettős erő, a társadalomformálás és az empowerment felhasználási lehetőségeire úgy, hogy közben kérdések feltételére, új megismerési módok felkutatására, valamint gondolkodásra, cselekvésre sarkallja olvasóját.

A III. fejezet a kulturális antropológia és a kritikai fogyatékoságtudomány elméleti, szemléleti és módszertani találkozási pontján megvalósult részvételi kutatás folyamatát mutatja be. Ismerteti a kutatásban részt vevő emberek döntési tereit, továbbá részletes betekintést ad az alkalmazott kutatási módszerekbe és a feldolgozás folyamatába. A kockázatok, módszertani dilemmák és kutatásetikai megfontolások megosztásával pedig szándéka szerint hozzájárul a két diszciplína keresztmetszetében történő empirikus kutatások hazai megalapozásához.

A IV. fejezet a kutatás Zsuzsa által választott tematikus fókuszpontjának, a *személyi segítői kapcsolatnak* történeti kialakulását és a segítés-együttműködés folyamatában rejlő kapcsolódások rétegeit mutatja be. Az elemzés feltárja a fogyatékos emberekhez kötődő *segítés koncepciójának* és a hozzá társuló elnyomó gyakorlatnak a fogyatékoságtudományi kritikáját, és ezzel megalapozza az *Önálló Életvitel Mozgalom* által az 1970-as években bevezetett innovatív *személyi segítés* fogalmát. A személyi segítés (mint fogalom és

gyakorlat) felszabadító következményeinek bemutatása mellett a fejezet rámutat kritikáira és a *feminista gondoskodási etika* befolyása révén kiegészült újraértelmezésére. Ez a megközelítés a *relációs ontológia* alaptéziseinek bázisán a függőség és a függetlenség dichotómikus értelmezésén túllép, és a személyi segítségben megjelenő *kapcsolódásokra* fókuszálva keretezi újra a fogalmat. Ennek az újragondolásnak az elméleti eszköze az *assamblage* fogalma (Deleuze és Guattari, 1987), amely lehetővé teszi, hogy azt vizsgáljuk, milyen kulturális imperatívuszok és törésvonalak, határok és határátlépések alapozzák és keretezik a személyes kapcsolódásokat emberekkel, tárgyakkal, fogalmi, tapasztalati rendszerekkel a személyi segítség együttműködésének mindennapi megéléseiben. Továbbá, hogy milyen interperszonális és lokális, illetve reprezentációs hatalmi mechanizmusok generálják és fejtik fel e kapcsolódások interszekcionális dimenzióit a hétköznapi narratíváiban. Mindezekből kiemelkednek különböző összekötő és elhatároló vonalak, színek és hangok, amelyek mindannyiunk számára hasonlób-különbözőbb képekké, élesebb-homályosabb kapcsolódássá formálódnak az olvasás során.



1. ábra. A kutatótársak színei és vonalai

(Az egymás mellett, illetve alatt elhelyezett négy kép a kutatásban részt vevő két személyt ábrázolja: Zsuzsát és engem. Mindegyik kép egy közös konferencia-előadásunk után készült egyetlen fénykép színeiben, élességében különböző változata, amelyeket Zsuzsa készített egy számítógépes program segítségével. A képen a felsőtestünk látszik, mindketten színes sálát és szemüveget viselünk, a kamerával szembenézve egymás mellett mosolygunk.)

2. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány összefonódása

A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány középpontjában az *ember* iránti radikális kíváncsiság áll. Mindkét diszciplína egyaránt „tudomány és cselekvő szándék” (Könczei et al., 2018, p. 84), „ügy és szakma” (Boglár, 2005, p. 7). Sajátja a gondolat (ontológiai, episztemológiai és etikai) és a cselekedet (akció, mozgalom). A szokásos, a normális, a *hasonló* és a *másféle* fogalmi, észlelési és megélési formái érdeklik. A konkrét kutatások szintjén megfogalmazott céljaik, kiemelkedő képviselőik gyakran eltérőek, távolabbról nézve azonban megláthatjuk az emberkép, a szemlélet, a kutatási eszközök hasonlóságát. Megmártózva bennük pedig tapasztalhatjuk, hogy mindkettő a találkozást, a párbeszédet hirdeti. Az egymásra való figyelést és az egymásnak való kérdések feltevését látja a társadalmi együttélés kulcsának.

A fogyatékosággal kapcsolatos tanulmányok többségében orvosi, pszichológiai, pedagógiai, rehabilitációs és szociálpolitikai folyóiratokban jelennek meg (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). „A szakmai közösség a jogaik, önrendelkezés és felnőtt emberi szerepek vizsgálata helyett az egészségügyi szempontú kérdéseket, a tréningeket, a fejlesztési lehetőségeket tartja elsődlegesnek és ezáltal *szükségeiket medikalizálja*” (Sándor, 2018, p. 10). Ahelyett, hogy csupán azt kérdezzük meg a fogyatékos emberektől, milyen problémáik vannak, és hogyan tudná őket támogatni a társadalom – ki kell tágítani a fókuszunkat (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017).

Ennek a fókuszunk a kitágításához járultak hozzá a XX. század második felének tudományfilozófiai fordulatai, amelyek megújulásra képes matériává érlelték a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány összefonódását – megalapozták, illetve felerősítették találkozási felületeiket. Megújulási képességük a különböző konkrét kutatásokban való manifesztálódásuk színes formáiban mutatkozik meg. Ez a fejezet arra vállalkozik, hogy bemutassa a két diszciplína jelen kutatásban alkalmazott értelmezését, közös jellemzőik, fonataik egymást erősítő összesodródását, illetve összekapcsolódásuk alkalmazási köreit.

2.1. Hol állunk/ülünk?

A *későmodern* társadalomtudományok érvényességi és reprezentációs krízisére a mindinkább sürgető válaszokat a tudomány művelésében részt vevő emberek körének és feladataiknak újragondolásában, a különböző tudásformák (hétköznapi/tudományos, elméleti/tapasztalati) dichotómiájának feloldásában és alapfogalmaik felülvizsgálatában látták a kutatók (Csillag, 2016; Burawoy, 2006; Finger-Stich és Finger, 2003). A felvilágosodás óta a tudományos megismerés számít az elsődlegesen, legszélesebb körben elfogadott „tudás-létrehozónak”. A tudományos rangra emelkedés mintegy legitimizálja, kanonizálja a „tudás”-nak elfogadott produktumot (Feyerabend, 1998). Értéket rendelünk a „tudományos” „tényekhez”, így azok egyfajta védett pozícióba kerülnek.

Az ezredfordulót megelőző évtizedekben azonban megtanultuk, hogy a tudomány társadalmi folyamat, a humán és társadalomtudományok rendszerének rigid határai rugalmasabbá váltak, az interdiszciplinaritás zászlaja alatt elméleti kánonok és kritikáik ötvöződtek, és új tudomány-rendszertani formák (pl. studies-ok), és kutatásmódszertani technikák (pl. netnográfia) jöttek létre (Horváth és Mitev, 2015; Braidotti, 2007; Könczei et al., 2017). Ez a „kreatív nyugtalanság” (Niedermüller, 2005, p. 3), új érdeklődés és újfajta társadalmi/tudományos kontextus lehetővé tette, hogy a társadalomtudományok kritikával forduljanak saját modernista múltjuk felé (Geertz, 2000; Boglár, 2005; Lajos, 2011, 2013a, 2013b).

A 20. század első évtizedeiben a *hagyományos antropológia* (Denzin, 1997) figyelme szisztematikusan a távoli, tradicionális társadalmak, illetve a gyarmatbirodalmak kultúráinak kutatására fókuszálódott (Lajos, 2013a, 2013b). Egyre több kutató maga utazott a helyszínre, hogy hónapokat, esetleg éveket töltsön távoli közösségekben, elsősorban olyan kérdések kutatásával, amelyek a gyarmatbirodalom érdeklődését és érdekeit szolgálták (Madison, 2005; Abu-Lughod, 1991). Ezek a kutatások jórészt készségesen alátámasztották az anyabirodalmak ember- és világképének előbbre valóságát és elterjesztésének szükségességét, perspektíváik „összecsengetek a nyugati társadalmi érdekekkel” (Wolf, 2000, p. 7). A század második felének hírhedt tudományfilozófiai fordulatai révén azonban a kulturális antropológia és vele az antropológus is hazatért gyarmatosító útjáról, és kikerülhetetlenül önmaga is a kutatás alanyává vált (Geertz, 1973, 1983, 2000; Niedermüller,

2005). Nem csupán a kutatási módszer és témája változott, hanem a kutatásban részt vevő személyek viszonya, a terep, a cél és a tudásmegosztás formája is.

Ezekben az évtizedekben, amikor a későmodern társadalmak rendje került a társadalomtudományi vizsgálódás fókuszába, az Amerikai Egyesült Államokban a fogyatékos emberek esélyegyenlőségi és önérvényesítő mozgalmai, illetve a fogyatékos embereket érintő jogi változások (pl. Americans with Disabilities Act – 1990) lefektették a fogyatékoságtudomány mérföldköveit (Nagy, Könczei és Hernádi, 2009; Könczei és Hernádi, 2015). A fogyatékoságtudomány posztmodern fordulatok között született, míg az antropológia, saját modernitásának ember-, norma- és tudományképéhez közel hajolva átengedte magán ezeket a fordulatokat, kritikai perspektívából újrafogalmazva saját alapfogalmait. Kritikai szemléletük éppen ebben a modernitással szembeni legitimációs kihívásukban rejlik (Lather, 1991; Roets, 2008). Az eddig tudottnak vélt fogalmakat, tényeket, ismertnek vélt dichotómiára épülő határokat (ember–tárgy, kultúra–természet, fogyatékoság–normalitás) újragondolták.

A fogyatékoságtudomány a normalitás, a sérülés és a fogyatékoság fogalmainak és élethelyzeteinek konstruálásával, megélésével és a kettő összekapcsolódásának dekonstrukciójával, újraértelmezésével foglalkozó kritikai társadalomtudomány, amely „a fogyatékoságelutasításnak” (Könczei et al., 2018, p. 84–85) rejtett hatalmi mechanizmusait kutatja. A fogyatékoságtudomány nem a normális és abnormális elválasztásának, újrarajzolásának kérdésével foglalkozik, hanem inkább azzal, hogy részleteiben és sokszínűségében leírja és elméleti kontextusba helyezze a fogyatékoság tükrében a társadalmi működést és a társadalom tükrében a fogyatékoság jelenségét és tapasztalatát (Davis, 2013). Így a társadalmi, egyéni és interperszonális sztereotípiák „mítoszok, ideológiák és stigmák” (Fogyatékoságtudományi Társaság, 1998) páncéljának repedéseiben olyan ékké vált, amely lepattintja ezt a burkot. Lebontja az emberről, a normalitásról, a fogyatékoságról, a képességről, az erőről és a gyengeségről alkotott gondolati konstrukciókat, az eddig természetesnek vett meghatározásokat, szabályelveket, kritériumokat, s visszautasít minden generalizálást az emberre vonatkozóan. Kérdez és újrakérdez. Elveti a különbözőség egyoldalú megváltoztatni akarását, a saját képre való formálásra való törekvést (Goodley, 2011). A fogyatékoságtudomány egy lehetőség, amely elméleti, szemléleti és gyakorlati változást kínál mindennapjaink megélései és kapcsolódásai

számára (Roets, 2008). Fokozott és szándékos önmonitorozás, érzékeny, permanens önkritika és kánonjai formálásának, folyamatos újraírásának a készsége jellemzi (Corker és Shakespeare, 2002). Erőssége ebben a feszült figyelemben és tudományos alázatosságban is megmutatkozik.

AMIKOR ELŐSZÖR OLVASTAM A „FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY” SZÓT, AZ FUTOTT ÁT AZ AGYAMON: VÉGRE ÉSZREVESSZIK VALAKIK, HOGY AZ MÉG CSAK A TUDOMÁNY, AMIT MI, FOGYATÉKOS EMBEREK NAP MINT NAP MEGÉLÜNK! FÁJDALMAKKAL, SEGÍTŐKKEL, ELEKTROMOS ÁGGYAL, KÉRÉSEKKEL, ÖRÖMÖKKEL!

A kulturális antropológia figyelő részvétel (Vörös és Frida, 2006). Az emberekkel való együtt tanulás, ahol a sűrű kapcsolódás az elsődleges cél (Ingold, 2017). Mindez a természetesnek vélt fogalmaink megkérdőjelezését eredményezi (Shah, 2017). Antropológiai kutatásokat olvasva megismerhetünk például olyan elképzeléseket/valóságokat, miszerint bizonyos tárgyaknak (pl. maori ajándékok) lelke van (Mauss, 1990), vagy például olyan balinéz kalendáriumot, ahol az időnek nem mennyisége, hanem milyensége van, és nem lineárisan telik (Geertz, 1973). Ezek által legalapvetőbb tudásunk kérdőjeleződik meg azzal kapcsolatban például, hogy *mik* a tárgyak, vagy *mi* az idő. E kutatásokból megtanulhatjuk, hogy a tárgyság, vagy a ‘tárgynak levés’ egy spektrum, amelyen különböző helyen jelennek meg a tárgyak különböző kulturális és nyelvi közegekben, illetve különböző tárgy–személykapcsolatokban. A tárgy – nem tárgy-kérdés összetettebb, mint hogy csupán kétpólusú választ lehetne adni rá. Minden kulturális percepcióban léteznek kevésbé tárgyak [felhő, falrepedés, hyperlink] és inkább tárgyak [szék, ceruza, táska] (Wilhelm, 2012a). Ezek az élmények megzavarják azt, amit tudunk vagy gondolunk, annak érdekében, hogy megismerjük azt, amit eddig el sem tudtunk képzelni. A kulturális antropológia igyekszik megteremteni a feltételét annak, hogy lássuk azt, amit egyébként nem látnánk – és ez inkább módszertani, mint filozófiai intervenció. Azt a kérdést teszi fel, hogy mit kell tennünk az etnográfiai anyagokkal annak érdekében, hogy megmutasson, megtanítsa dolgokat (Holbraad és Pedersen, 2017). Az ‘etnográfia’ kifejezést nem a magyar terminológia szerinti ‘néprajz’ szinonimájaként használom, hanem az angolszász terminológiának megfelelően.

Azt a tevékenységben és szövegben megnyilvánuló kapcsolatot és felületet jelölöm vele, amely társadalomtudományi terepmunkában a kutató és a terep között kritikus, reflektált módon létrejön (Denzin 1997).

Az antropológia meglátja az értékét annak, mikor a „nem tudom” pozíciója esélyt ad arra, hogy „kigondolkozzunk” a saját normalitásaink, saját ontológiáink kereteiből (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017).



2. ábra. Ferencz J. Réka: Kívülálló

(A kép festett képkeretén belül tájkép látható, két egymás mellett lévő hosszú, vékony törzsű, széles lombú fával. Egy harmadik fa a festett képkereten kívülről lóg bele a képbe)

[...] KIK VANNAK A KERETBEN? [...] ÉS KI VAN A KERETEN KÍVÜL? SZÉPEK AZ ALAKOK [...] GYÖNYÖRŰEK A SZÍNEK, JÁTSZIK A TÉR ÉS AZ IDŐ. VIDÁM A KÉP? [...] VAGY SZOMORÚ? NÉZTEM, NÉZTEM ÉS TÓDULTAK A TÖRTÉNETTÖREDÉKEK. NEM TUDTAM RENDET TENNI KÖZÖTTÜK. NEM IS AKARTAM. [...] HAGYTAM MAGAM AZ ABLAKBAN ÁLLDOGÁLNII, A SZÉKBEN ÜLDÖGÉLNII [...] GYÚJTOTTAM A MÚLTBAN MEGÉLTEK KÖZÖTT A MEGFESTETT JELENETEKET. [...] VOLTAM A KERETEN BELÜL, ÉS VOLTAM KÍVÜL. OLYAN IS LEHETETT, AMIKOR A KERET VOLTAM [...] KICSIT SZÖGLETES, DE ÖSSZEFOGÓ [...] A JELENETEK SOKASÁGÁBÓL EGYSZER CSAK LETISZTULT EGYIK-MÁSÍK [...] HOL KEZDŐDÖTT AZ EGYÜTT ÉS A KÜLÖN? [...] KÉSŐBB MEGLÁTTAM A KÉP CÍMÉT: „A KÍVÜLÁLLÓ” – NEM

TÉVEDÉS EZ? [...] A KÍVÜLÁLLÓ AZ, AKI KÍVÜL ÁLL? [...] HA AZ ENYÉM LENNE A KÉP, AKKOR KERETBEN LÓGNA A FALON, ÉS NEM LENNE KÍVÜLÁLLÓ [...] KIK VANNAK A KERETBEN? [...] KI VAN A KERETEN KÍVÜL? SZÉPEK AZ ALAKOK [...] GYÖNYÖRŰEK A SZÍNEK, JÁTSZIK A TÉR ÉS AZ IDŐ. VIDÁM A KÉP?

Az antropológia kettős – kutatói és pedagógiai – célja megmutatja, hogy az antropológia *ügye* az ismeretlen szülte elutasítás kíváncsisággá és ismertté szelídítése, *szakmájának* pedig a figyelemre, találkozásra, jelenlétre, a megismerésre és megértésre való törekvés, illetve az antropológia által felhalmozott elméleti, módszertani és tapasztalati tudásrendszer összessége, újragondolása és újraírása. *Szakma* is tehát, saját, folyamatosan változó és bővülő elméleti, szemléleti és kutatásmódszertani keretrendszerrel, saját paradigmákkal, tudományos forradalmakkal, szakmai közösséggel, képző intézményekkel, mesterekkel és tanítványokkal. És *ügy* is, a társadalmi együttélés ügyének egyik eszköze, amely toleranciát tanít az által, hogy egyszerre igyekszik a 'saját'-ot idegennek és az 'idegen'-t ismerősnek feltűntetni (Boglár, 2005).

Az antropológia markánsan hozzájárul ahhoz, hogy megértsük: a fogyatékoság komplex társadalmi jelenség. Az antropológiai látásmódhoz hozzátartozik az a tudás, hogy egy adott társadalom a testről, a hasznos életről és az önállóságról alkotott normatív koncepciói lényegesen meghatározzák a különböző testi és mentális adottságokkal élő emberek közösségbeli státuszát és lehetőségeit (Armstrong és Maureen, 1996; Holzer et al., 1999; Ingstad és Whyte, 1995; Susman, 1994; Reid-Cunnigham, 2009; Senghas és Monaghan, 2002). A kulturális antropológia elsősorban nem (gyógy)pedagógiai, pszichológiai vagy orvosi szempontból igyekszik megismerni a (fogyatékosággal élő) emberek valóságról alkotott képzeteit, élettapasztalatait, hanem társadalomtudományi szempontból. A fogyatékosággal élő embereket mint komplex, értékes tudások birtokosait és értékes tapasztalatok tulajdonosait, a társadalmi, kulturális rendszerek és jelentések részeseit, értelmezőit és létrehozóit szeretné jobban megismerni. Az antropológiai kutatások fogyatékosággal kapcsolatos társadalmi konceptualizálása erős elméleti bázist nyújtott az emberi jogi mozgalmaknak (Cervinkova, 1996; Frank, 2000; Kasnitz, 2001).

Az antropológiai szemlélet részben az újratanulásra/újraértelmezésre épül. Annak hangsúlyozására, hogy a tudásunk szubjektív tapasztalat az életről, amelyet részben a szocializációnk formált meg bennünk – s ez a tudás tovább formálható, átalakítható, újraírható. Meg kell tanulnunk újra-tanulni – állítják az antropológusok minden egyes alkalommal, amikor a terepre lépnek (és talán nem csupán akkor) (Letenyei, 2012).

A fogyatékoságtudomány és az antropológia diszciplináris kíváncsisága felerősíti egymást ebben a dolgotban, így segít önmagunknak megengedni, hogy megnyíljunk a kérdéseink és a kérdéseink keltette szorongásunk felé, amely állapothoz új kérdések és lehetséges cselekvési formák kapcsolódhatnak (Shildrick, 2012). Mindez nem a „válasz”-ra találás lehetetlenségének melankóliáját, hanem a kérdés feltevésének fontosságát eredményezi, és a tettek aktualizálását hangsúlyozza (Braidotti, 2006, 2008).

2.2. Mi van a talpunk alatt? A szituációba ágyazottság részvétele

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia *inkább különbségeinek, vagy inkább hasonlóságainak* észlelése a kíváncsi ember távolság-választásán múlik. Ezt a *szituációba, nézőpontba ágyazottságot* (Haraway, 1994) mindkét tudomány ismeri. És mindkét tudomány képes a közelség és távolság perspektíváinak váltására – örökösen figyelve a kettő közötti szálak tisztán és erősen való megtartására. Antropológiai és fogyatékoságtudományi kutatások egyaránt hirdetik, hogy tartalmaikról nem csupán a benne részt vevő emberek személyisége, neme, érdeklődése, gazdasági, társadalmi státusza lefejthetetlen, hanem a résztvevők térbe és időbe való ágyazottsága is.

Annak megismerése, hogy egy társadalom mit tart sérülésnek, fájdalomnak, fogyatékoságnak, egészségnek, s milyen koncepciókat alkot az önállóságról, a teljes életről, a függőségről, a boldogságról, a betegségről, csakis az adott kultúra idea- és normarendszerének megismerésével lehet sikeres (Kasnitz és Sguttleworth 2001). Ugyanaz a sérülés lehet, hogy nem vezet akadályozottsághoz, mert más percepciós és kulturális környezetben értelmeződik (Hershenson, 2000). A legrelevánsabb kérdés itt nem az, hogy mi okozza például az intellektuális fogyatékoságot, hanem mi az oka annak, hogy néhány kultúra ezt problémának tekinti, mások pedig nem (Edgerton, 1984; Titchkosky és Michalko, 2012). Univerzálisnak tűnik az, hogy bizonyos fizikai és viselkedésbeli különbözőségeket

minden kultúra számon tart – de a reakciók ezekre nagyon eltérőek (McDermott és Herve, 1995; Groce, 1985; Klotz, 2004; Rao, 2006; Scheer és Groce, 1988; Shuttleworth, 2004a).

Ezek a változások a hivatásos kutató és a kutatásban részt vevő többi személy közötti hatalmi, érdek- és kommunikációs kapcsolat tartalmának és a tudástermelés folyamatának újraíródásához vezetnek. A kutatók nem csupán beleírják magukat a szövegeikbe (Roets, 2008; Denzin, 2003; Mészáros, 2014), hanem a kutatás kapcsolati dimenzióját előtérbe helyezik, ami által beköszönt a „*részvétel kora*” (Takács, 2012), amely emberek és diszciplínák együttműködésében teljesedik ki.

Az így kialakult részvételi, kollaboratív, kooperatív vagy participatív jelzővel illetett antropológiai és fogyatékoságtudományi kutatások felvállaltan tartalmazzak tudománykritikai és társadalomkritikai elemeket. Egyrészt szembesítik modernista tudományfelfogásunkat azon jellemzőjével, hogy tárgyilagosságot és pártatlanságot hirdetve a politikai és gazdasági elit érdekeit kiszolgáló tudásformákat és tartalmakat termelik újra (Lajos, 2016). Másrészt a felvilágosodás eszméiben gyökerező, a mindennapi és az akadémiai életet és tudást szétválasztó nézetet felülvizsgálva azt hirdetik, hogy a kutatási tevékenység a társadalmi élet és az egyéni boldogulás szerves része (Reason, 2006), s hogy a tudás nem kizárólagos és állandó (Gaventa-Cornwall, 2008).

A társadalomtudományi kutatásokban erősödő fókusz helyeződik a mindennapi élet jelenségeinek vizsgálatára és tudásformáinak feltárására. „Felértékelődik a hétköznapi (helyi) tudás, mely a lokális problémamegoldásban szakértelemként tételeződik” (Lajos, 2016, p. 32). Ez a kifejezettebbé váló fókusz felszínre hozza azon későmodern diszciplináris koncepciókat, amelyek a gyakorlati élet és a tudományos élet elválasztását megkérdőjelezi (Reason, 2006; Kelemen, 2016). Az elmélet és a gyakorlat kettéválásának és hierarchiájának természetessége felbomlik, és a nyugati gondolkodás egyre markánsabban felülvizsgált sajátosságává formálódik. A részvételi kutatásokban összekapcsolódnak a mindennapi, gyakorlati és az akadémiai, elméleti tudásformák (Csillag, 2016). Célként tételeződik a megértéshez és a cselekvéshez szükséges tudásformák és tartalmak összekapcsolása és harmonizálása (Lajos, 2013). Ezt az integrálódást a rendszeres dialógus, a reflexivitás, az együttes cselekvések segítik (England, 1994; Gelei, 2002, 2005).

RÁM NAGYON NAGY HATÁSSAL VOLT AZ, HOGY LÉTEZIK FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNY. A SORSTÁRSAKRA IS, KIRE ÍGY, KIRE ÚGY. NEM MINDENKIRE POZITÍVAN. ÉN MINDIG AZ ELMÉLET ÉS A GYAKORLAT EGYMÁSHOZ KÖZELEBB HOZÁSÁT EMELEM KI, AMIKOR BESZÉLEK A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYRÓL.

A szövegekben, habár a kutató többféle hangja is megjelenik (áthatja és pozicionálja a textust), nem kizárólagosan az ő narratíváinak dominanciája érvényesül, hanem a kutatásban részt vevő ember hangjainak felhangzása is biztosítottá válik – nem pusztán mint idézendő vagy elemzendő szöveg. A *többszólamúság*, a dialogikusság és a multiszubjektivitás válik a szövegalkotás rendező elvévé a mono-logikussággal és a mono-vokalitással szemben. Elérkezik a *tudományos szimfóniák* ideje. Az antropológus tudás/tapasztalat-megosztása során valójában nem kultúrát, életmódot, hanem antropológiai munkájának és önmagának egy időszakát kutatja és mutatja be – hiszen a kutatása része lesz azon jelenség hálózatának, amelybe bebocsájtást nyert (Clifford, 1999).

Ezzel a fordulattal mind a kutató, mind a kutatásban részt vevő emberek, mind pedig az olvasók új szerepbe kerülnek. A polifónia megerősödésével a szerzőség mindeddig egyértelműen értelmezett kizárólagossága megkérdőjeleződik, hiszen a 'nyugati kultúra' konstruktuma, szokása (az individualizmus egyfajta tükré) az, hogy az etnográfiai műveket többnyire egy szerző nevével publikálják. Tagadhatatlan azonban, hogy a kutatásban részt vevő emberek („adatközlők”) társszerzőként való értelmezése nem hagyomány nélküli, hiszen az 1980-ban megjelent *Lakota belief and ritual* több mint harminc oglala társszerzőt említ meg, viszont a könyv borítóján kizárólag a kutató, James R. Walker neve jelenik meg. Már nem „kutatott”-ról, a „kutatás tárgyáról” beszélünk, hanem „közreműködő helyi lakosról, kulturális konzultánsról” (Lajos, 2013, p. 43).

Ahogy a szerzőség, úgy az *olvasói státusz* is megváltozik, tudományos közhellyé válik az az irodalomban elfogadott paradigma, hogy „senki sem olvas semleges vagy végleges pozícióból” (Clifford, 1999, p. 511). Továbbá pedig célként tételeződik, hogy ne kizárólag a tudományos közösség olvassa, kövesse és értse a tanulmányokat, hanem azok a csoportok is, amelyeket bármilyen dimenziójában érintenek a kutatás eredményei – s ez által a szerző(k) többszörös felelősségre-vonhatósággal (multiple accountability) néznek szembe

(Abu-Lughod, 1991). A szerző mindenkori olvasói szerepének hangsúlyozására az autoetnográfia (Couser, 2005; Morella, 2008; Adams és Ellis, 2014) egyik lehetőségeként Durst (2011) életre hívott egy innovatív szerzői műfajt, amely egyes szám második személyben szólítja meg saját magát, elbeszélve kutatói pozícióját: „Már előző éjjel alig aludtál. Mintha érezted volna, hogy baj lesz. Ez volt az utolsó napod a mostani terepmunkából, de még be akartál nézni több családhoz”. A szerzői, kutatói reflexió egyik kevésbé használt, kísérleti technikáját ismerhetjük meg ebben a leírásban.

2.3. Alapdefiníciók újragondolása és többszörös igazságok

A cseppfolyós modernitás (Bauman, 2008) transzdiszciplinaritásában a legalapvetőbb „magdefiníciók” újraértelmezése nem forradalmivá, hanem természetessé, megszokottá válik. Nem tételeződik célként, hogy ez az örvénylés megszűnjön, hanem maga a mozgás és *pluralizálódás* válik rendezőelvvé. Ebből fakadóan az antropológiai és fogyatékoságtudományi munka különlegességét egyaránt a „többszörös okozatiság lehetőségének elfogadása” (Wolf, 2000, p. 8), az egyszerre megjelenő *kritikai, (de)konstruktív, elemző, önreflektív és kísérletező* nézőpont adja (Holbraad és Pedersen, 2017).

Az örvénylő elméletek és kutatómódszertani innovációk hatására az antropológiai céltételezés kibővül. A *többszörös igazságok* gyűjtése és elmesélése mellett (Denzin, 1997) központba kerül a társadalomtudományi eredmények *hasznosíthatóságának* fontossága (Lajos, 2013). A kutatási termék (szöveg, kép vagy performansz) és létrehozói arra törekcsenek, hogy a tapasztalatcserénél, kérdések feltevésénél, új megismerési dimenziók megnyitásánál, morális érzékenység felismerésénél többet tegyenek: akcióra, cselekvésre, gondolkodásra és tette kívánják készíteni olvasóikat, résztvevőiket és szerzőjüket (Lassiter, 2008; Rappaport, 2008; Bergold és Thomas, 2012).

Ez a szándék a fogyatékoságtudományban a kezdetektől benne rejlik: „Változtatni, hatni akar. Munkája ezért elkerülhetetlenül értékek mentén pozícionált, ezért politikai. Célja olyan fogalmi rendszer kidolgozása, amelynek a segítségével lehetővé válik a társadalmi folyamatok, hatalmi dinamikák és kulturális jelentések elemzése, progresszív társadalmi változás elérése: inkluzivitás, esélyegyenlőség, emancipáció, hozzáférhetőség. Egyéni

szinten pedig célja az önrendelkezés, önérvényesítés, önmegvalósítás, érdekérvényesítés, empowerment és jóllét” (Könczei et al., 2018, p. 84).

A két diszciplína központi fogalmainak (fogyatékoság és kultúra) újra- (és újra)definiálása, az alternatív definíciós *technikák örvénylésére* felerősödik. A koherens, homogén, folytonos, általánosítható, magyarázható, globális, evolucionista, racionális, progresszív (nyugati világgépet tükröző) – objektíven és ellenőrizhetően kutatható kultúra-megközelítést a modernitás alkonya elhomályosítja (Geertz, 2000). A posztmodern antropológusok úgy vélik, hogy „valami sokkal *kevésbé izomból jövőre* lett volna szükség, valami sokkal inkább reagáló jellegűre, kikezdőre [...] ami jobban ráhangolódik az utalásokra, bizonytalanságokra, esetlegességekre és lezáratlanságokra” (Geertz, 2000). A fogyatékoság fogalmának változását ún. modelleken keresztül tudjuk leginkább követni: medikális, morális, szociális, emberi jogi, kisebbségi, kapcsolati modellek határozzák meg gondolkodásunkat erről a főfogalomról (Thomas, 2004; Kálmán és Könczei, 2002). S ahogyan az antropológiában, „[a fogyatékoságtudományban is] benne van a *szertelenség, az ismeretlenség tisztelete*. A tudományfogalomban benne van a bizonytalanság, a folyamatos változás, az az elképzelés, hogy ami tegnap igaz volt, az ma már nem feltétlenül az, benne van a sérülékenység és a tévedés lehetősége, a korrekció lehetősége” (Könczei, 2014).



3. ábra. Ferencz J. Réka: Lehetőség

(Ez a kép Zsuzsa otthonának falán függ. A képen felhők között repül egy képkeret, amelyben házak láthatóak, és egy fa nő ki a képkeretből a felhők közé.)

Egyértelművé válik, hogy mind a kultúra, mind a fogyatékoság analitikus kategóriák, amelyeket a társadalmi gyakorlatok megteremtésére, illetve kutatására alkalmaznak az antropológusok és a fogyatékoságtudományi kutatók (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). A kultúra és a fogyatékoság koncepciójának *negatív hatásmechanizmusaira* is reflexíven vetült rá a kutatói tekintet. Észlelésünkben a kultúra fogalma hozzájárul a saját–másik binaritásának megteremtéséhez, ami szükségszerűen hierarchikus. A kultúra által történő szétválasztó gyakorlatok alapvető módszerek az egyenlőtlenség megerősítéséhez, olyan fogalmi eszközök, amelyek valótlan koherenciát sugallnak, és amelyekkel megteremthetjük a *másikat*. Ezért a kultúra fogalma az antropológiai diskurzusban a szeparációt is erősíti, hiszen az antropológus saját tudományos identitását erősíti azzal, ha az „adatközlőt” „a másik”-nak állítja be. Az antropológiai munka során a kultúra fogalmának negatív hatásait és megjelenési formáit is kutatnunk kell, és ennek befolyása ellen szükséges dolgoznunk azzal, hogy mindennapi gyakorlatokról, a kutató kapcsolódásairól és részletekről, ellentmondásokról is írunk (Abu-Lughod, 1991, Bohannan – Glazer, 1997)).

A kultúra territoriális felfogása – amely egy adott kultúrát egy bizonyos helyhez köt, és a fogyatékoság medikális felfogása – amely egy adott fogyatékoságot kizárólag bizonyos sérülésből vezet le, felbomlott, „a globális jelentések lokális beágyazottságára és modifikációira” (Niedermüller, 2005, p. 9) irányult a figyelem és viszont: azaz a lokális jelentések globálissá válására. Egymással ellentétes kulturális jelenségek, jelentések és jelenlétek tudományos homogenizálása egy adott terepen nem tételeződik célként. Szétváló és időszakosan egyesülő, dinamikusan változó, különböző rétegekből és elemekből álló, szituációtól függően újrendeződő fogalmak kerülnek a tudományos érdeklődés fókuszába, illetve azon mechanizmusok, amelyek ezen áramlatok kapcsolódását, jelentéscseréjét, egymásra hatását eredményezik. Ezek dinamikájának, hullámszerű folyamatának a megragadása a cél, mintsem statikus, rejtettnek vélt jelentésrétegeinek a felfedezése.

Kultúra- és fogyatékoságfogalom nélkül azonban még nem tud dolgozni és gondolkodni sem az antropológia, sem a fogyatékoságtudomány. Nem is a fogalmak megszüntetése, hanem inkább az újrahasznosíthatóságának megteremtése és mozgásban tartása a cél (Deleuze – Guattari, 1994). Amellett, hogy fontos elismerni: a kultúra „feltalálásának” (Wagner, 1981) fontos hozománya, hogy megértettük általa, miszerint a

társadalmi különbségek nem vele születettek, nem a „természetből” származnak, és nem megváltoztathatatlanok (Abu-Lughod, 1991). A fogyatékoság jelenségének értelmezésénél is elengedhetetlen ez a tudás.

A XX. század kultúra- és fogyatékoság-interpretációja a karteziánus dualizmuson alapszik, amely a világot kultúrára és természetre, illetve normálisra és abnormálisra osztja. E szerint a feltételezés szerint létezik egy világ, amelynek fő jellemzője, hogy egy van belőle, és *valójában* nem megismerhető, és léteznek kultúrák, amelyek diskurzusaikban változatosan *értelmezik* ezt az egy világot (Paleček és Risjord, 2013), illetve léteznek az emberi létnek egymástól jól elválasztható *ép* és *fogyatékos* formái. Az antropológia ontológiai fordulata (Holbraad és Pedersen, 2017; Argyrou, 2017) ráirányította az érdeklődést a diskurzuson kívüli (de nem attól független) anyagi világra és azok kapcsolódásaira, ahogyan a fenomenológia ráirányította a figyelmünket a testekre és azok kapcsolódásaira (Čargonja, 2013) – egyfajta elválaszthatatlan kötőanyagként értelmezve azt a valóság és a diskurzus között.

A későmodern elméletek kritikájaként fogalmazódik meg az, hogy képviselőinek a diskurzus teremtő erejébe vetett kizárólagos hite elhomályosítja látásukat a materiális létezőkkel szemben. Állításuk szerint a kijelentések (a diskurzus) azzal kapcsolatban, hogy mi *van* a világban valójában megteremtik azt, amit leírnak (Foucault, 1980). Ehhez kapcsolódva Shakespeare 2014-ben írja le azt a kritikát, miszerint a kritikai fogyatékoságtudománnyal foglalkozó kutatókat sokkal inkább érdeklik a szövegek és a diskurzus, mint a fogyatékos emberek valós, mindennapi élete, a fizikai valósággal igazán nem foglalkoznak (Wendell, 1996; Barnes et al., 1999). „Megvallom, hogy kényelmetlenül érzem magamat, amikor nem-fogyatékos kutatók, mint pl. Lennard Davis, Dan Goodley vagy Rob McRuer, azt mondják nekem, akinek két felettébb fájdalmas fogyatékosító sérülése van, hogy a sérülésem valójában nem létezik, azt csupán a diskurzus teremtette. A problémám a fizikai megtestesülésem, és a negatív szimptómák tapasztalata, amely a sérülésemből származik” (Shakespeare, 2014, p. 66–67).

Deleuze és Guattari (1987) ugyanezt hangsúlyozzák, amikor változatos ontológiákról írnak, elismerve, hogy a diskurzus fontos hatással van az anyagi létezőkre – azt is állítják azonban, hogy az anyagi létezők fontos hatást gyakorolnak a diskurzusra (Feely, 2016). Ezen kölcsönös hatásoknak, anyagi és diszkurzív elemeknek az összekapcsolásából születő

jelentéseknek és tapasztalatoknak vizsgálata képezi a disszertáció utolsó fejezetében található assemblage-elemzés elméleti alapját.

2.4. Az egész tolmácsából a rész teremtője felé

Miről ír az antropológus *valójában*, amikor a kutatási alanyáról ír? Hogyan fordítja le a tapasztalatait gondolatokra és a gondolatokat szövegre? Szövegek által tudja-e leghitelesebben átadni a tanulságait? A valóság tolmácsa az antropológus, vagy önmaga teremtette fikciók szerzője? Közvetít vagy megteremt? Tudós vagy művész? Ki(k) és ki(k)nek írják az etnográfákat?

Amikor ezekre a kérdésekre keressünk válaszainkat, a társadalomtudományokban igen stabilan kutatott, de valójában potenciálisan önelveszejtésre alkalmas területre, a reprezentáció terepére, az interpretáció földjére érkezünk. A Clifford munkássága gyújtotta lángok az antropológiai szövegekben már a XX. század utolsó harmadában is bujkáló gyanakvást keltettek, miszerint a tapasztalat nem közvetlen és félreérthetetlen, és a reprezentáció, a leírt szöveg nem visszatükrözi a valóságot, hanem megteremti azt (Clifford, 1999, 1986). A kutató többé nem testtelen, nemtelen, objektív megfigyelő (Boglár, 2004).

A textus, és annak megszületése is a tudományos figyelem fókuszába kerül, hangsúlyozva, hogy a „poétikai és politikai [aspektusok] egymástól elválaszthatatlanok, a tudomány a történelmi és a nyelvi folyamatok része és nem azok fölött áll” (Clifford, 1999, 1986). Ebből fakadóan az etnográfák inkább kitalálják, megteremtik a kultúrát, nem pedig semleges tükörként jelenítik meg azt (Wagner, 1981). Így sem az antropológiai kutatás, sem a róla való írás, sem a vele kapcsolatos tanítás nem lehet semleges gyakorlat (Clifford, 1986; Desjarlais és Throop, 2011). Az írás módja, a szerző reprezentációs technikái „inkább bizonyos módon megalkotják, mint bemutatják a leírás tárgyát” (Seprődi, 2006, p. 178), hiszen úgy írják le a politikai és hatalmi folyamatokat, hogy közben részesei azoknak, és generálják is őket. Az etnográfák így retorikailag, intézményileg, műfajilag, politikailag, történetileg meghatározottak (Clifford, 1999). Ezen felül a kutatói gondolkodás részben a környezettel, illetve a saját és más testekkel való interakció által is konstruált. A jelentés a kapcsolódások hálójából származik, és megértéséhez szükséges ebbe a hálóba lépni (Paleček és Risjord, 2013).

A XVII. században tudományon kívülinek bélyegzett fogalmazási formák, mint a fikció, a retorika vagy a szubjektivitás az irodalomtudomány területéről visszakerültek az antropológia közegébe (Braun, 2003). Az antropológia diszciplínájának legmarkánsabb befolyást gyakorló kutatói (pl. Margaret Mead, Edward Sapir, Ruth Benedict) önmagukat tudósként és íróként egyaránt identifikálták, elismerve, hogy etnográfiai tanulmányt írni lehetetlen irodalmi, retorikai eszközök, gyakorlatok nélkül (Clifford, 1999).

SOKAT JÁR A FEJEMBEN A SEGÍTŐ, A SEGÍTÉS. PERSZE, NEM KIZÁRÓLAG A DOKTORID MÉG JOBBÁ TÉTELE SZEMPONTJÁBÓL, AMÚGY IS! ÉLETVITELSZERŰEN. [...] KERESSEM, HOGY MIK AZOK A KULCSSZAVAK, AMIK EL SEM HANGZOTTA MAJD' KÉT ÓRÁS INTERJÚBAN. EGYMÁSRAUTALTSÁG. HOZZÁÁLLÁS. TÜRELEM. TOLERANCIA. ELFOGADÁS. FELTÉTELES VAGY FELTÉTEL NÉLKÜLI. BIZALOM. METAKOMMUNIKÁCIÓ. HARMÓNIA – ÉS AKKOR MÁR NEM VAGYUNK MESSZE A MŰVÉSZETTŐL. VAJON VAN MŰVÉSZETE A SEGÍTÉSNEK? IDE JOBBAN ILLENE AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS. A MŰVÉSZET SEM ELVONT DOLOG, MINT AHOGY A TUDOMÁNY SEM AZ. A MŰVELÉS SZINTJE AZ, AMI MŰVÉSZETTÉ VAGY TUDOMÁNNYÁ NEMESÍTI, A KIFEJEZÉSMÓD, AMI MÁS.

Az igazság *részlegességére* (és nem a hamisságra) utaló etnográfiai fikciók születnek, amelyek – ahogy Clifford (1999, p. 499) is kifejti – a szó latin értelmében fikciók (fingere), vagyis 'létrehozottak, megcsináltak', így válnak az etnográfikák *igaz fikciókká*. „Még a legjobb etnográfikák is – komoly, igaz fikciók – egyfajta rendszerei vagy ökonómiái az igazságnak. A hatalom és a történelem átüt rajtuk, olyannyira, hogy azt a szerző sem tudja teljes mértékben ellenőrzése alatt tartani. Az etnográfiai igazságok így önmagukban véve részlegesek (inherently partial) –, elkötelezettek és nem teljesek ” (Clifford, 1999, p. 500).

A részlegesség tudata az antropológus reprezentációs munkájának alapköve (Marcus és Fischer, 2012). A látszólagos holizmus retorikájának megteremtésénél fontosabbá válik a partikularitás (ethnography of the particular, Abu-Lughod, 1991), a *részlegesség* (partial truth, Clifford, 1999) megjelenítése. Az általánosíthatóság pozitivista követelményével szemben az általánosítás elkerülésének célja tételeződik, vagyis annak a leírása, amit egy

bizonyos kutató egy bizonyos időben és helyzetben tapasztal, bizonyos információkkal és tapasztalatokkal, bizonyos kultúra és társadalmi osztály részeként (Geertz, 2001; Durst, 2011). Hangsúlyozva, hogy a generalizáció jellemzően a hatalom hangját hallatja, és általában nem a beszélőről szól (Abu-Lughod, 1991).

A *generalizáció* látszatát el tudjuk kerülni, hogyha ellentmondásokról, félreértésekről, tévedésekről írunk, és inkább stratégiákat, érdeklődéseket és improvizációs utakat mutatunk be, mintsem statikus, homogén szabályokat. Ez lehetővé teszi, hogy érzékelhessük a többszörös, változó, versenyző állásfoglalásokat egy adott társadalmi csoporton vagy akár egyetlen ember narratíváin belül is. Amikor általánosításokat igyekszünk megfogalmazni (hiszen bizonyos fajta tudományosság ezt várja tőlünk), hajlamosak vagyunk kisimítani a különbségeket, az egyértelműség kedvéért letisztítani az esetleges ellentmondásokat. Másfajta kutatások nélkülözhetetlenségét is elismerve, az tételeződik célként, hogy adott ember(ek)ről, adott térben és időben mondjunk történeteket (Abu-Lughod, 1991; Kolhus, 2017).

Az, hogy a „kulturális antropológia autentikussága éppen partikularitásában rejlik” (Papp, 2007, p. 239–240), nem jelenti azt, hogy nem értjük, hogy „az életmód egyes aspektusai integrálódnak más aspektusokkal, ezért egy aspektust nem érthetünk meg kiragadottan, a többitől elszigetelve” (Hollós, 1993, p. 14). Tehát egy adott ember ’részei’, ’dimenziói’ vagy ’aspektusai’ (pl. nem, kor, egészségi állapot, vallási meggyőződés, társadalmi státusz, anyagi helyzet, földrajzi elhelyezkedés stb.) külön-külön nem értelmezhetőek, hiszen mindezek állandó összekapcsolódásban és változásban vannak (Prónai, 1995). A rész azonban mindig az egészről is szól: ha fogyatékoságról, fájdalomról, segítségről kezdünk gondolkodni, mindig képességről, együttműködésről is gondolkodunk (Shildrick, 2012).

Az antropológia ontológiai fordulata feloldja a reprezentáció, az interpretáció kétpólusúságát (valóság–fikció), és sem a valóságot nem akarja reprezentációvá redukálni, sem a reprezentációt nem akarja valósággá formázni (Viverios de Castro, 2012). Hirdeti, hogy a kutatást a kutatásban részt vevő elemek (partikularitások) kapcsolódása alkotja, amelyben összefonódnak a kutatásra ható elemek és a kutatás által vizsgált folyamatra, jelenségre ható elemek. A tárgyak, a testek egy bizonyos közegben működnek, bizonyos kapcsolódásokban – amelyeket a tárgyak, a testek is meghatároznak, nem csupán a diskurzus

(Paleček és Risjord, 2013, Brown, 2013). Egy-egy kutatói megosztás inkább fikció- és inkább valóság-jellege változó dinamikában, változó sűrűséggel jelenik meg, de az semmiképp sem mondható, hogy egy-egy kutatási beszámoló teljességében fikció, vagy teljességében a valóságot mutatja be (Grosz, 1994). Az anyagi természetű létezők elválaszthatatlanná válnak a jelentésüktől (interpretációjuktól), és ezek (különböző lényegű, anyagú alkotóelemek és nyelvi foszlányok, áramlatok) együttese, összekapcsolódása alkotja meg a kutatási beszámolókat.

2.5. A kulturális antropológia összekapcsolódása a fogyatékoság jelenségével és tapasztalataival

A társadalomkutatók kezdetektől fogva vizsgálják az egészség-betegség társadalmi vonatkozásait és kategóriáit, illetve az ehhez kapcsolódó viselkedésformákat, a különböző stigmák viselőinek társadalmi szerepét. A *kultúra* fogalma azonban csupán az utóbbi három évtizedben vált a fogyatékosággal kapcsolatos kutatások egyre markánsabb főfogalmává. Szerteágazó tudományos háttérű kutatók eltérő célokkal és jelentésrétegekkel alkalmazzák a *disability culture*, *cultural disability studies*, *anthropology of impairment-disability*, *disability ethnography* fogalmait. Ezeknek a kutatásoknak nem mindegyike tekinthető fogyatékoságtudományinak (kérdésfelvetésük, emberképük, alkalmazott módszertanuk alapján), habár a fogyatékoság áll a középpontjukban, és nem mindegyikük kulturális antropológiai tanulmány, mégis a kultúra fogalmát használja.

Mondhatnánk, hogy a fogyatékosággal élő emberek tapasztalatainak megismerési törekvése a kezdetektől fellelhető az antropológiai kutatásokban: már az antropológia egyik atyjaként számontartott brit Edward Burnett Tylor is végzett kutatásokat siket emberek között Németországban és Angliában, amellyel kapcsolatos munkáját 1865-ben publikálta. Ruth Benedict 1934-ben epilepsziával kapcsolatos kultúraközi tanulmányokat folytatott. 1948-ban Jane és Lucien Hanks a mozgássérült emberek státuszát befolyásoló társadalmi faktorokról írt – összehasonlítva afrikai, ázsiai és indián kultúrákat. Az '50-es években Margaret Mead pedig felemelte a hangját, hogy a fogyatékos emberek kutatása is hozzátartozik az emberi tapasztalat kutatásához, és támogatta az antropológiai perspektívát kitágító kutatásokat (Mead, 1953). Edgerton 1967-ben elsőként készített antropológiai kutatást az intellektuális fogyatékosággal élő emberek stigmatizációs folyamatáról (Edgerton, 1967, 1984). Valójában azonban a fogyatékoság társadalmi élményével és

tapasztalataival kapcsolatos kutatások marginálisan jelentek meg a tudományban, komolyabb hangsúly vagy tudatosság nélkül, egészen az 1970-es évekig (Hershenson, 2000; Battles, 2011; Kumar, 2016).

Ezt követően az antropológiai érdeklődés élénkülése (Ablon, 1981, 1988, 1992, 1995, 1999; Becker, 1980; Duval, 1984; Estroff, 1981; Frank, 1984, 1986, 1988, 2000; Goldin, 1984; Groce, 1985; Gwaltney, 1975; Kasnitz, 1985; Kaufert és Kaufert, 1984; Scheper-Hughes, 1979) többek között olyan eseményekhez köthető, mint:

- 1968: az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (US Social and Rehabilitation Service) által szervezett konferencia az antropológia rehabilitációban való felhasználási lehetőségeiről;
- az 1970-es évektől egyre erősödő emberi jogi mozgalmak;
- az Amerikai Antropológiai Társaság (American Anthropological Association) egyik szekcióján belül, az 1971-ben alakult Amerikai Orvosi Antropológiai Társaság (Society for Medical Anthropology) keretében létrejött a Fogyatékosügyi Kutatócsoport (Disability Research Interest Group), amelynek tevékenysége konferenciákon, illetve egy virtuális levelezőlistán követhető nyomon (Ingstad és Whyte, 1995, 2007; Kasnitz és Shuttleworth, 2001; Battles, 2011; Hershenson, 2000). A csoport kutatókból, pedagógusokból és aktivistákból áll, akiknek célja, hogy összekössék a fogyatékosügy területén dolgozó antropológiai végzettségű vagy érdeklődésű embereket; és az Amerikai Antropológiai Társaság éves konferenciáit az általuk kidolgozott irányelvek szerint hozzáférhetővé tegyék minden érdeklődő számára;
- 1982: Fogyatékoságtudományi Társaság (Society for Disability Studies) megalakulása;
- 1983–1992: az ENSZ által szervezett Fogyatékosággal Élő Emberek Évtizede;
- 1986–1988: a Louise Duval által indított Fogyatékoság és Kultúra Hírlevél (Disability and Culture Newsletter), amelyben a közreműködők nagy része orvosi antropológus volt. Az antropológusok többsége azonban a betegségek társadalmi vetületeivel foglalkozott (elkerülve a fogyatékoság jelenségét), a fogyatékosággal kapcsolatos munkák szerzői pedig nem voltak antropológusok. A hírlevélben a betegségekkel foglalkozó kutatásokhoz képest az orvosi antropológiai vizsgálatok a fogyatékoság témájában elenyészőek voltak (Kasnitz és Shuttleworth, 2001).

A fenti felsorolásban említett, rehabilitációs szakemberek és antropológusok által az Amerikai Szociális és Rehabilitációs Szolgálat (U.S. Social and Rehabilitation Service) megbízásából szervezett 1968-as konferencia célkitűzéseit érdemes megvizsgálnunk ahhoz, hogy megérthessük, az antropológia bevonása a fogyatékosügyben miként formálódott olyanná, amilyen napjainkban. Nézzük meg alaposabban a konferencia résztvevőinek álláspontját a kulturális antropológia és a fogyatékosügy egy összekapcsolódási területének – a rehabilitációnak – alkalmazásában. Fontos ez, egyrésztől hogy láthassuk, milyen területeken változott ez az összekapcsolódás (antropológia–fogyatékosügy) az elmúlt évtizedek során, másrésztől pedig mindez segít észben tartani a tudományok változékonyságát, sérülékenységét és állandó megújulását, útkeresését.

Chapple (1970) a konferencia tanulságát összegezve három kardinális területben foglalja össze, hogy a kulturális antropológia miként tud(na) hozzájárulni a fogyatékosokkal élő emberek rehabilitációjának elősegítéséhez.

- Antropológiai megfigyelésekre lenne szükség azt illetően, hogy a fogyatékosokkal élő emberek mennyi időt töltenek bizonyos tevékenységekkel, milyen a cselekvések sorrendisége, milyen terekben mozognak, és milyen interakciókat folytatnak másokkal, milyen technológiát és milyen kommunikációs módokat használnak.
- Fontos lenne tudnunk, hogy különböző kultúrák hogyan értelmezik a fogyatékoságot, és hogyan segítik elő a „fogyatékosággal-élés” mint társadalmi státusz megélését (pl. az interdependencia vagy a függőség természetességének hangsúlyozásával, eltérő életútminták elfogadásának népszerűsítésével).
- A rehabilitációs folyamat kulturális antropológiai tanulmányozásának jelentőségére is felhívták a konferencia résztvevői a figyelmet. Etnográfiai vizsgálatok fókuszába ajánlották a kliens és a rehabilitációs szakember között lévő kulturális egyenlőtlenségek vizsgálatát, a rehabilitációs szakemberek értékrendszereinek elemeit és ennek hatásait a rehabilitációs folyamatra, a hatékony rehabilitáció intézményi korlátainak vizsgálatát és a rehabilitációs szervezeteken belüli kommunikációs mintákat (Hershenson, 2000).

Ezek a törekvések a '80-as években nóvumnak számítottak, a kezdetei voltak a mai szemléletnek és kutatási tevékenységnek. Fontos azonban elgondolkoznunk azon, hogy a

kulturális antropológia és a fogyatékoságügy szemlélete miben változott azóta, érdemes átgondolnunk, hogy még mindig ezeket a célokat jelölik-e ki a maguk számára az antropológusok, s amennyiben igen, milyen módszerek használatával, s amennyiben nem, milyen kritikával illetik ezeket a törekvéseket.

Az 1968-os konferencián még nem fogalmazódott meg a participatív vagy emancipatív kutatások létrehozásának fontossága. Nem formálódott központi értelmezési keretként egyrészt a fogyatékosággal élő emberek csoportjainak és egyéneinek heterogenitása (nem, kor, képzettség, gazdasági státusz stb.), másrészt a megélt tapasztalataiknak hasonlósága (pl. társadalmi elnyomás, diszkrimináció). Mindezek figyelembevétele a mai kutatásokban már elengedhetetlen. A fentiek mellett, a tárgyalt konferenciával kapcsolatban szükséges megjegyezni, hogy a rehabilitációs fókusz kizárólagossága a konferencia tematikájában nincs megindokolva, ami azt a látszatot keltheti, hogy a kulturális antropológia elsősorban a rehabilitáció terén bizonyul hasznos szemléleti és módszertani eszköznek. Ezt a látszatot azonban a '70-es évektől megszorodó, fogyatékoság témájú antropológiai kutatások megcáfolják. Joan Ablon orvosi antropológus volt az első kiemelkedő kutató, aki a fogyatékosággal élő emberek társadalmi kapcsolatait vizsgálta, mint potenciálisan fogyatékosító tényezőt a testi különbözőségek helyett (Ablon, 1981, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004). Egyre inkább az antropológia fókuszába kerültek a törpenövésű, mozgássérült és siket emberek társadalmi-kulturális megélései is (Ablon, 1984, 1988, 1992, 1995, 1999; Nora Ellen Groce, 1985; Montagu, 1995).

Ez a dolgozat nem vállalkozik arra, hogy felsorolja mindazon területeket, amelyekben elképzelhető a kulturális antropológia és a fogyatékoság kutatásának összekapcsolódása, mégis kirajzolódnak az alábbiakban bemutatott főbb irányok. Az 1968-as konferencia három fókuszának számos bővített, továbbgondolt, átértelmezett változata napjainkban is megtalálható az antropológiai kutatásokban (Hogyan élnek a fogyatékos emberek? Miként értelmezi és kezeli a társadalom a fogyatékos embereket? Hogyan zajlanak a fogyatékoság tapasztalatait vizsgáló kutatások az antropológiában?). Fontos észrevennünk, hogy e területen ugyanazon fogalmakat (pl. disability culture, cultural disability studies) eltérő jelentéssel használják fogyatékosággal élő antropológusok (Murphy, 1990; Shuttleworth és Kasnitz, 2004, 2006) és a terület más kutatói – mindez a téma komplexségét és szituációba

ágyazottságát tükrözi, és rámutat arra, hogy ezek a területek a „valóságban” összefonódnak, leginkább az elméleti gondolkodás választja szét őket.

- A kutatások egy része a *fogyatékossgal élő emberek* életére fókuszál. Ezek egyéni és csoportos élettapasztalatuk és tevékenységük, kultúrahasználatak, -teremtésük és -elsajátítási folyamataik megismerésére és megértésére törekvő vizsgálatok, amelyek lehetnek önéletrajzi ihletésűek is (auto-etnográfák). Az alábbi kulcsfogalmakkal dolgozó vizsgálatok sorolhatóak ide:

- Egyrészt, de nem kizárólag a *disability culture* főfogalommal dolgozó kutatások. E szerint az értelmezés szerint a fogyatékossgal élő emberek közössége kultúraként vagy szubkultúraként is értelmezhető (Deshen, 1992; Foss, 2006; Brown, 2002, Barnes – Mercer, 2001; Reid-Cuningham, 2009). „A korábbi kutatások egyéneként vizsgálták őket [fogyatékossgal élő embereket], az antropológiai fókusz azonban kultúraformáló közösségként kezdte őket leírni” (Wilhelm, 2004, p. 431). Legismertebbek és legvizsgáltabbak a siket emberek közösségei, amelyek (nem kizárólag a) sajátos kommunikációs rendszerük kultúraformáló jelenségével elsőként hívták fel a társadalomkutatók figyelmét (Wilhelm, 2004). A '*disability culture*' fogalom első említésének idejét igen nehéz pontosan és helyesen igazolni, bizonyos azonban az, hogy a XX. század utolsó évtizedeiben kezdték el használni, és ekkor születtek meg e témában az angolszász szakirodalomban az első tudományos feljegyzések és elemzések. Az elnevezés megszületett, de nem alakult ki konszenzus a tekintetben, hogy ez a név pontosan mit jelöl.

1987-ben a London Disability Arts Forumon beszélt Vic Finkelstein minden bizonnyal először a fogyatékossgal élő emberek kultúrájának jelentőségéről és szerepéről az esélyegyenlőségi mozgalomban. A dél-afrikai származású anti-apartheid aktivista írásban is rögzítette a témával kapcsolatos észrevételeit a *Disabled People and Our Culture Development* című értekezésében. Steven E. Brown 1992-ben életre hívta Manoában az *Institute on Disability Culture*-t, és 1996-ban közölte saját definícióját: „a fogyatékossgal élő emberek összetartozásuk révén csoportként identifikálják magukat. Közös történelmük van, amelyben meghatározó tény a társadalmi elnyomásuk, alkalmazkodásuk

megkövetelése. A kultúrájuk részét képezi továbbá azon tárgyi, szellemi és érzelmi produktumok összessége, amelyek formát öltenek képzőművészeti, zenei, irodalmi és egyéb alkotásokban – amelyek formálódására természetesen hatással van a fogyatékoságukkal kapcsolatos élményük. A fogyatékoságot büszkeséggel építik identitásuk részévé, és hirdetik: vagyunk, akik vagyunk: emberek vagyunk fogyatékosággal.” (Először megjelent: *Mainstream Magazine of the Able-Disabled*, 1996. augusztus; Pfeiffer, 2004.)

Elutasításra kerül azon kritika, miszerint a tevékenységükben és részvételükben akadályozott emberek szubkultúráinak túlzottan heterogén jellemzőkkel rendelkező tagjai különbözőségük okán nem alkothatnak koherens közösséget. Erős szövetség hozható létre a sokrétű 'más'-ságok találkozási pontjában is. Az erősség egyik alkotóeleme a sokszínűség. „A fogyatékoskultúra nem ugyanolyan módon létezik, mint az afrikai-amerikai kultúra, hiszen a fogyatékoság szerteágazó, nem homogén élmény, illetve tapasztalat, ami nagyon bonyolulttá teszi a dolgokat. Nem olyan, mint egy etnikai kultúra. Inkább a melegkultúrához hasonlítanám, amiben van bizonyos kifejezőmód, ami az egyedi megélt tapasztalókból ered” (Wade, 2008, p. 217).

Számos dilemma is felmerül azonban a fogyatékosággal élő emberek kultúrahasznatának kapcsán – a kutatás létjogosultságától, relevanciájától kezdve a kutatási módszereken keresztül az etikai dimenzióig. Mindezen kérdések ellenére bizonyos az, hogy a fogyatékosággal élő emberek viselkedés-, szokás- és tudáskonstrukcióinak, *kultúráinak* megismerésére vonatkozó kutatások új, komplex tudásbázist adnak, amely elősegíti a globalizáció által világhatalmúvá vált Földünk holisztikus megismerését. Carol J. Gill több átfogó tanulmányában – köztük a *Psychological View of Disability Culture*-ben (1995) – a közös szubkultúra felismerésének fontosságát hangsúlyozza. Szintén ez évben adja ki egyik jelentős cikkét Paul Longmore, a kollektív identitás keresésének jogáról és az amerikai esélyegyenlőségi harc történetéről. A fentiekben felsorolt kutatók – többek között – az első úttörői ennek az új mozgalomnak és kutatási területnek. Munkáik jelentős mérföldkövek, műveik tanulsága meghatározó a *disability culture* értelmezésében és elterjedésében. Angolszász területeken szinte

követhetetlen gyorsasággal jelennek meg tanulmányok, cikkek a szókapcsolat tartalmát, módszereit tárgyalva, és a téma köré egyre növekvő számban szerveződnek szemináriumok, előadások és konferenciák. Fokozódó tudományos érdeklődés, a téma országhatárokat és kontinenseket átívelő térhódítása figyelhető meg. (A *disability culture* fogalmának további értelmezési kategóriáit megtalálhatjuk többek között a Gary Albrecht által szerkesztett *Encyclopedia of Disability*ben (2005), illetve Susan Peters 2000-ben megjelent munkájában, az *Is there a Disability culture? Syncretisation of Three Possible World Views*ban.)

- Ahogyan a *disability culture* kifejezést, úgy a *cultural disability studies* fogalmát is eltérő tartalommal alkalmazzák különböző szerzők. Egyes kutatások a *cultural disability studies* megnevezést szűkebb értelmében használják, a 'magaskultúra' kutatását, művészeti alkotások létrehozásának és reprezentációjának vizsgálatát értik alatta. 1994-ben Tom Shakespeare hívta fel a figyelmet a fogyatékoság kulturális reprezentációjának a kutatására, amely alatt akkor színházi, irodalmi, képzőművészeti, filmbeli és média-reprezentációkat értett (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). „A kulturális fogyatékoságtudomány a fogyatékoság számos kulturális megjelenését összefogó, feldolgozó diszciplína, amely amellet, hogy szemléletesen bemutatja a fogyatékoságábrázolásokat, kritikusan reflektál rájuk, valamint a társadalomra is. Ugyanakkor lehetővé teszi, hogy megismerjük az ezerféleképpen érzékelhető világot” (Hoffmann, 2018, p. 81). Kultúrtörténeti és reflektív perspektívája egyaránt provokál és inspirál (Flamich, 2018). A liverpooli székhelyű *Journal of Literary and Cultural Disability Studies* folyóirat vált ezen – művészeti és média-reprezentációra fókuszáló – kutatások tudományos gyűjtőhelyévé, amely 2007-ben indult, és főszerkesztője, David Bolt, egyben a Centre for Culture and Disability Studies vezetője is.

Más kutatók azonban, mint pl. Anna Waldschmidt a *cultural disability studies* megnevezést a kultúratudományok (*cultural studies*) fogyatékosággal kapcsolatos tanulmányainak megnevezésére alkalmazzák (Waldschmidt, Berressem és Ingwersen, 2017). A fogyatékosággal élő embereket érintő bármely tevékenység (pl. fogyatékoságügyi mozgalmak, jogrendszerek, intézményi kitagolások,

művészeti folyamatok/reprezentációk, politikai szerveződések, önérvényesítő csoportok) célrendszerének, hatásainak, elvrendszerének, emberképének kutatását és intézményi struktúrákhoz kötött (pl. pedagógiai, rehabilitációs, munkaügyi stb.) folyamatok vizsgálatát értik alatta.

- A második csoportba tartoznak azok a kutatások, amelyek *az adott közösségnek* a fogyatékoság jelenségével és a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatos értelmezési-, viselkedési- és szokásrendszerre fókuszálnak. Ide sorolhatóak azok a vizsgálatok, amelyek különböző kulturális közösségek lokális narratíváit kutatják a fogyatékoság okáról, jelentéséről, illetve a fogyatékos emberek társadalmi státuszát befolyásoló kulturális működéseket, szokásokat, hiedelmeket elemzik (Devlieger, 1995, 1999).

A különböző kulturális közösségek különféle testi, mentális adottságokat tekintenek *sérülésnek* vagy *fogyatékoságnak*. Bizonyos társadalmakban nem létezik „fogyatékoság” szó vagy a kifejezésnek megfelelő fogalom. A kongói songye törzsek tagjai vagy a navajó indiánok köznyelvben használt szavaikkal megkülönböztetnek *vak*, *sánta* vagy *lassú* embereket, de nem alkalmaznak egyetlen, általánosító kategóriát, amellyel a sérült emberek összességét megjelölik (Ingstadt-White, 1995). Az orvosi antropológia jelentős hatással járult hozzá ehhez a kutatási területhez (Littlewood, 2006): a *Medical Anthropology Quarterly* a '90-es évektől publikál fogyatékoság tematikájú cikkeket (Shuttleworth, 2004a). Az orvosi antropológia azt kutatja, hogy „a különböző kultúrákhoz és társadalmi csoportokhoz tartozó emberek hogyan magyarázzák a betegségek okait, azokat a kezelési módokat, amelyekben hisznek, továbbá hogy kihez fordulnak megbetegedésük esetén [...] és a hiteknek és gyakorlati magatartásoknak mi a viszonya az emberi szervezetben végbemenő biológiai, pszichológiai és szociális változásokhoz” (Helman, 1998, p. 1). Fogyatékoságtudományi kutatók kritikája szerint az orvosi antropológiai kutatásoknak azonban rendszerint van egy terapeutikus megközelítése, amely gyakran medikális elméleteket felhasználva vizsgálja a betegség és a fogyatékoság jelenségét (Littlewood, 2006; Scheer és Groce, 1988; Shuttleworth és Kasnitz, 2004; Reid-Cuningham, 2009), ami behatárolja – de nem zárja ki – együttműködését a fogyatékoságtudománnyal.

Ginsburg és Rapp felhívja az antropológusi szakma figyelmét arra, hogy a fogyatékoság társadalmi jelenségének kutatása nem csupán orvosi antropológiai érdeklődésre tarthat számot (2013). 1995-ben Ingstad és Whyte adták ki az első szerkesztett tanulmánykötetet (*Disability and culture*), amely cikkeit antropológusok írták fogyatékosággal kapcsolatos témákban, s ez már fenomenológiai megközelítéseket is tartalmazott az orvosi antropológiai értelmezések mellett. Az ezredforduló környékén a témát áttekintő bibliográfiák is születtek (Armstrong és Fitzgerald, 1996; Kasnitz és Shuttleworth, 1999, 2001; Vreede, 1999; Schacht, 2001).

- A harmadik csoportot akulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány közös talaján születő kutatások folyamatát feltáró *meta-vizsgálatok* képezik, melyek maguknak az antropológiai és fogyatékoságtudományi vizsgálatoknak kérdésfelvetéseit, alkalmazott módszertanait, céljait, résztvevőit, hatalmi dinamikáit és disszeminációs technikáit kutatják (Hammer, 2013; Shuttleworth, 2001; Davis, 2000).

Ezek a kutatási *kategóriák* természetesen nem lezártak. Folyamatosan színesedik, gyarapodik az a „repertoár”, amelyben a fogyatékoság jelenségével, illetve a fogyatékosággal élő emberekkel kapcsolatos antropológiai kutatások folynak. A témában az antropológiai tanulmányok sokszínű áttekintése Devva Kasnitz (1985) és Russel Suthleworth (1999, 2000, 2001) munkáiban és közös kutatásaiban (1999, 2001) található meg; felvillantva az antropológiai érdeklődés széles körű lehetőségeit, megmutatva ezzel a téma extrém komplexitásának bizonyítékait (Hershenson, 2000). A kutatási területek után fontos megemlítenünk, hogy különböző kutatási típusok is jelen vannak ezen a területen (a participatív vagy emancipatív kutatásokon kívül). Alkalmazott és akcióantropológiai munkák születnek (születhetnének): alkalmazott antropológiai kutatásokat végezhetnének olyan antropológusok, akiket egy-egy önkormányzat alkalmaz, hogy vizsgálják meg a területükön történt pl. intézményi kitagolás folyamatát és hatását az adott emberközösségre. Az alkalmazott antropológia egyik formája az akcióantropológia, amelynél kiemelkedően fontos, hogy a fókusz a „terep”, a „terep embereivel” együtt legyen kidolgozva – ilyenkor elengedhetetlen, hogy a kutatási kérdést a terep adja, s a terep emberei aktívan részt vegyenek a kutatási folyamat kialakításában, illetve az eredmények értelmezésében, következtetések,

jövőbeli teendők megfogalmazásában (Boog, 2003). S így fordulhat a kutatás egy közösen elért cselekvésbe, változásba, „akcióba”, amely a kutatásban részt vevő emberek életminőségét javíthatja (Biczó, 2014).

Hershenson (2000) szerint ahhoz, hogy a fogyatékoságügyben tudatosabb és gyakoribb fókusz kerüljön a kulturális antropológia felhasználására, arra lenne szükség, hogy kialakuljon a kulturális antropológiának egy speciális ága, amely koncentráltan ezzel a területtel foglalkozik. Ez lehetővé tenné egy olyan programszerű kutatássorozat elindítását, amely elősegítené a társadalmi együttélés progresszióját. A fogyatékoság és a rehabilitáció antropológiájának különállóan, a saját jogán kell létrejönnie és működnie, komplexitása végett nem találhatja meg teljes helyét sem az orvosi antropológiában, sem a deviancia antropológiájában (Hershenson, 2000). E külön szakterület életre hívásának szükségességét sokszoros tudományos viták fonják körbe. A kritikák azt hangsúlyozzák, hogy a fogyatékoság jelenségének kutatásához nem szükséges létrejönnie egy speciális antropológiai szakterületnek, hanem az minden antropológiai kutatás része lehet, hiszen a fogyatékoság különállhat a deformitástól, a devianciától és a betegségtől. Fontos elgondolkoznunk tehát azon, vajon a kérdés nem sokkal komplexebb-e annál, hogy felsorolható legyen, hogy az antropológia mely ágai tarthatnak érdeklődést a fogyatékoság jelenségére, vagy milyen eredményekkel járhatna, ha külön szakterület szerveződne köré. Nem lenne-e az antropológia minden ágának relevanciája ezen a területen? Hiszen a fogyatékoság az élet minden dimenziójában jelen lehet és hatást gyakorolhat.

Potenciálisan segíthetnének tehát az antropológiai kutatások többet megtudni a „fogyatékosággal élő ember”-létről. S itt hangsúlyozottan nem a generalizáció a cél; nem egy újabb doboz létrehozása, amely abban tetszeleg, hogy bármilyen emberi létezés, sőt emberi közösségek létezésének lényege akármilyen kutatással megragadható. A cél a tapasztalatgyűjtés és a figyelem maximális koncentrációja a kutatásban résztvevő emberekre és tapasztalataik komplexitására. Mindez hozzájárul a *kibogozáshoz*, a ’saját’-nak tekintett gondolati struktúrák és cselekvési minták tudatos ráközelítéséhez, megvizsgálásához és szükségszerű átgondolásához.

3. A kutatómódszertan keresése

„Mindketten eleve többen voltunk, s ez már szép kis mennyiség.”

(Deleuze és Guattari, [1987], 2005, p. 3)

A társadalomtudományok újjáéledését támogató későmodern és új-materialista fordulatok magukban hordozzák a klasszikus tudományos pályán kívüli alternatív kutatási tervek és beszámolók létrejöttét, új, egyénre és helyzetre szabott módszertanok megalkotását és alkalmazását (Meekosha és Shuttleworth, 2009). A kutatást „dialogikus, dinamikus és kollaboratív folyamatnak” (Lajos, 2016 pp. 35–36), a tudás-létrehozás (tehát a hatalom-megosztás) egy új platformjaként értelmezik (Rappaport, 2008; Király, 2017). Jelen kutatás egy együttesen kivitelezett, kontextusba ágyazott interakciós munka (Gubrium és Holstein, 1997; Rappaport 1993), amelynek folyamatát a résztvevők jellemzői és a választott módszerek jellemzői egyaránt meghatározzák. Nem a különböző kutatási módszereknek más kutatásokban használt megismétlése, hanem a választott módszertan adaptálása, a konkrét helyzettel való egyeztetése a cél. A kutatás nem rendeli alá a résztvevők szükségleteit és igényeit a tudományos kutatási módszertannak, hanem azokat párbeszédbe állítva, azonos hatalmi térbe hozza közösen formált keretszabályok között. Tudományos rítusként és hiedelemként kezeli azt a nézetet, hogyha minél *jobban* végrehajtjuk egy bizonyos módszer más leírásokban olvasható vagy generalizált lépéseit, annál többet megtudhatunk a kutatási témánkról (Fontana és Prokos, 2007). Az interakció komplexségénél fogva a kutatás ember-és szituációfüggő – ismerni kell, de távolságot is érdemes tartani a „hogyan kell” szabályaitól, és adaptálódni célszerű az adott helyzethez (Douglas, 1985).

Az empirikus kutatásban diszkurzív, strukturális, pszichológiai és materiális dimenziók együttese formál bizonyos jelenségeket, eseményeket (Barad, 2007; Braidotti, 2011; DeLanda, 2006; Feely, 2016; Fox és Alldred, 2015, 2017). Ahhoz, hogy megértsük, miként kapcsolódnak össze egy adott helyzetben markánsan különböző (biológiai, materiális, kulturális) dimenziók, újra kell írunk a hierarchikus és lineáris gondolkozásunkat (Youdell, 2011).

Az antropológia klasszikus kutatómódszere, a részt vevő megfigyelés a részvétel megfigyelésévé formálódott (vö. Tedlock, 1991). A kutatásban összefonódnak a kutatásra ható dimenziók és a kutatás által vizsgált folyamatra, jelenségre ható elemek. Ezek

összefonódó hatása eredményezi azt, hogy a kutatási beszámoló sem nem alakul teljességében *fikcióvá*, a kutató pusztá konstrukciójává, *csupán* interpretációjává, sem nem lesz a teljes *valóság* bemutatójává (Fox és Alldred, 2017). Egy olyan hatóerővé válik, amelyet a kapcsolódásai és szituáltságai egyaránt meghatároznak (Fox és Alldred, 2015; Haraway, 1988). Többek között:

- az adott kutatási/tudományos kultúra és keretrendszer;
- a kutatásetikai normák;
- a kutatásértékelő gyakorlatok;
- a kutatásfinanszírozó gyakorlatok;
- a térbeli és időbeli pozicionáltság (mikor és hol készült?);
- a választott diszciplináris bázis, elméleti keretek, paradigmák;
- az alkalmazott kutatási módszerek;
- az adatrögzítő eszközök és technikák;
- az *adat*oknak tekintett elemek;
- az adatelemző eszközök és technikák;
- a választott szakirodalmi bázis;
- az elérhető adatbázisok, könyvtárak, folyóiratok, konferenciák, szakmai közösségek;
- a kutatásban részt vevő személyek neme, tapasztalata, teste, képzettsége, nyelvtudása, társadalmi státusza, kapcsolatrendszere;
- a kutatási folyamat rendelkezésére álló idő;
- a kutatás célközönsége;
- a kutatás műfaja.

SZERENCSÉRE MINDEN ÖSSZEFÜGG MINDENNEL

3.1. A kutatás résztvevői

Jelen részvételi kutatás során a kulturális antropológiában alkalmazott kutatásmódszertani repertoárból a kutatási kérdésnek megfelelően biografikus és etnografikus módszereket adaptáltam, kiegészítve narratív és félig strukturált interjúkkal. A biografikus módszer részeként felhasználásra kerültek a kutatásban résztvevő személy által írt, nyilvános online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások és az általa közölt ismeretterjesztő vagy

tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei, ezenkívül a rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek. Az etnográfiai anyagot a személyes és telefonos interjúk tapasztalatai és a kutatás folyamata alatt váltott e-mailek képezték.

Ahogy a *Bevezetőben* olvasható, az egy éven keresztül tartó részvételi, kvalitatív kutatásban – szűken értelmezve – két ember vett részt, két nő. A társadalomtudományi kutatói tradícióban a női szerepek és lehetőségek jelen együttműködésre való lenyomatának, illetve a lokációs politikáról való feminista gondolkodásnak (Conboy, 1997) kifejtésére nem helyeződik kiemelt hangsúly a dolgozatban – azonban fontosnak és meghatározónak tartjuk azokat.

Geertz (2000) hangsúlyozza, hogy munkájának emblematikus motívuma, hogy úgy érezte, olyan kulcsemberekkel találkozott antropológiai kutatásai során, akik *véletlenül* mintha arra vártak volna, hogy hozzájáruljanak a kutatásához. A doktori folyamatban töltött éveim során én a saját várakozásomat figyeltem meg. Várakozásomat egy vagy több olyan emberre, akivel/akikkel együtt tudok dolgozni, akiknek „módjuk van nemcsak megválaszolni a kérdéseimet, hanem megtanítanak arra is, hogy milyen kérdéseket tegyek fel: olyan emberekkel, akiknek volt elmondandó története, kifejtendő nézete, átadandó képe, megvitatandó elmélete arról, hogy kik is ők valójában, eredetileg, igazából” (Geertz, 2000, p. 28).

Antal Zsuzsával az *Esélyegyenlőségtől a Taigetoszig?* OTKA 111917K kutatás során ismerkedtünk meg 2015-ben az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán, ahol mindketten dolgoztunk. Ő participatív tanár- és kutatótársként, én tanársegédként, kutatási asszisztensként. Ebben az OTKA-kutatásban szerzett Zsuzsa először tapasztalatot a participatív kutatói szerepről, amelyből a velem való munka során is merít, és amelyről így ír:

NEHEZEN ISMERTEM FEL, MÉG NEHEZEBBEN ÉRTETTEM MEG, HOGY AZ EGYETLEN ELVÁRÁS VELEM KAPCSOLATBAN, HOGY A BÉNA-LÉTTTEL EGYÜTT JÁRÓ MEGÉLÉSEIMET EGYSZERŰEN, ÉRTHETŐEN ADJAM ÁT, MONDJAM EL, ÍRJAM LE, KÖZÖLJEM... EL KELLETT TELNIE EGY KIS IDŐNEK, AMÍG MAGAMBAN MEGNYUGTATÓAN TUDTAM KEZELNI A HELYZETET, ÉS MEGÉRTETTEM, NEM KELL TÖREKEDNEM AZ AKADÉMIAI TANULT TUDÁS

MEGSZERZÉSÉRE, HANEM „CSAK” A SAJÁTOS ÉLETMÓDOM TÖRTÉNÉSEIT KELL LÁTTATNOM A SAJÁT SZEMÜVEGEMEN KERESZTÜL [...] ARRA A TAPASZTALATI TUDÁSRA KÍVÁNCSIAK, AMIVEL ÉN ÉS CSAK ÉN RENDELKEZEM. MIKÖZBEN NEM CSINÁLOK SEMMIT, CSAK ÉLEM AZ ÉLETEM AZ ADOTT LEHETŐSÉGEK KÖZÖTT. ELÉG EZ?... HA VALÓBAN A SAJÁT MEGÉLÉSEM MONDOM EL, AKKOR NINCS ROSSZ VÁLASZ. [...] AZ IS MEGENGEDHETŐ, HOGY NINCS VÁLASZ. NEM VAGYUNK MINDIG MINDENRE FELKÉSZÜLVÉ, ÉS A VÁLASZOK SEM MINDIG EGYÉRTELMŰEK.

Az OTKA-kutatás záró évében, 2016 májusában kérdeztem meg Zsuzsától, szeretne-e részt venni egy kb. egy évig tartó kutatásban, amely az ő tapasztalataival kapcsolatos, általa meghatározott kérdésekkel, problémafelvetésekkel foglalkozik a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány diszciplináris keretrendszerében. Az antropológiai kutatásokban régi hagyománya van annak a munkamódnak, hogy a kutatásban részt vevő emberek is komoly befolyással bírnak a kutatás folyamatára. Az antropológia atyjaként emlegetett Franz Boas már 1902-ben publikált *Kwaikutl Texts* című könyvében szerzőtársként tüntette fel George Huntot, aki szülei révén a tlingit és az angol nyelvet egyaránt beszélte, és a Brit Columbia nyugati partjain elterülő Kwakwaka'wakw területen élt családjával. Hunt az első számú adatközlőjévé, nyelvtanárává, tolmácsává és elismert társ-kutatójává vált Boasnak a több évig tartó közös munka során.

A kutató és a kutatásban részt vevők között szövődő elsősorban hatalmi, érdek- és kommunikációs kapcsolat tudatos vizsgálata és újraírása azonban csak a XX. század végén, a társadalomtudományok érvényességi krízisében jelent meg markánsan. Ezt a részvételen (participation) és együttműködésen (collaboration, co-operation) alapuló közös munkát támogatta a technológia robbanásszerű fejlődése által a közösségi média elérhetővé válása, az egyéni gazdasági felelősség hangsúlyozása és a politikai tudatosság, illetve aktivizmus megerősödése (Christensen, 2016). A *részvétel* egyénre, közösségre és társadalomra gyakorolt átalakító, transzformatív hatásának egyre tágabb körű elismerését nem csupán a részvételi demokrácia elérésének politikai érve, hanem a részvétel életminőség-növekedést eredményező pszichológiai érve is megerősítette. Emberek és tudományok együttműködésének gyakorlati hatékonyságát a közösen elért eredmények tágabb körben

való hatékony terjedése, illetve a többféle tudás egymásra gyakorolt megtermékenyítő hatásának megtapasztalása is igazolta (Lajos, 2016; Király, 2017).

A VALÓS MEGOLDÁSOKON NEM IS TUD AZ ELGONDOLKODNI, AKI NINCSEN EZEKNEK NAGYON A KÖZELÉBEN.

Az így kialakult részvételi, kollaboratív, co-operatív vagy participatív jelzővel illetett kutatások felvállaltan tartalmazznak tudománykritikai és társadalomkritikai elemeket. Egyrészt szembesítik a modernista tudományfelfogásunkat azon jellemzőjével, hogy tárgyilagosságot és pártatlanságot hirdetve a politikai és gazdasági elit érdekeit kiszolgáló tudásformákat és tartalmakat termelik újra (Lajos, 2016, p. 37). Másrészt a felvilágosodás eszméiben gyökerező, a mindennapi és akadémiai életet és tudást szétválasztó nézetet felülvizsgálva azt hirdetik, hogy a kutatási tevékenység a társadalmi élet és az egyéni boldogulás szerves része (Reason, 2006, p. 199), s hogy a tudás nem kizárólagos és állandó (Gaventa és Cornwall, 2008).

EZEK A LEGNAGYOBB, LEGÉRTÉKESEBB PILLANATOK, AMIKOR ELTŰNIK A KÜLÖNBSÉG AZ ŐK – A TUDOMÁNY MŰVELŐI – ÉS A MI – AZ ÉRINTETTEK – KÖZÖTT. KIGURUL ALÓLAM A KEREKESZÉK [...], ÉS AZONOS GONDOLATI SÍKON, AZONOS HULLÁMHOSSZON MOZOGVA SZÜLETNEK ÚJ MEGKÖZELÍTÉSEK, OLYAN TUDÁS, AMELYIKNÉL A CSAK EGYÜTTGONDOLKODÁS EREDMÉNYE TÖBB, MINT HA KÜLÖN-KÜLÖN GONDOLKODUNK AZ ADOTT TÉMÁKRÓL. OLYAN GONDOLATOK FOGALMAZÓDNAK MEG, AMIK KÉSŐBB, TOVÁBB DOLGOZVA KONKRÉT EREDMÉNYT HOZNAK. A TUDOMÁNY HASONLÍT A MŰVÉSZEZETHEZ! EGYFAJTA ALKOTÁSI MÓD! [...] HANGSÚLYOZNI KELL, HOGY AZÉRT VAGYOK ITT, MERT EZ EGY SPECIÁLIS TUDÁS. ÉS HA EZT IS HASZNÁLJUK AZ EGYETEMES TUDÁS MELLETT, AKKOR EBBŐL EGY SOKKAL ÉRTÉKESEBB DOLOG JÖHET KI.

Bergold és Thomas (2012) felosztását átdolgozva Király (2017) három ideáltípusát különbözteti meg a részvételi kutatásoknak: részvételen alapuló kutatások, döntéstámogató-deliberatív kutatások és részvételi akciókutatások. A részvételen alapuló kutatásoknál, mint a jelenleginél is, a cél elsősorban a közös tudás konstruálása és a pontosabb megismerés, „a kutatás tehát maga a változás, a transzformáció irányába tett határozott lépés” (Lajos, 2016, p. 36). A deliberatív kutatásoknál szakpolitikai kérdésekkel és problémákkal kapcsolatban ismétlődő információcserén, vitákon, többirányú javaslatteteleken keresztül működnek együtt a kutatók az állampolgárokkal. A részvételen alapuló akciókutatások időtartama általában a leghosszabb: szoros és hosszú távú elkötelezettséget vár a tagoktól, melynek során a kutatási folyamat valamiféle előre meghatározott változást, akciót szolgál.

A *részvételiség* fogalma ellenáll hagyományos gondolkodásunk definíciós igényének (Cornwall és Jewkes, 1995; Christensen et al., 2016; Bergold és Thomas, 2012), meghatározása nem kizárólagos, hanem „tendenciózan laza és homályos” (Király, 2017, p. 81). Mértékét, mélységét és keretét azonban alapvetően befolyásolja, hogy milyen politikai, ideológiai, gazdasági és technológiai közegben történik a kutatás (Király, 2017). A 2000-ben megjelent *Encyclopedia of Sociology*ban, a részvételi kutatás szócikk alatt Cancian (2000, p. 2038) hangsúlyozza, hogy a kutatásokban az alábbi elemi hasonlóságok fedezhetőek fel: „a kutatási alanyok részvétele a kutatásban, a hétköznapi tudásformák beépítése, a hatalom és a felhatalmazás dinamikájának központi fókusz, a résztvevők edukációja és tudatosságának növelése, [illetve a] politikai cselekvés”. Fontos azonban hangsúlyozni, hogy lényeges elkerülni a kizárólagos definíció megalkotását, hiszen elengedhetetlen, hogy minden kutatócsoport a saját kutatási kérdéseire igazíthassa sajátos módszertanát. Nemzetközileg és interdiszciplinárisan elfogadott kritériumai a részvételi kutatásnak tehát nincsenek. Különböző módszertani eszközöket alkalmazó kutatási stílusról (Bergold és Thomas, 2012, p. 2) vagy kutatási szemléletről beszélünk (Csillag, 2016), nem pedig egyetlen kutatási módszerről, hiszen ugyanazt a módszert lehet részvételi módon és nem részvételi módon is alkalmazni (Király, 2017).

A részvételiség transzparenszé tétele a szakirodalom egyik legfőbb javaslata. Nem cél azon látszat megteremtése, hogy a kutatásban minden döntést a kutatásvezető és a kutatás résztvevője együttesen hoz meg.

AMIHEZ NEM ÉRTÜNK, ABBAN NE LEHESSÜNK TÁRSAK, NEM VAGYUNK TÁRSAK. AZ NEM SZÉGYEN.

A részvételi kutatásokra jellemző, hogy a kutatásvezető inkább kutatói szerepe magában foglalja a szakirodalmi és kutatásmódszertani felkészültséget: ez már a kutatás megkezdése előtt eredményez olyan elméleti, etikai és metodikai döntéseket, amelyek az egész későbbi folyamatot érinteni fogják (Barnes, 2009). Ezek a döntések kialakítanak egy „teret, amelyet aztán a kutatásban résztvevők közös döntéseik alapján, szabadon és demokratikusan alakíthatnak, és amelyben a kutatás során mozognak” (Csillag, 2016, p. 47). A *kutatásban részt vevő személy* nem kutatási alanyként, hanem elszánt kutatótársként vesz részt a folyamatban. Az adatközlőből (informant) beszélgetőpartner (interlocutor), konzultáns (consultant), együttműködő (collaborator), résztvevő (participant) társ-kutató (co-researcher) (Lajos, 2016, p. 34), illetve tapasztalati szakértő válik. Egyetlen kutatással kapcsolatban sem tudunk általános részvételi szintről vagy intenzitásról beszélni, mivel annak különböző lépéseibe, döntéseibe és folyamataiba eltérő fokban („cikk-cakkos dinamika”, Cornwall és Jewkes, 1995, p. 1669) vonódnak be a résztvevők (Bergold és Thomas, 2012, p. 6), egymást gondolkodásra, cselekvésre és politizálásra ösztönözve (Lajos, 2016).

Az arra való rálátást, hogy a folyamat során *inkább* ki döntött egy-egy kérdésben, a kutatással kapcsolatos reflexiók jegyzetek, kutatásinapló-bejegyzések segítik – tehát pusztán a reflektált, tudatos és kifejezetten fókuszba emelt folyamatok döntéshelyezeteihez tudunk közelebb hajolni (Mészáros, 2014).

A kutatási szerepek is az e kérdésekre adott válaszok, döntések mentén manifesztálódnak – nem kötődve feltétlenül a klasszikus kutatói vagy a klasszikus adatközlői szerepkörhöz. A tervezés, a kutatás, az elemzés és a disszemináció döntési folyamatai valójában összefonódnak a kutatás során – elkülönítésük az alábbiakban az elemzés célját szolgálja. A *döntés* kifejezés a végső döntés meghozatalára utal, amelyet egyeztetési, megbeszélési, együttműködési folyamatok előztek meg abban a valakivé/valamivé válási folyamatban (Deleuze–Guattari, 2009), amelyben összekapcsolódásunk során a kutatásban részt vettünk.

Az alábbi felsorolás azokat a döntéseket mutatja be, amelyeket inkább a kutatás vezetője hozott meg az együttműködési folyamat során:

- A kutatás tervezése:
 - A kutatáshoz kapcsolódó személyekkel, szakirodalmakkal kapcsolatos döntések: kit kérek fel a kutatásban való részvételre? Kikkel konzultálok a kutatási terv elmélyítéséhez? Milyen kutatómódszertani szakirodalmak megismerésére törekszem, milyen mélységben?
 - Tervezéssel, idő-kezeléssel kapcsolatos döntések: mennyire adaptálom a kutatási tervet a célokhoz, szükségletekhez és igényekhez? Mennyi időt javaslok a kutatás időtartamára, kb. milyen sűrűségű találkozásokkal?
 - A kutatás módszertanához kapcsolódó döntések: milyen módszertanokat javaslok a kutatásba?
 - Zsuzsával történő együttműködéssel kapcsolatos döntések: mit osztok meg Zsuzsával, és mennyire érthetően osztom meg a terveket? Milyen kérdéseket bocsátok megvitatásra? Zsuzsa mely visszajelzéseit építem be, és melyeket mellőzöm? Hány körben nyitok meg egy-egy döntési helyzetet? Döntéseimet transzparensen kommunikálom-e? A szerepeket, feladatokat az adott tervek kapcsán egyértelműsítem-e? Valóban nyitott vagyok-e a kutatási téma Zsuzsa által való megjelölésére? Mit teszek e nyitottság eléréséért és fenntartásáért?

- Kutatási folyamat
 - A kutatás módszertanához kapcsolódó döntések: a Zsuzsával való egyeztetés után milyen kutatási módszereket alkalmazok? Kikkel konzultálok a folyamat során? Rögzítem-e a megfigyeléseimet, reflexióimat az interjú közben és után? Milyen kutatási szabályokat jelölök ki? Mivel járulok hozzá a kutatási folyamat komfortjához? Milyen adatrögzítő, illetve -tároló tevékenységet folytatok?

„Pont tegnap rendeztem a mappáimat, ötödik hónapja dolgozunk, az elején, ugye, nem hoztam diktafont, volt, hogy laptopot se, a legelsőkön nem jegyzeteltem, utána laptopot hoztam, utána... Nem! Először papírt hoztam, és kézzel írtam, utána laptopot, és utána rátértünk a diktafonra és a párhuzamos kézi jegyzetelésre.”
(Bejegyzésem a kutatási naplóból.)

- Milyen álláspontra helyezkedem módszertani kérdésekben?

„Zsuzsa nem kronologikusan mesél. Ezt nem kell erőltetni. Egyáltalán, semmit nem kell erőltetni módszertanilag. Egy kutatási alany nem tud rosszul csinálni egy módszert. Ő jól csinálja. A módszert kell alkalmassá tenni.” (Bejegyzésem a kutatási naplóból.)

- Zsuzsával történő együttműködéssel kapcsolatos döntések: mennyire teszem explicitté a saját, kutatási folyamatot befolyásoló, de nem elsősorban a kutatáshoz kötődő állapotaimat (pl. betegség, sérülés)? Mely összegző meglátásaimat osztom meg a kutatással kapcsolatban Zsuzsával és mikor? Milyen típusú visszajelzéseket kérek a kutatás folyamatáról és mikor? Milyen kérdéseket teszek fel Zsuzsának a kutatással kapcsolatban, és melyeket döntök el kérdezés nélkül? Egyértelműen jelzem-e, hogy a kutatás bármely pontján ő tehet javaslatot a kutatás módszertanának szükségletekhez szabásáról? Kérdezek-e, ha valami nem egyértelmű számomra Zsuzsa részéről a kutatási folyamattal kapcsolatban?
 - Időkezeléssel kapcsolatos döntések: elmegyek-e a megbeszélte interjúra az adott időben? Kezdeményezem-e minden találkozó végén a következő interjú időpontjának egyeztetését? Mikor jelzem, hogy itt az ideje a kutatás lezárásának?
- Elemzési/írási folyamat
 - A kutatási anyag feldolgozására vonatkozó döntések: hogyan dolgozom fel a kutatási anyagokat? Milyen anyagokat választok ki, és emelek a dolgozatba?
 - Zsuzsával történő együttműködéssel kapcsolatos döntések: Mennyire tisztán kommunikálom Zsuzsa felé az elemzési folyamatban a kéréseimet/kérdéseimet? Milyen gyakran küldöm Zsuzsának az anyagokat véleményezésre? Várom-e visszajelzést a szövegekre? Mennyire veszem komolyan Zsuzsa jelzéseit a szövegek kihívásairól a saját kapacitását tekintve? Milyen kérdéseket teszek fel az disszertáció írásának folyamatában?

- Disszeminációs folyamat
 - Disszeminációs lehetőségek megteremtésével kapcsolatos döntések: milyen tudományos konferenciákra, közösségi fórumokra adom be a jelentkezést? Létrehozok-e tudásmegosztást támogató alkalmakat? Hogyan osztom meg a kutatási folyamatban szerzett tudást a mindennapokban?
 - Zsuzsával történő együttműködéssel kapcsolatos döntések: Megosztom-e Zsuzsával az elkészült disszertációt az általa kért formátumban? Küldök-e tájékoztatást/meghívót neki a kutatással kapcsolatos disszeminációs eseményekről? Feltüntetem-e szerzőként Zsuzsa nevét a kutatási anyagokban? Figyelek-e arra, hogy hozzáférhető legyen Zsuzsa számára a disszeminációs helyszínre való eljutás? Gondoskodom-e arról, hogy Zsuzsa utazási költségei fedezve legyenek a disszeminációs utakon?

Inkább a kutatás résztvevőjének döntései:

- A kutatás tervezése
 - Résztvétellel, kutatás témájával kapcsolatos döntés: Részt vesz-e a kutatásban? Milyen kutatási témákat jelöl meg? Megismeri-e a kutatási terveket, kommentálja-e azokat?
 - Helyszínnel kapcsolatos döntés: Mit jelöl meg a kutatás lebonyolításának helyszínéül?
 - Együttműködéssel kapcsolatos döntések: Felteszi-e a kérdéseit, megosztja-e a kommentjeit? Egyértelműen kifejezi-e, hogy miben szeretne részt venni, és miben nem? Elfogadja-e a kutatásvezető kutatástervezéssel kapcsolatos döntéseit? Saját döntéseit érthetően, transzparensen kommunikálja-e?

- Kutatási folyamat
 - Együttműködéssel kapcsolatos döntések: (kérdésekre) átgondolja, megosztja-e a meglátásait, személyes igényeit/reflexióit/javaslatait a kutatás módszereivel kapcsolatban? Kérdez-e, ha valami nem egyértelmű számára a kutatási folyamattal kapcsolatban? Milyen időpontokat javasol az interjúkra? Fogad-e a megbeszélte alkalmakkor?

- Módszertannal kapcsolatos döntések: milyen szabályokat jelöl ki a kutatásban? Mivel járul hozzá a kutatási folyamat komfortjához? Tesz-e javaslatot a kutatás folyamatával kapcsolatban?

AKKOR TULAJDONKÉPPEN KÉSZÍTHETNÉK EGY VÁZLATOT, MIELŐTT JÖSSZ, AMI NEM EGY NAGY MŰ, DE AMIBEN A JELENTŐSEBB MOMENTUMOKAT, LEGALÁBB MAGAMNAK EMLÉKEZTETŐNEK FELÍRNÁM, HOGY MIK AZOK A TÖRTÉNESEK, AMIK FONTOSAK LEHETNEK... VAGY HA CSAK RÁNÉZEK A NAPTÁRAMRA, MÁR ABBÓL SZINTE LÁTOM, MERT A FONTOSABB DOLGOK BENNE VANNAK.

Újrafogalmazza-e saját szerepét a kutatási folyamatban?

FEL KELL KÉSZÜLNIE AZ EMBERNEK A SAJÁT TAPASZTALATÁBÓL. HA MEGKÉRDEZNEK, NEM KEZDEM EL SZIDNI A KORMÁNYT, HANEM ELMONDOM A SAJÁT MEGÉLÉSEMET RELEVÁNS TÉMÁBAN.

- Elemzési/írási folyamat

- A kutatás tematikus fókuszával, beszédmódjával, feldolgozási folyamatával kapcsolatos döntések: tesz-e javaslatot a kutatási fókusz pontosítására, a kutatás stílusának kijelölésére?

A FOGYATÉKOSSÁG NEHÉZSÉGEI ELÉG NAGY HANGSÚLYT KAPNAK-E? [...] A NEGATÍVUMOK AZOK, AMIKRŐL ÁLTALÁBAN NEM BESZÉLEK. A POZITÍVUMOKRÓL BESZÉLNEK A KÉPEIM, A JELENLÉTEM.

AZ IGAZSÁGHOZ KÖZELEBB ÁLLNA, HA A NEHÉZSÉGEKRŐL LEGALÁBB ANNYIT BESZÉLNÉNK, MINT A POZITÍV MEGÉLÉSEKRŐL. NEM HÉTKÖZNAPIAN, NEM TRÁGÁRUL, NEM ÜRESEN VAGY

ÖNCÉLÚAN... VIGYÁZNUNK KELL, HOGY LEGYEN ÜZENET, DE NE MENJEN EL A KÖZÖNSÉGESSÉG FELÉ. INKÁBB NYERS LEGYEN, MINT KÖZÖNSÉGES.

A PARTICIPATÍV SZÓ KIFEJEZETTEN NEM TETSZIK NEKEM. MIÉRT NEM HASZNÁLJUK A RÉSZT VEVŐ KIFEJEZÉST, TAPASZTALATI KI/BESEGÍTŐ, A TÁMOGATÓ/TANÁCSADÓ/TUDÓS SZÓT [...] ÉS NEMCSAK A TAPASZTALATAINKAT ADJUK ÁT, HANEM A TUDÁSUNKAT IS.

HA A FELDOLGOZÁS SORÁN FELMERÜLNEK MÉG KÉRDÉSEK, BESZÉLJÜNK RÓLUK [...] AZTÁN MAJD MEGLÁTJUK, HOGY LESZ-E OLYAN, AMIT ÉRDEMES BEÉPÍTENI

- Az elemzés folyamatába vetett bizalommal kapcsolatos döntések

NEM TUDOM ELKÉPZELNI, HOGY OLYAT ÍRNÁL, AMIRŐL NEM TUDOK, MEGBÍZOM BENNED.

▪ Disszeminációs folyamat

- A kutatás folytatásával kapcsolatos döntések: tesz-e javaslatot a kutatás folytatásának lehetőségeiről?
KELL EGY KÖNYV, FÜZET A RÉSZVÉTELI KUTATÁSOK SZABÁLYRENDSZERÉRŐL.
- Disszeminációs alkalmakon való részvétellel kapcsolatos döntések: Részt vesz-e disszeminációs eseményeken? Létrehoz-e tudásmegosztást támogató alkalmakat? Hogyan osztja meg a kutatási folyamatban szerzett tudást a mindennapokban?

Ahhoz, hogy elérjük a „sűrű együttműködést” („thick collaboration”, Lassiter, 2008, p. 2) komplex és bonyolult kölcsönösségekbe bonyolódunk bele, amelyek során vállalnunk kell, hogy bizonyos különbözőségek széttöredezetté tehetik az együttműködést. A kutatás

során fontos arra fókuszálnunk, hogy különböző hangok, perspektívák és értékek miként kerülhetnek megmutatásra és így megtárgyalásra – és hogy ezek a különbözőségek inkább erősítik, mintsem veszélyeztetik a közös munkát (Lassiter, 2008). Nélkülözhetetlen ezért az együttműködés különféle dimenzióinak bemutatása és elemzése, jelentésrétegeinek újraértelmezése (Lassiter, 2005, 2008).

Elengedhetetlen megjegyezni, hogy a kutatásvezető kapacitása és a célzott tudományos munka műfajának adott értelmezése eredményezte azt a kutatásvezetői döntést, hogy az összegyűjtött kutatási anyag a személyi segítség témáját emeli középpontjába. Tehát a jelen kutatásban mellőzi, illetve egy jövőbeli elemzésben tervezi analizálni a centrális fájdalom megélésének dimenzióit Zsuzsa elbeszélte történeteiben és írásaiban. Az empirikus kutatás első felében a fájdalom tematikája is nagyon erősen megjelent az etnografikus interjúk alkalmával, Zsuzsa azon kutatási téma-kijelölésére támaszkodva, miszerint:

KÉT OLYAN DOLOG VAN AZ ÉLETEMBEN, AMI 0–24-BEN VELEM VAN. EZ A SEGÍTÉS ÉS A FÁJDALOM

S habár Zsuzsa határozottan kiállt amellett, hogy ne kizárólag a fájdalom megéléséről szóljon a dolgozat:

LEBESZÉLNÉLEK ARRÓL, HOGY ELSŐSORBAN A FÁJDALOMRÓL SZÓLJON A KUTATÁS. NEM URALHAT BENNÜNKET A FÁJDALOM. EZ EGY RÉSZ, ÉS EZZEL EGYÜTT KELL ÉLNI, ÉS LEHET IS, MINT AHOGY A MELLÉKELT ÁBRA MUTATJA. DE CSAK ERRŐL BESZÉLNI NEM SZABAD.

Azt a döntést, hogy a fájdalom tematikája nem kerül a kutatás fókuszába, Zsuzsa jóváhagyásával, én hoztam meg. Úgy vélve, hogy ez szétfeszítené a disszertáció kereteit és vállalásait. Ugyanezen megfontolásból a személyi segítőkkel készült félig strukturált interjúk sem váltak a kutatás felhasznált *adataivá*, a Zsuzsa szemszögéből való tudás és megélés jelenlétének erősítése céljából.

3.2. Alkalmazott kutatási módszerek és a kutatási anyag feldolgozása

A kulturális antropológiai kutatások sajátja, hogy bizonyos jelenségeket emberek élettapasztalatain keresztül igyekeznek megismerni. A személyes megfigyelések lejegyzése, mozgó- vagy állóképek készítése mellett a közösség bizonyos tagjainak megélései és történetei válnak a kutatás *adataivá*, amelyek összefűzésével kívánnak *értelmezni, lefordítani, tolmácsolni, lefesteni, megosztani* bizonyos szokásokat, hiedelmeket cselekedet-rendszereket (Hollós, 1993; Prónai, 1995). Így a közösség bizonyos tagjainak életeseményei, biográfiáinak részletei, életrajzi adatai „[...] szóban elmesélt történetek, anekdoták, írásos önvallomások, jellemzések, jelentések, önéletrajzi elemzések” (K. Horváth, 2011, p. 172) is kezdettől az antropológiai kutatás részét képezték. Az erre való tudatos reflexió a biografikus módszerek '80-as, '90-es években történő egyre népszerűbb alkalmazásával érkezett meg a társadalomtudományokba (Alea és Bluck, 2003). A történelemtudományban például egyre népszerűbbé váltak az úgynevezett *oral history*-kutatások, amelyek az egyén és a történelem közötti viszony feltérképezését célozzák (Lajos, 2010).

Azok a kutatások, amelyek fókuszáltan egy-egy ember életén keresztül próbálnak bizonyos társadalmi jelenségeket vagy változásokat megismerni, kiemelt forrásként kezelik a kutatásban részt vevő ember biográfiai lenyomatait (pl. levelezéseket, naplórészleteket, különböző tárgyakat, szötteket, fafaragásokat stb.), és a kulturális antropológián belül általában a *portré*, a *kulturális biográfia* vagy az *élettörténeti kutatás* műfajába sorolják önmagukat (Biczó és Szász, 2008; Frank, 2000; Lajos, 2010). Legfőbb jellemzőjük, hogy etnográfiai és biográfiai kutatási módszerek keverednek bennük.

Az első, tényleges antropológiai portrét valószínűsíthetően 1960-ban Theodora Kroeber készítette Ishiről, az utolsó yaki indiánról (magyar nyelven 1981-ben *Ishi, az utolsó vadember* címmel jelent meg). Crapanzano 1972-es (*Foster Benet ötödik világa, egy navaho portréja*) és 1980-as leírása (*Tuhami*) már a korszak interpretációs kételyeinek a befogadásával készült, törekedve a történetek kutatói értelmezésének minimalizálására és a kutatói/szerzői pozíció transzparens felvállalására (Fontana és Prokos, 2007). Magyarországon is van hagyománya az antropológiai portré készítésének: a *Csillagok vándora* című kötetben „az olvasó Szász János perspektívájából nyerhet betekintést világképébe, valamint Domokos község életébe” (Biczó és Szász, 2008, p. viii). A boasi példát követve ennek a kötetnek a szerzőjeként is feltüntetésre kerül a portré alanya, Szász

János. Két évvel később, 2010-ben jelent meg Lajos Veronika doktori disszertációja *Modernizációs stratégiák és hagyományos kötődések. A társadalmi átmenet szimbolikus határhelyzetei egy moldvai csángó közösségben – egy lujzikalagori asszony példája* címmel. Itt „a Lujzikalagorban gyűjtött terepanyagot egészítik ki a hatvanhárom éves asszony, Klára önelbeszélései, én-történetei (self-story) és személyes tapasztalati narratívái (personal experience narrative)” (Lajos, 2010, p. 8).

Hasonló kutatási módszertant alkalmaz, munkáját azonban *kulturális biográfiának* nevezi Geya Frank amerikai antropológusnő, aki 2000-ben publikálta művét *Venus on wheels* (Vénusz kerekeken) címmel. A kötet középpontjában Diane DeVriesszel, egy kezek és lábak nélkül született nővel való két évtizedes kutatómunkája áll, amely elsősorban a nőiség megélésének lehetőségeit fejti fel az 1980-as, '90-es évek Amerikájában. Definíciója szerint a kulturális biográfia egy kulturális analízis, amely etnografikus és élettörténeti módszerek alkalmazásával fókuszál a biografikus szubjektumra, miközben kiemelt forrásnak tekinti az alkalmazott módszertan reflexióját, beleértve a kutatásban részt vevők közötti hatalmi viszonyokat. A kulturális biográfia célja nem csupán annak a megvizsgálása, hogy az egyén tapasztalatai mi módon formálódnak egy adott kultúrában, hanem az is, hogy a biografikus szubjektum miként járul hozzá a kulturális folyamatokhoz (Frank, 2000; Russel és Graclee, 2015). Ezek a kutatások tudományos nyugalommal képviselik azt, hogy egy emberrel készült kutatás is releváns a tudomány és a mindennapi élet számára.

AZ EGYES EMBER PROBLÉMÁINAK MEGISMERÉSE FELSZÍNRE HOZ ALAPVETŐ PROBLÉMÁKAT. KEVÉS OLYAN LEHET, AMI SOKAKAT ÉRINT, DE ENGEM EGYÁLTALÁN NEM. A FÓKUSZOKAT MEG LEHET EGY EMBERREL BESZÉLVÉ IS HATÁROZNI, DE FONTOS, HOGY ÓRIÁSI KÜLÖNBSÉG VAN NÉGYVÉGTAGBÉNULT ÉS NÉGYVÉGTAGBÉNULT KÖZÖTT.

– DE FELVETŐDÖTT BENNEM A KÉRDÉS, HOGY ELÉG RELEVÁNS-E EGY EMBEREN KERESZTÜL? LEHET-E EGY EMBEREN KERESZTÜL EZT ÍGY VÉGIGNÉZNI?

– Tehát ennek a magyarázata nincs a szövegben eléggé?

– ÉN A SEGÍTŐKKEL EGYÜTT VAGY A KÖRÜLÖTTEM LÉVŐKKEL EGYÜTT VAGYOK AZ, AKI. EZT ÉN EGY PILLANATIG SEM FELEJTEM EL SOHA. HÁT, EZ ÍGY NEM IGAZ, HOGY SOHA, DE AZÉRT HA KOMOLYABBAN GONDOLOK ERRE, AKKOR ÍGY ESZEMBE JUT. DE EZ ÚGY GONDOLOM, HOGY AZ EMBEREK TÖBBSÉGÉNÉL IGAZ, VAGY MINDEN EMBERRE IGAZ, ÉS AKI NEM ÍGY GONDOLJA, AZ MIND NAGYON NAGYOKAT CSALÓDCHAT AZ ÉLETÉBEN.

– Igen, igen.

– SZÓVAL, JOBB AZÉRT TUDNI, HOGY VAN MÖGÖTTÜNK SOK-SOK MINDENKI. A SZÜLŐKTŐL A SOK-SOK TANÁRUNKIG, EGY CSOMÓ-CSOMÓ EMBER, AZ UTCÁN SZEMBEJÖVŐ HAJLÉKTALAN, MEG A NAGYON GAZDAG, FOGADÁSOKON WHISKYBEN FETRENGŐ ÚRIEMBER ÉS MINDENKI, AZT GONDOLOM.

– Ez nagyon komoly üzenet és mondat arról, hogy ha egyszerűen nézünk rá, akkor ez a kutatás egy emberrel készül. De hogyha egy kicsit is nem egyszerűen nézzük, akkor, amit mondasz, hogy ezt nem is lehet egy emberrel készíteni.

A jelen kutatás nem élettörténeti leírás, de alkalmaz bizonyos módszertanokat, amelyek általában a portré, illetve a kulturális biográfia készítésénél jellemzőek, ötvözve az élettörténeti módszer és az etnográfiai anyaggyűjtés elemeit. Jelen kutatásban:

- a *biografikus módszer* részeként összegyűjtésre kerülnek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános blogbejegyzések, illetve egyéb nyilvános, online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások. Továbbá a Zsuzsa által közölt ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei és az általa a kutatásvezető rendelkezésére bocsátott feljegyzések, naplórészletek.
- Az *etnográfiai anyaggyűjtéshez* kapcsolódva, a kutatás során történt találkozások alkalmával készült 32 etnográfiai interjú, továbbá telefonos interjúk hangfelvételei és a kutatásban részt vevő két személy között váltott e-mailek szövegei kerültek felhasználásra.
- Készült két *narratív életútinterjú*, amelyekben Zsuzsa a kutatás közepén, illetve a végén az életét meséli el a segítség megélésének szempontjából.

- Felvételre került négy *félig strukturált interjú*, amelyek a Zsuzsával – a kutatás ideje alatt legintenzívebben – dolgozó személyi segítőkkel készültek a segítés/együttműködés témájában (ahogy korábban említettem, ezek a félig strukturált interjúk a jelen kutatásban nem kerültek felhasználásra).

Az alkalmazott kutatómódszertan premisszája szerint hipotézisek nem fogalmazhatóak meg a kutatás megkezdése előtt. A kutatás vezérfonalát az egyre finomodó, szűkülő kutatási kérdések és témamegjelölések képezik (Feischmidt, 1998). A félig strukturált interjúkon kívül (amely kérdéseket Zsuzsával együtt formáltunk meg) a fentiekben felsorolt kutatási módszerek egyike sem engedi meg az előre elkészített interjútervek, megfigyelési szempontok előre történő kidolgozását. Ezek a kutatási folyamatban, a kutatásban részt vevő személy és a kutatásvezető reflexív együttműködése folyamán formálódnak. Malinowski 1967-es naplójában láthatjuk, hogy ő is a kutatási folyamat közben módosította a kutatási terveit, ami felhívja a figyelmet arra, hogy az antropológus munkáját a tér, az idő, a jelenlévő személyek és a közös cél mindenképpen strukturálja (Fontana és Prokos, 2007).

A terepen interjú közben készültek *terepjegyzetek*, amelyeknek célja az emlékeztetés: konkrét történések, adatok, szófordulatok, rövid idézetek, kulcsszavak szerepelnek benne. Az interjút követően történik a *terepnaplóba* való bejegyzés – írott jegyzet vagy hangfelvétel (vagy a kettő keveréke) formájában, amely egyaránt szolgálja az emlékeztést és a reflexiót. Bővebb kifejtésre kerülnek a kutatási kérdéssel kapcsolatos megfigyelések, információk, a jövőben tárgyalandó témák. Ez a terepnapló valójában a kutatásvezető által írt (ön-)reflexív jegyzetrendszer (Eriksson et al, 2012; Emerson et al, 1995; Chiseri-Strater, 1996), mely négyfókuszú:

- minden találkozás után lejegyzésre kerülnek a témával kapcsolatos etnografikus megfigyelések, reflexiók;
- a kutatásvezető reflektál saját szerepeire, önnön sztereotípiáira, fogalomhasználatára, hatalmi viszonyaira;
- rögzítésre kerülnek a kutatási folyamattal kapcsolatos nehézségek, döntéshelyzetek és folyamatok, az elméletbe ágyazás potenciális kapcsolódási pontjai, tanulságai, tévedései, módosulásai;

- megjelenik a kutatás folyamatának és lépéseinek pontos dokumentálása.

Az etnografikus interjúk az empirikus adatgyűjtés időszakában alkalmanként kb. 3-5 órát vettek igénybe, és a 13 hónapig tartó empirikus munka időszakában havonta 2-3 alkalommal történtek (kivéve márciust). A 2016 júniusától szeptemberig tartó találkozások elsősorban a kutatás tervezését állították a fókuszba. Én ismertettem és egyeztettem a kutatási terveimet, illetve próbáltuk leszűkíteni a kutatási témát. Szeptembertől az interjúk a segítség, a fájdalom megélésének, illetve a kutatás folyamatára való reflektálás központba emelésével történtek. Februártól inkább a segítségre összpontosítottunk, és a háttérbe szorult a fájdalom megélése, áprilistól pedig a segítséssel kapcsolatos tudások/élmények közül a személyi segítség került az interjúk középpontjába – a kutatással kapcsolatos folyamatos reflexiók mellett.

2016. május	Zsuzsa felkérése a kutatásban való részvételre
2016. június– szeptember	A kutatási tervek tervezése, egyeztetése, újraírása. A kutatási kérdés, téma megfogalmazása.
2016. szeptember– 2017. február	Központi téma: segítség, fájdalom, a kutatás folyamata
2017. február– április	Központi téma: segítség, a kutatás folyamata
2017. április– június	Központi téma: személyi segítség, a kutatás folyamata
2017. június	Az empirikus kutatás lezárása

1. táblázat. A kutatás folyamata és időbeli ütemezése

Az etnografikus interjúk előkészítése, lefolyása és lezárása a következőképpen zajlott:

- A találkozásainkra minden esetben telefonon, interneten vagy személyesen egyeztetett, együttesen meghatározott időpontokban és intervallumokban került sor. A találkozó előtt e-mailen vagy telefonon jeleztem Zsuzsának, hogy a megállapodásunk szerint mikor érkezem, és mire számíthat az adott alkalommal.
- Zsuzsához megérkezem. A nappaliban egy kör asztal körül egymással szemben helyezkedünk el. Beszélgetünk az éppen aktuális munkánkkal/családunkkal kapcsolatos élményeinkről, ruházatunkról, hőmérsékletről, időjárásról.
- Diktafon bekapcsolása. Az indító kérdés tartalmilag mindig azonos, narratív-interjú ihletésű, Zsuzsa előző 1-2 hetére (amióta nem találkoztunk) vonatkozó, a kutatási

témával kapcsolatos kérdés feltevése: *Meséld el, kérlek, az elmúlt két hetedet, elsősorban a segítség megélésének tükrében.*

A MÚLT HETEM ZSUZI [...] AZ OLYAN VOLT, MINTHA EZT EGY BEFŐTTESÜVEGNEK TEKINTJÜK, ÉS AKKOR BELEDOBÁLUNK MINDENFÉLÉT [...] A CSEREBOGÁRTÓL A RÁGÓGUMIIG, A LÉTEZŐ LEGKÜLÖNFÉLÉBB DOLGOKAT. ÉS EZT FOLYAMATOSAN RÁZOGATJUK [...] NA, EZ VOLT A MÚLT HETEM [...] DE ÖSSZESSÉGÉBEN, AZT NEM MONDOM, HOGY SZÓRAKOZTATÓ VOLT, DE UTÓLAG NÉZVE ANNYI MINDEN MEGOLDÓDOTT, KIS ÉS NAGY DOLOG. MINDEN NAPRA VOLT LEGALÁBB 3 FONTOS FÓKUSZ. ÉS BEJÖTT MÉG EGY, DE LE IS MONDÓDOTT EGY, ÉS ANNYI MINDEN KIS DOLGOT EL TUDTUNK ÚGY INTÉZNI, HOGY BEFEJEZETT LEGYEN, HOGY MAGAM SEM SZÁMÍTOTTAM RÁ. OLYAN DOLGOK IS JÓL OLDÓDTAK MEG – A MÓDJUKAT NÉZVE: VALAHOGY – AMIK UTÓLAG NÉZVE BRAVÚRSZÁMBA MENNEK.

- Zsuzsa elkezd mesélni. Én adott pontokon további kérdéseket teszek fel. A kérdéseim lehetnek (Spradley, 1977; Forsey, 2010; Skinner, 2012; Kvale és Brinkmann, 2009; Seidman, 2002):
 - leíróak (elmesélnéd, leírnád, bemutatnád?);
 - strukturálóak (milyen lépések/módok/fajták/rendszerek/események?);
 - összehasonlítóak (mi a különbség/hasonlóság?);
 - kiemelők (mi a legfontosabb/legjobb/legnehezebb?);
 - pontosítóak (említetted/mondtad, beszélnél még róla, mondanál egy példát?);
 - magyarázóak (megmagyaráznád?);
 - összefüggést keresők (hogyan hatnak/mi az összefüggés?);
 - összefoglalóak (összegeznéd/rámutatnál a lényegére?);
 - interpretálóak (jól érttem, hogy...?);
 - csenddel továbblendítők.

- Zsuzsa visszakérdezhet, vagy kérdezhet tőlem bármelyik ponton, illetve megtagadhatja a válaszadást.
- Ha Zsuzsa jelzi, hogy elmondta, amit szeretett volna és én is feltettem a kérdéseimet, rátérünk azokra a kutatási témával kapcsolatos altémákra, amelyek az előző interjúkon merültek fel, de idő hiányában nem kerültek kifejtésre. Pl.: az előző alkalmat azzal fejeztük be, hogy elkezdted beszélni az érdekviszonyokról a segítői kapcsolatban – ez nem került kifejtésre, beszéljünk még erről (idézet a terepnaplóból).
- Megkérdezem, hogy kimaradt-e valami Zsuzsa szerint, mit szeretne hozzátenni, illetve a következő alkalommal a témával kapcsolatos élményeinek elmesélésén kívül milyen témákat beszéljünk meg. Ezekre mindketten teszünk javaslatokat.
- Beszélünk a kutatás állásáról, irányáról, a hiányérzeteinkről, a vágyainkról. Megállapodunk a találkozásunk következő időpontjáról.
- Elfáradunk, felöltözöm, elmegyek.
- Útközben hazafelé diktafonra mondom a reflexióimat, vagy hazaérve lejegyzem őket.
- Írok egy emlékeztető e-mailt Zsuzsának a következő találkozásunk időpontjáról, és arról, hogy miről állapodtunk meg, milyen témákról fogunk beszélni.

A kutatás egy elsődleges, illetve több másodlagos helyszínen, terepen zajlik. Elsődleges helyszín: az empirikus kutatási és az arra felkészülő szakaszban az etnográfiai adatgyűjtés és a narratív interjúk helyszíne a kutatásban részt vevő személy otthona. Másodlagos helyszínek: a kutatásban részt vevő személy tudtával és beleegyezésével az empirikus kutatási, illetve az azt megelőző szakaszban a kutatás elsődleges terepén kívül történő, nem a jelen kutatásban részt vevő személyek által szervezett találkozások alkalmával készülő etnografikus megfigyelések, jegyzetek, reflexiók. Ezek a találkozások elsősorban rendezvényeken, illetve a kutatásban részt vevő személyek munkájához köthető megbeszéléseken, konferenciákon történnek.

A kutatás jellegéből és módszereinek műfajából adódóan a kutatásvezető a terepre lépve nincs felhatalmazva annak berendezésére, formálására. A kutatás része, hogy a kutatásvezető minél kevésbé avatkozzon bele a kutatásban részt vevő személy életterének megváltoztatásába, hiszen a kutatási fókusz része az élettér működésének megismerése is. A kutatás empirikus részének előkészítő szakaszában a kutatásban részt vevő személyek

megállapodnak egymással, hogy ha bármelyikük részvételének teljességét zavarja vagy akadályozza bármilyen tényező, fényszint vagy zajszint, akkor azt jelzik egymásnak, és közös megállapodás alapján cselekszenek.

A kutatási anyag (etnografikus interjúk, narratív interjúk, blogok, naplórészletek, levelek, terepjegyzetek, terepnaplók) feldolgozása az alábbi lépésekben történt (Kvale, 2005; Héra és Ligeti, 2014; Mason, 2005; Skinner, 2012; Fox és Alldred, 2014). Ezek a lépések a valóságban nem mindig kronologikusan és nem egyszer kerültek alkalmazásra, hanem a kvalitatív kutatásoknak megfelelően cirkulárisan, újból és újból, és hol bővülnek, hol szűkülnek:

- többszöri meghallgatás/elolvasás;
- „átfogó benyomás” (Kvale, 2005, p. 201) szerzése;
- kijelölése annak, hogy mely részek kapcsolódnak tematikusan a személyi segítséghez és a kutatás folyamatának témaköréhez;
- az interjúkban megjelölt tematikus részek legépelése/legépettetése;
- a kijelölt részek többszöri újraolvasása;
- kategorizáció: mire vonatkoznak az egyes szövegrészek (központi *témák* megjelölése, pl. segítői kapcsolat, személyi asszisztens, a segítség jellemzői, segítség-történetek, a kutatásban részt vevők közötti kapcsolat);
- kondenzáció: miről szólnak az egyes részek (központi *tartalmak* kiemelése, megnevezése, pl. függőség, bizalom, érdekek, személyi segítők képzése, anonimitás);
- csoportosítás: a megjelölt hasonló tartalmak összegyűjtése, a saját szöveggörnyezetéből nem kiemelve;
- az így létrejött csoportokból egy vagy két szövegrész kiválasztása és a disszertációba emelése;
- az empirikus anyag szakirodalommal való párbeszédbe állítása, szintézise.

A kutatási módszertan kiválasztásakor és alkalmazásakor nélkülözhetetlen figyelembe vennünk azt, hogy az adott módszernek mik a valódi kapacitásai a konkrét kutatási helyzetben. Ez ráirányítja a figyelmünket arra, hogy a módszertan mit tesz lehetővé és mit nem, mire összpontosítja az érdeklődésünket és miről vonja el, milyen elfogultságokat és milyen kételyeket okoz (Fox-Alldred, 2017). A kutatási folyamat transzparens

megosztásán túl, ezt a módszertani reflexiót a kutatási folyamat kockázatainak, kihívásainak és etikai kérdéseinek megosztása támogatja.

3.3. Kockázatok, dilemmák, etikai kérdések

A kutatás minden potenciális kockázata a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia összefonódásának azon kontextusában értelmeződik, amely a kutatáshoz kapcsolódó tevékenységek központi tartópillérének tekinti a kutatásban részt vevő személyek tiszteletét, a közöttük levő hatalmi viszonyok dekonstrukcióját, valamint a potenciális hátrányokat megértő, de semmiképpen sem kihasználó hozzáállást. Az együttműködés során a kutatásra vonatkozó egyéb szabályok (pl. kutatómódszertani szabályok) e köré a vezérelv köré fonódnak.

A részvételi kutatások *nehézségeként* jelenik meg a kutatói transzparencia megkövetelése, melynek elérése reflexiós technikák magas szintű elsajátításával támogatható, s amelyek hatékony gyakorlása ritkán képezi a tudományos „kiképzés” részét (Király, 2017, p. 90). A reflexiós szintek megismerése azért is elengedhetetlen, mert a részvételi kutatásokban a kutató is a kutatási módszertan részévé, sajátos *kutatási eszközzé* válik (Borg, 2012), a kutatásra való hatása leválaszthatatlan a kutatás folyamatáról és eredményeiről (Bergold és Thomas, 2012). Az adott gazdasági, politikai és tudományos lehetőségek és kötelezettségek strukturáló erejének megértése is nélkülözhetetlen az ilyen típusú kutatásokban, hiszen kizárólag ezek lenyomatának, strukturáló erejének elemzésével értelmezhető minden kutatás (Király, 2017).

A részvételi kutatások eredményeinek értelmezésekor minden esetben figyelembe kell vennünk azt, hogy globalizált mindennapjainkban nem beszélhetünk homogén vagy zárt közösségekről, hogy a kutatások a közösség csupán bizonyos tagjainak a részvételét teszik lehetővé, másokét pedig nem (Király, 2017), s hogy erős összefüggés van a részvétel mértéke, szintjei és a résztvevők szociokulturális helyzete között (Málovics, 2016). A folyamat rugalmasságának elfogadása, a nehézkes időtervezés, a folyamatban formálódó kutatási design mind szerves része a munkának, és egyben tanulási felület is a hivatásos kutatók számára (Bergold és Thomas, 2012), akiknek ezt a bizonytalanságot meg kell tanulniuk kezelni (Csillag, 2016).

A kutatásban részt vevő tagok számára a hasznosulás képzetének hiánya vagy a túlzott elvárások is nehézséget okozhatnak: előfordul, hogy a kutató nem tud közvetlen motivációt vagy nyereséget biztosítani bizonyos közösség tagjainak, amiért ők úgy gondolnák, hogy megéri nekik a kutatásban való részvétel, vagy épp ellenkezőleg, a résztvevők túlzott elvárásainak a kutatás folyamata és eredménye nem tud megfelelni. A „kinek és hogyan tudok megfelelni” kérdését a kutató gyakran felteszi a részt vevő emberek szempontjainak, lehetőségeinek, igényeinek, illetve a tudományos kritériumok gyakori összefeszülésének esetében is (Király, 2017, p. 90). A kutatás eredményével kapcsolatban a kutatói csapaton belüli véleménykülönbségek elfogadása fontos része a látszat-homogenitást elérni nem kívánó működési módnak (Bergold és Thomas, 2012). A kutatás eredményét tekintve pedig sokszor felmerül a kérdés, hogy mi marad a részvételből, milyen változás történik *valójában*, és az hogyan hasznosul (Lajos, 2016).

A közös munka során felmerülő veszélyeztető tényezők enyhítését támogatja a kutatás folyamatára való reflektálás lehetőségének folyamatos fenntartása, illetve rendszeresen transzparenssé tétele, továbbá a kutatásból való kilépés lehetőségének biztosítása a kutatási folyamat közben (Bakó, 2004). Az esetlegesen felmerülő kockázatok redukálására szolgál a kutatásvezető különböző elérhetőségeinek megosztása, valamint az, hogy a kutatás résztvevője számára a kutatásvezető munkahelye/anyaintézménye ismert, ahová (panasz, észrevétel stb. esetén) személyesen is fordulhat. A kutatásvezető a hozzá érkező megkeresésekre, kérdésekre legjobb tudása szerint felel. Amennyiben az anyaintézethez érkezik visszajelzés a kutatásban résztvevő személy felől, a kutatásvezető abban az esetben is maximális együttműködést biztosít.

A kutatási folyamat hatással van mind a kutatásban részt vevő személyre, mind a kutatásvezetőre. Mindkét résztvevő felé irányuló hatás figyelemmel kísérése fontos, erre szolgálnak az etnografikus interjúk befejező szakaszai, amelyek a kutatási folyamatra reflektáló rendszeres személyes, szóbeli megbeszélések. A narratív és etnográfiai interjúk egyaránt érinthetnek érzékeny témaköröket. A kutatás esetleges kockázataira vonatkozóan a kutatásvezető visszajelzést kér a kutatásban részt vevő személytől, és szükség esetén módosítják a kutatási folyamatot. Amennyiben a kutatásban részt vevő személyek részéről igény mutatkozik pl. szupervizorral való együttműködésre, az megindításra kerül. Jelen kutatásban erre nem mutatkozott igény. Az etnográfiai/narratív interjú kapcsán fellépő

kifáradás esetén az interjú egy másik, közösen egyeztetett időpontban folytatódik. Kifáradásunkat rendszeresen mindketten jeleztük az interjúk folyamán, és a következő találkozási alkalom időpontjának megtervezésénél is figyelembe vettük.

– Akkor egy hét múlva találkozunk... De ugye szólsz, Zsuzsa, hogyha sok.

– OLYAN KÖNNYEN MONDHATNÁM, HOGY NEM FÉR BELE, OLYAN KÖNNYEN MONDHATNÁM MINDIG, HOGY JAJJ, ZSUZSI, MOST NEM FÉR BELE, DE NEM MONDOM, MERT EZZEL HALADNI KELL, ÉS EZ FONTOS [...] MA FÁRADTABB VAGYOK, LEMONDHATTAM VOLNA AZ ALKALMAT, DE AZT GONDOLOM, HOGY LÁTSZÓDJON AZ IS, HOGY NEM CSAK HEPISÉG MINDEN

A kutatásban részt vevők számára a negatív kockázatokat egyrészt mérsékli az, hogy lehetőségük van tapasztalataik, esetleges nehézségeik megosztására szakmai műhelyekkel, kollégákkal. Másrészt a kapcsolatukban ők maguk nyitottá váltak egymás számára kölcsönös erőforrások nyújtására – küldött/megosztott versek, képek, riportok, cikkek által. Ezek is az élet, és így a kutatás részévé váltak. Az alternatív kutatómódszertanok performatív, evokatív elemei bátorítják ezeknek a felidézést, megérzést, kapcsolódást/határtartást elősegítő anyagoknak a megosztását is (Denzin, 2003; Kesby, 2005). A reflexió korlátait elismerve, miszerint „az ember általában nem tudja magát mintegy kireflektálni a történeti-társadalmi-kulturális kontextusából, mindig megmarad társadalmilag és történetileg konstruált szubjektumnak” (Mészáros, 2014, p. 29), ezek az evokatív elemek megerősítik a megosztást, nem az azonos interpretációra, hanem a közös élményre helyezve a hangsúlyt résztvevők között. Az alábbi két vers konferencia-előadásra készülés közbeni levélváltásunk tartalma. Az elsőt Zsuzsa küldte nekem, a másodikat én neki – válaszul. Nem értelmeztük, nem magyaráztuk, hogy miért – azóta sem.

Nemes Nagy Ágnes: Istenről
Hiánybetegségeink legnagyobbika

Lásd be Uram, így nem lehet. Így nem lehet teremteni. Ilyen tojánhéj-Földet helyezni az ürbe, ilyen tojánhéjéleletet a Földre, és abba – felfog hatatlan büntetésként – tudatot. Ez túl kevés, ez túl sok. Ez mértéktévesztés, Uram.

Mért kívánod, hogy két tenyérrel átfogható, gyerekjáték-koponyánkba egy univerzumot gyömöszöljünk? Vagy úgy teszel velünk, mint a tölgy makkjával, amelybe egy teljes tölgyfát gyömöszöltél?

Nem bánnék soha úgy a kutyámmal, mint Te velem. Léted nem tudományos, hanem erkölcsi képtelenség. Ilyen világ teremtőjeként létedet feltételezni: blaszfémia.

Legalább ne tettél volna annyi csalogatót a csapdába. Ne csináltál volna felhőt, hálát, aranyfejet az őszi akácnak. Ne ismernénk a vékony, zöldes, édes-édes ízt: a létét. Irtózatos a Te édes lépvessződ, Uram!

Tudod te, milyen a vércukorszint süllyedése? Tudod te, milyen a leukoplákia halvány kicsi foltja növényben? Tudod te, milyen a félelem? A testi kín? A becstelenség? Tudod-e, hány wattos fényerővel tündöklük a gyilkos?

Úsztál folyóban? Ettél citromalmát? Fogtál-e körzöt, téglát, cédulát? Van körmöd? Élő fára vésni véle, krikosz-krakszokat hámló platánra, míg

megy odafönt, megy-megy a délután? Van odaföntöd? Van neked fölötted?

Egy szót se szóltam.

Nemes Nagy Ágnes: Alázat

Fáraszt, hogy mégis hiába ömölt fejemre a perc lágy, szirupos árja, a koponyám: kerek, fanyar gyümölcs, magányom mégis csonthéjába zárja.

Kemény vagyok és omló por vagyok, nem olvadok és nem köt semmi sem, ketten vagyunk, mikor magam vagyok, a lelkem szikla, testem végtelen.

De mindez fáraszt. Indulnék tovább, Egyiptomba, fürödni, vagy gyereknek, – csak már az emlék és valami vágy fogyó türelmem alján felderengtek.

S míg ülök, hús hajnali ágyamon, s mint szemem alját kék lepi a házat, belenyugodni lassan, bágyadón, majd megtanít a virradó alázat.

A kutatás *érvényességét*, vagyis azt, hogy valóban a személyi segítsérről, illetve a részvételi kutatás sajátosságairól tudunk-e meg többet közös munkánkban, a kutatási téma és cél körüli dialógusok fenntartásával segítettük elő, amelyek során újból és újból felszínre kerülhettek az egyéni értelmezések és az esetleges félreértések. Az érvényességet támogatta még az elméleti és gyakorlati folyamatok összeolvadása és a valós részvétel is (Blaikie, 2000; Maxwell, 2012; Csillag, 2016).

A kutatási folyamat időbeli és térbeli konzisztensségét, *megbízhatóságát* a kutatás terének és beágyazottságának tisztázása és folyamatos átláthatósága, tudatosítása, kritikai értelmezése eredményezi. Kvalitatív kutatásoknál a „reprodukálhatóság nem reális elvárás, már csak abból kiindulva sem, hogy a kutató személye maga kevéssé reprodukálható” (Csillag, 2016, p. 59), ahogyan a kutatás résztvevője sem. A részvételi kutatások esetében belső általánosíthatóságról és analitikus (a kidolgozott elmélet más kutatásokban való alkalmazása) általánosíthatóságról beszélhetünk (Maxwell, 2012; Csillag, 2016). Az *érvényességet és megbízhatóságot* egyaránt támogatja a kutatói gyakorlat és az önismeret, az önreflexió mellett a kutatási folyamat transzparensen tartása, ellentmondó adatok és esetek, rivális magyarázatok keresése. Elengedhetetlen továbbá a visszajelzés kérése és fogadása kollégáktól, kutatótársaktól, továbbá az önmegkérdőjelezés és eltérő kutatómódszertanok alkalmazása (Maxwell, 2012; Kvale, 1997; Gelei, 2002).

A tudományosság kérdésének dilemmája is megjelent a kutatási folyamatunkban. Munkánk során többször felmerült kettőnk között a kérdés, hogy az adott, általam írt szövegrész elég tudományos-e, vagy elég érthető-e. Illetve tudományos-e az, ami érthető, és célja-e a tudományosságnak az érthetőség?

– EZ A TARTALOM ELÉG SUMMÁS-E? TUDOMÁNYOSAN EZ ELÉGGÉ INDOKOLT-E? A TUDOMÁNYOS MEGKÖZELÍTÉS SZEMPONTJÁBÓL VAN-E LÉTJOGOSULTSÁGA?

– Ezek szerint ez nem világlik ki a szövegből?

– A MUNKA CÉLJÁNÁL JÓL ÉS ÉRTHETŐEN KIFEJTED, AMIRŐL BESZÉLTÜNK, ÉS HA EZ ELÉGGÉ TUDOMÁNYOS, AKKOR AZ BAROMI JÓ, MERT OTT RÉSZLETESEN, SZABATOSAN, VISZONYLAG RÖVIDEN LEÍROD, HOGY MIT

SZERETNÉL EZZEL ELÉRNI. DE HA SZÁMOMRA NAGYON JÓ, AKKOR AZ ELÉG TUDOMÁNYOS-E?

– Miből táplálkozik neked az a kérdésed, hogy elég tudományos-e?

– HOGY [...] ÉN NEM ISMEREM ELÉG JÓL A KULTURÁLIS ANTROPOLÓGIÁT, A FOGYATÉKOSSÁGTUDOMÁNYRÓL KEZD FOGALMAM LENNI, ARRÓL IS, HOGY MI A KRITIKAI TÁRSADALOMTUDOMÁNY, ARRÓL IS, HOGY MI A TÁRSADALOMTUDOMÁNYI VITÁK LÉNYEGE. ENNEK TÜKRÉBEN MONDOM AZT, HOGY NEKEM IS ÉRTHETŐ, TÚLSÁGOSAN IS ÉRTHETŐ. KORÁBBAN OLVASTAM EGY KUTATÁSI BESZÁMOLÓT, AZ NEM VOLT ÉRTHETŐ SZÁMOMRA ÉS BIZONYOS RÉSZÉIT, FŐLEG AZOKAT A RÉSZÉIT TÖBBSZÖR ELOLVASTAM, AMIBEN KUTATÁSOK VOLTAK, ÉS ÚGY GONDOLTAM, RÓLUNK SZÓLNAK. AKKOR MEG KELL ÉRTENEM. HA NEM ÉRTEM AZ ELSŐ 26 OLDALT, VAGY CSAK RÉSZÉIBEN MARAD MEG, AZ NEM BAJ, DE HOGY AZT, AMI RÓLUNK SZÓL, AZT SEM ÉRTEM, AZ BAJ. NEKEM AZ EGY KOMOLY TANULÁSI FOLYAMAT VOLT, HOGY MEGÉRTSEM.

– Érdekes ponton vagyunk most, mert azt mondjuk, hogy fontos, hogy érthető legyen, de feltesszük a kérdést, hogy akkor az elég tudományos-e? Valahol itt tartunk most.

– IGEN [...] ÉS AKKOR A SAJÁT DUGÁMBA DŐLTEM. ÖSSZE KELL-E VAGY ÖSSZE SZABAD-E MOSNI A NYELVEZETEKET? EZ [A TUDOMÁNYOS] EGY KÜLÖN NYELVEZET, VAGY NEM? A TUDÓSOK EGYMÁST KÖZT AZÉRT BESZÉLNEK MÁS NYELVEN, HOGY MINÉL MÉLYEBBEN ÉS MINÉL RÖVIDEBBEN MEGÉRTSÉK EGYMÁST. ÉS ABBAN BENNE VAN AZ A RENGETEG TUDÁS, AMIT FELSZEDTEK. VISZONT AHHOZ, HOGY AZT MÁS MEGÉRTSE, NEM LEHET UGYANAZON A NYELVEN BESZÉLNI. LEHET, HOGY LÉTJOGOSULTSÁGA VAN ÍGY IS ÉS ÚGY IS KIFEJEZNI A DOLGOKAT. MÉGSEM GONDOLOM, HOGY AZ TELJESEN ELVETENDŐ, HOGY ÉRTSÜK MEG MI, AZOK AZ EMBEREK IS, AKIKRŐL SZÓL; MERT HA NEM TUDUNK EGY NYELVEN BESZÉLNI, AKKOR AZ BAJ.

– Én örülök, hogy érted, mert akkor nagyobb bajban lennénk, ha azt mondanád, hogy nem érted.

A későmodern társadalomtudományok „tudományon belülsége” kinyílik a mindennapi élet *tudományai* felé, és új típusú tudományos szövegek, illetve tartalmak jönnek létre (Bergold és Thomas, 2012; Kesby, 2005). A későmodern tudás-értelmezést tárgyalva nem lehet azonban eltagadni, hogy a tudományos, illetve a mindennapi élethez tartozó tudást létrehozó, birtokló és megosztó személyek és intézmények elkülönülése napjainkban is markánsan tetten érhető. A részek hierarchikus pozicionálódásának kopása azonban rálátást enged a „rész”-ségük mivoltára, egymás nélküli hiányosságukra. A szüntelen kiegészülés, egymás részévé válás folyamata teszi lehetővé azt, hogy a különböző tudások képviselői megoszthassák a *részeit* egymással. Többek között ez a mindennapi megosztás vezet a részvételhez, a részvételi kutatás elterjedéséhez, amely nemcsak újszerű kutatási és reprezentációs módszereket, hanem egy új paradigmát, szemléletet hoz a tudományos és a mindennapi életbe egyaránt.

A kutatás során munkánkra kötelező érvényűnek tekintjük a gyógypedagógia kutatásetikai előírásait, miként a fogyatékoságtudományiakat, a kulturális antropológiaiakat és a neveléstudományiakat is. A kutatásvezető az etikus viselkedést az emberi kapcsolódásban megnyilvánuló gyakorlatként értelmezi. Etikussá a kutatási viszonylatban az interdependencia pozitívításának felismerésével és formálódására való nyitottsággal válik a kutatásvezető (Könczei et al., 2015).

A vizsgálatban a tájékozott beleegyezés után a kutatásban való részvételre felkért és együttműködni kívánó személy vesz részt. A kutatásban való részvétel feltétele, hogy a felkért személy, Zsuzsa, önszántából vállalkozzék a kutatásban való részvételre. A kutatás *Felkérő levele* és *Beleegyző nyilatkozata* a disszertáció mellékletében olvasható. Az empirikus kutatást megelőző szakaszban mindkét dokumentum tartalmának írásbeli és szóbeli ismertetésére megtörtént. A kutatás paradigmájához híven mindkét dokumentum a kutatásban részt venni kívánó személy véleményezésének figyelembevételével került véglegesítésre. A kutatásban részt vevő személy saját kezűleg nem tudta aláírni a *Beleegyző nyilatkozatot*. A *Beleegyző nyilatkozat* aláírását az alább ismertetett módon végeztük.

AKKOR AZT KI FOGJA ALÁÍRNI HELYETTEM ÉS A NEVEMBEN?

Több verziót is átgondoltunk Zsuzsával ennek megoldására: jogi és tudományetikai javaslatokat összegyűjtve három lehetőségünk volt: a beleegyezés hangfájlon, illetve videón való rögzítése, továbbá egy meghatalmazott személy általi aláírás. Zsuzsa a legutóbbi mellett döntött, ezért az eljárás az alábbiak szerint történt:

- egy, a kutatás résztvevője által egyéb ügyintézésben is használt írott „Szóbeli meghatalmazás”-ban a kutatás résztvevője felkér és meghatalmaz egy általa kijelölt embert, aki aláírhatja a nyilatkozatot két tanú jelenlétében;
- a „Szóbeli meghatalmazás”-t a megbízott annak aláírásával elfogadja;
- a kutatásban részt vevő személy jelenlétében, szóbeli engedélye után a meghatalmazott személy aláírja a *Beleegyező nyilatkozatot* két tanú jelenlétében;
- két példányban kerül aláírásra a nyilatkozat, egy a kutatásvezetőnél, egy a kutatás résztvevőjénél marad.

A kutatásban részt vevő személy számára a teljes *anonimitás* biztosítása a kutatási és disszeminációs folyamatban lehetetlen, a kutatási alany társadalmi szerepvállalása és munkája, illetve széles kapcsolati hálója, ismertsége miatt. Ezzel a kutatásban részt vevő személy a kutatás kezdetétől fogva tisztában volt.

VALAMIÉRT ÚGY ÉRZEM, HOGY NEKEM, PERSZE, AZ ÉN HIÚSÁGOMNAK IS JÓLESIK, HA VALAMI JÓ DOLOG KAPCSOLÓDIK A NEVEMHEZ, AMIBEN RÉSZT VESZEK [...] DE AZT IS FELVÁLLALOM, HA EGY NEM JÓ DOLOGBAN VESZEK RÉSZT, DE ÉN A TELJES MEGGYŐZŐDÉSEMMEEL BENNE VAGYOK. ÉN KÉPES VAGYOK TANULNI ABBÓL, AMIÉRT AZ MÉGSEM SIKERÜLT,

A kutatás keretében felvett hanganyagok gépelésre kerültek. A gépelő Kolléga szerződésének része az interjúkkal kapcsolatos titoktartási nyilatkozat aláírása. Az átirat szövegét e-mailen továbbította, a Zsuzsával történt megegyezés alapján, kizárólag a kutatásvezető részére. Senki más számára nem lehetséges a szövegekhez a hozzáférés – kizárólag a kutatásban részt vevő személyek számára.

A gépelést tartalmazó e-mail törlésre kerül a gépelő Kolléga és a kutatásvezető gépéről is. A gépelést végző Kollégának elküldött hanganyag/fájl neve

anonimizált. A szövegek tárolása szintén anonimizált fájlnevekkel történt, a kutatásvezetőn kívül más által nem ismert és nem hozzáférhető adathordozón. A hanganyag és a legélt szövegek a kutatás résztvevőjének beleegyezésével megőrzésre kerültek a kutatás lezárása után, jövőbeli vizsgálatok potenciális empirikus adataiként. Az elemzés során a kutatásvezető szükség szerint kinyomtatta az interjúkat. A kinyomtatott szövegekhez kizárólag a kutatásvezető fér hozzá, tárolásuk helye a kutatásvezető által ismert. A kutatás vezetője papíron és digitális felületen egyaránt írt reflexiókat és jegyzeteket. Sem a digitális fájlnevekben, sem pedig tartalmukban nem jelentek meg a kutatásban részt vevő személy által említett személyek, intézmények nevei. Egy, a reflexióktól és jegyzetektől eltérő adathordozón tárolt kódoló fájl tartalmazza a valódi neveket és anonimizált formáikat. Ehhez hasonló módon, a kézzel írt jegyzetekben sem jelennek meg a Zsuzsa által megnevezett személyek, intézmények nevei.

NEKEM SENKIVEL NEM CÉLOM, HOGY ROSSZ HELYZETBE HOZZAM ÖT, TUDATOSAN IGYEKSEM ELKERÜLNI EZEKET A HELYZETEKET. NEM FÉLEK ATTÓL, HOGY AMIT ÍRSZ, ATTÓL VALAKI MAGÁT ROSSZUL ÉRZI [...] ELEMÉKET FOGSZ FELVILLANTANI, KORÁBBAN IS ANNYIRA JÓL MEGOLDOTTAD EZT.

Az adatok digitálisan vagy papíron kerültek rögzítésre. A digitális anyagok tárolása egy, a jelen kutatás számára elkülönített adathordozón történt. A személyes adatok egy ettől eltérő adathordozón kerültek őrzésre. A papíralapú jegyzetek egy, a kutatás számára kijelölt füzetbe íródtak. Az adathordozók és a papíralapú jegyzetek nem a kutatásvezető munkahelyén, hanem egy kizárólag általa hozzáférhető helyen tárolódnak.

Minden kulturális antropológiai és fogytékosságtudományi munka kapcsolódások története (emberek, tapasztalatok, közegek és szakirodalmak között). Ezekben a legmeghatározóbb maga a kapcsolat, a viszony milyensége (Bakó 2004; Lajos 2010). A következő fejezet a személyi segítség témakörében a jelen kutatás kapcsolódásaiban megtanult, megkonstruált és megélt tudást osztja meg különböző formákban (szöveg, vers, kép).

4. Személyi segítség

A SEGÍTÉS TÉMÁJA. EZT VALAHOL KUTATNI KELL, EZT LE KELL ÍRNI. HOGY MILYEN EMBEREK SEGÍTENEK NEKÜNK, ÉS HOGYAN. HOGY MI MIÉRT VAN, ÉS HOL VAN EZ A KITŰZÖTT CÉLHOZ KÉPEST, ÉS HOGYAN ZAJLIK AZ ÉN SEGÍTÉSEM. EZ EGY BORZASZTÓAN TÁG KÖR, AMIT SOK ASPEKTUSBÓL, SOK KONKRÉT HELYZETBŐL ÉRDEMES VIZSGÁLNI [...] AZ, HOGY A SEGÍTÉS MENNYIRE FONTOS NEKEM, ARRÓL LEHETNE HÁROM DOKTORIT ÍRNI [...] A SEGÍTÉS NEKEM A PUSZTA LÉTET JELENTI, AZ ORIGÓT, AMI MINDEN MÁSNAK A KIINDULÓPONTJA.

A segítség tapasztalatának univerzalitásában és a kifejezésére szolgáló fogalmak diverzitásában való elmerülés rávilágít a témakör elemi/lényegi voltára és a vele kapcsolatos kutatások mindenkori szűkösségére. Tapasztalati, technikai, filozófiai, etikai, politikai, kulturális (Douglas et al., 2017) dimenzióit egymástól távolinak tűnő diszciplínák kezelik kulcsfogalmukként: a menedzsmentkutatástól az orvostudományig, a neveléstudománytól a pszichológiáig, az informatikatudománytól a jövőkutatásig. Jelen dolgozatnak nem vállalása mindezen eredmények ismertetése. Megemlítésük azért nélkülözhetetlen, mert a segítség megtapasztalásának kivételesen tág jelenségére és kiterjedt, az emberi tapasztalás számtalan dimenzióját átjáró voltára utalnak. Felhívják a figyelmet arra, hogy életünk során mindannyian megtapasztaljuk a segítség bizonyos formáit.

A fogyatékoságtudomány a segítség (help – Shakespeare, 2000), a támogatás (support – Finkelstein, 1998) és az asszisztencia (assistance) szavait gyakran szinonimaként használja. A gondozás (care) szótól való kezdeti elhatárolódás indoka az ahhoz tapadt elnyomó diskurzus és gyakorlat volt. A segítség koncepciójának újrakeretezésével azonban az ezredforduló körül ismét bekerült a *care* kifejezés a szakirodalomba. Mégpedig annak felismerésével, hogy a gondozásról szóló kutatások annak rokon értelmű jelentéseként használják a segítség, támogatás és asszisztencia szavakat (Kröger, 2009), illetve hogy a fogyatékos embereknek a gondozással és az egészségügyi ellátórendszerrel (health care) kapcsolatban kiterjedt tapasztalataik vannak, s ezek kutatása nélkülözhetetlen adalékul szolgál a segítség dimenzióinak megértéséhez (Shakespeare, 2000). 'Kimosásra' került a *care* szó, amely folyamatot az angol szakirodalom gyakran a *cripping* kifejezéssel aposztrofálja.

A *cripping* a fogyatékoságtudományban azt az újraértelmező folyamatot, kritikai stratégiát jelenti, melynek során olyan szavakat kezdenek újból használni – sokszor maguk a fogyatékos emberek –, amelyeket korábban sértőnek, bántónak politikailag inkorrektnek gondoltak. Ilyen a kripli, a béna és a *care* szó is (Goodley, 2019; Kafer, 2013; Douglas et al., 2017).

MINDENT FELÜLÍRT A SZÁNDÉKOM KEZDŐ BÉNA KOROMBAN, MOST A KÖRÜLMÉNYEK ÍRJÁK FELÜL A SZÁNDÉKOMAT.

Etnográfiai kutatásokban a segítség kulcsszavai köré épülő kutatások leggyakrabban a közösségi kooperáció és szolidaritás élményeit, krízishelyzeteket, traumákat megélt emberek, illetve hivatásos segítők tapasztalatait, továbbá gyermekneveléssel, valamint idős emberek megélésével kapcsolatos tudást és élményeket mutatnak be. Ezen felül erős fókusz helyeződik az egészségügy rendszerének és mechanizmusának a kutatására (Savage, 2006; Goodson és Vassar, 2011). Egyes antropológusok kifejezetten fogyatékos emberek tapasztalatait vizsgálják, pl. daganatos betegek, tanulási nehézségekkel élő emberek segítséssel kapcsolatos élményeit az egészségügyben, vagy sajátos nevelési igényű gyermekek egészségügyi segítséssel kapcsolatos élményeit az iskolájukban (Tuffrei et al., 2009). A személyi asszisztencia megélésait és értelmezéseit kutató etnográfiai kutatások azonban nem elérhetőek.

A segítség átélése különféle kapcsolatokban történhet: emberekkel, állatokkal, tárgyakkal, szoftverekkel, szolgáltatási, jogi, érzelmi, transzcendens és gondolati rendszerekkel. A segítői kapcsolatok ezen, egymással szervesen összefonódó ökonómiájából jelen kutatás fókuszában Zsuzsa személyi segítséssel (personal assistance) kapcsolatos tapasztalatai állnak, hiszen egy 1999 októberében bekövetkezett autóbalesete óta 0–24 órában dolgozik együtt személyi segítőkkel. Ez a markáns, mindennapi tapasztalat emelte a személyi segítség megélésének dimenzióit a kutatás tematikus középpontjába.

20 ÉVI ÁLLANDÓ SEGÍTŐVEL ÉLT IDŐM ALATT 300-NÁL TÖBB SEGÍTŐVEL DOLGOZTAM MÁR.

A személyi segítő (personal assistant – továbbiakban PA) egy olyan ember, akit Zsuzsa szerződött (közvetlenül vagy támogató szolgálaton keresztül), hogy együttműködjön bizonyos cselekvések elvégzésében. Zsuzsa elsősorban segítőknek hívja ezeket az embereket, ezért ebben a dolgozatban a kutatásait kereteket tiszteletben tartva nem a nevükön említjük őket, hanem *segítőkként*, *segítőként*. Elkerülhetetlen ezen a ponton megjegyezni, hogy ezzel semmiképpen nem kívánjuk azt sugallni, hogy ezek az emberek egy homogén csoportba tartoznak, és lényegtelen lenne a nemük, a koruk, a szituáltságuk. Ezt a döntést a dolgozatnak az a fókusza indokolja, amely középpontjába a személyi segítői szolgáltatás igénybevevőjének, Zsuzsának a tudását és tapasztalatait állítja. Bár tudjuk, hogy minden személyi segítői kapcsolat különböző, és elismerjük, hogy a személyi segítők tapasztalatainak és tudásának a kutatása nélkülözhetetlen része a segítői kapcsolat dimenzióinak feltárásához.

A személyi segítést igénybe vevő személyre irányuló fókuszunkat azért választottuk, mert társadalomtudományi kutatások nemzetközi szinten alulreprezentáltak, Magyarországon pedig ismereteink szerint nem hozzáférhetőek. Annak ellenére, hogy

RENDKÍVÜL FONTOS, HOGY AZ ÉLETÜNK ALAPÉLMÉNYE, A SEGÍTÉS ÉS A SEGÍTETTSÉG MEGÉLÉSE JÓL KI LEGYEN BESZÉLVE.

Az egy éven keresztül tartó empirikus kutatás intenzitásával, egyetlen-hosszú-folyamat jellegével párhuzamot vonva, a jelen, a személyi asszisztenciáról szóló fejezet is egyetlen, hosszabb fejezetben állítja párbeszédbe Zsuzsa tapasztalatait és tudását a döntően fogyatékoságtudományi szakirodalommal. Zsuzsa mondatainak, történeteinek kiválasztása interjúinkból, levelezéseinkből, illetve írásaiból és *eredeti* szövegkörnyezetükből való kiemelése a kutatói/szerzői munkámhoz tartozott. Dialógusba helyezésük elméleti koncepciókkal, korábbi kutatások tanulságaival a tudományos feldolgozás részévé vált. Jelen diskurzus sem nem pusztán konstrukció, sem nem a teljes valóság, hanem a kettő párbeszéde: „annak leghélyesebbét, amire ráleltem csak ilyenképpen tudnám igazként jellemezni, olyasvalamiként, ami számomra igaz, [...], s nem úgy, mint aminek igazsága »önmagában« való és független a vér és a történelem feltételeitől” (Spengler, 1955, p. 8).

Ez a fejezet a fogyatékoságtudomány *klasszikus segítéskoncepciójának* és a hozzá társuló elnyomó gyakorlatnak a kritikáival alapozza meg az *Önálló Életvitel Mozgalom* 1970-es években bevezetett innovatív *személyi segítség* fogalmát. A kezdeti állásfoglalás tudományon belüli kritikái és a *feminista gondoskodási etikának* befolyása révén kiegészült személyi segítői fogalom a 2000-es évektől kezdve az egyéni függőséget kölcsönös egymástól való függésként újrakeretezte. Ez a megközelítés összefonódott a *poszthumán* emberképével és a *relációs ontológia* alaptéziseivel. Így a nyitott, kölcsönös és szituációfüggő kapcsolódás lehetővé teszi, hogy a fejezet második részében a Deleuze és Guattari (1987) által bevezetett *assamblage* analízis által hajoljunk közelebb a személyi segítség tapasztalatainak megértéséhez.

4.1. A segítség mint elnyomás

A fogyatékoságtudomány alaptézise, hogy olyan témákat/kérdéseket/problémákat emel fókuszába, amelyek a fogyatékos emberek számára relevánsak. A segítség folyamatának értelmezési és kutatási gyakorlata a fogyatékoságtudományon belül komoly változásokon ment keresztül az utóbbi évtizedekben. Fogyatékoságtudományi kutatók az '80-as, '90-es években a gondozásról, segítségről szóló kutatási eredményeket összevetették a fogyatékos emberek tapasztalataival, és arra jutottak, hogy a kutatásokban alkalmazott segítség-koncepció a fogyatékos embereket döntésképtelen, kiszolgáltatott személyként, társadalmi teherként kezeli (Kröger, 2009). A „segítve levés” koncepciója szorosan összefonódott az intézeti élettel, a részleges állampolgársággal és a társadalmi részvételtől való megfosztottsággal (Hughes, 2005; McLaughlin, 2006). A segítség, a függőség stigmájával saját életük feletti hatalmuktól fosztotta meg a fogyatékos embereket (Fritsch, 2010).

Fogyatékoságtudományi szemüvegen keresztül értelmezve maga a segítség koncepciója és gyakorlata vált az emancipáció és az inklúzió akadályává, egy megfigyelő, elnyomó, fegyelmező eszközzé (Bauman, 1993). Azokat az embereket, akik látható módon függőségi kapcsolatban éltek, kevésbé önállóként definiálták, s mivel az emberi méltóság mértéke szoros kapcsolatban állt az ember függetlenségének mértékével, alárendelt, méltóságuktól megfosztott emberekként tekintettek a segítséget igénybe vevőkre. A segítség a függőség stigmájával megfosztotta a fogyatékos embereket a saját életük feletti hatalmuktól

(Fritsch, 2010). A függőség stigmatizálásával pedig az autonómiához kötött emberi méltóságuk megélése került veszélybe (Kittay, 2011).

A segítség koncepciója a fogyatékos emberek intézetekben történő elnyomásának és ellenőrzésének évszázados szimbólumává vált. A fogyatékosokkal élő emberek feletti kontrollgyakorlást és az atyáskodó, elnyomó, fölényes viszonyt erősítő diszkriminatív eszközzé formálódott (Wood, 1991; Pfeiffer, 2000).

FÖLÉNYESSÉGRE AD OKOT, HOGY ÚGYSEM TUDOM MEGCSINÁLNI. ÁGYAMNÁL ÁLLVA KÉRDEZI OLYKOR A SEGÍTŐM: MIT TUDSZ CSINÁLNI, HA ÉN NEM CSINÁLOM MEG? MIT TUDSZ CSINÁLNI?

Ezeket a kritikákat a segítség fogalmának és a fogyatékos ember képének évszázados összekapcsolódása alapozta meg. Asegítéssel kapcsolatos kutatások és elgondolások politikai, emberképbeli, életminőségbeli negatív hatásait hangsúlyozva (Morris 1993a, 1997, 2001, 2004). Fogyatékoságtudományi szerzők értékelő tanulmányaikban megfogalmazták, hogy a segítséssel kapcsolatos kutatások:

- azt sugallják, hogy azok az emberek, akiknek szükségük van segítségre, passzív befogadók, akik képtelenek döntéseket hozni és kontrollt gyakorolni. Ahogy Horváth (1996, p. 5) cinikusan megjegyzi: „a mintarokkant hálás, kedves, kicsit butuska és jól irányítható”.
- Elsősorban a gondozó tevékenységére fókuszálnak, és a *gondozottak/segítettek, gondozásra/segítésre szorultak* függőségét hangsúlyozták – a fókusz a segítőkön volt, nem pedig a segítséget igénybe vevőkön.
- Mellőzik a jelenséget átszövő hatalmi diskurzus felfejtését. A segítség hatalmi dinamikájának elemzése nélkül azonban nem lehet a témával érdemben és hatásosan foglalkozni.
- Arra utalnak, hogy kizárólag a társadalom bizonyos csoportjainak van szükségük segítségre, másoknak pedig nem (Kröger, 2009; Silvers, 1995).

A fogyatékos emberek szegregációját, sterilizálását, elzárását, fájdalmas beavatkozások kényszerítését azzal igazolták, hogy ezek az emberek nem önállóak, és segítségre van szükségük (Kelly, 2016). A segítség álcája mögé rejtették a normalizáló és

gyakran kegyetlen, gyarmatosító, épségterroret alkalmazó gyakorlatokat (Douglas et al., 2017). A segítséssel kapcsolatos kutatások tematikája azonban a '90-es években kitágult. Kritika alá került az a nézet, miszerint maga a segítség koncepciója és gyakorlata az, ami a fogyatékos embereket hatalom nélkülinek állítja be, illetve hogy a segítség, a gondozás és a hatalom gyakorlása, a méltóság megélése egymást kizáró kategóriák (Shakespeare, 2006).

ADÓDNAK HELYZETEK, AMIKOR EZT MÁSKÉPPEN ÉLEM MEG, EGYMÁST NEM KIZÁRÓ KATEGÓRIÁKKÉNT. MÉLTÓSÁG [...] HIGGADTAN KEZELNI AZOKAT A HELYZETEKET, AMIKOR A JELENLÉTEDBEN HELYETTED ÉS A NEVEDBEN TESZNEK MEG OLYAN DOLGOKAT, AMIKET TE NEM TENNÉL. KONSTATÁLOD, MÉLY LEVEGŐT VESZEL, ÉS KIMENTED A SEGÍTŐD ABBÓL A MÉLTATLAN HELYZETBŐL, AMIBE TÉGED HOZOTT.

A segítség korábban egymást kizárónak vélt koncepciói, különböző dimenziói egyszerre kerültek az érdeklődés fókuszába, azzal a céllal, hogy megértsük, hogyan befolyásolja a segítői kapcsolatot az, hogy miként gondolkodunk a magunk és a körülöttünk lévő emberek függőségéről, függetlenségéről, együttműködéséről (Ungerson, 1990, 1999; Thomas, 1993; Ungerson, 1995; Daly és Lewis, 2000, Davis 1998). Továbbá, hogy mi a hasonló és mi a különböző:

- gyermekek, idősek, fogyatékos emberek, illetve más társadalmi csoportok segítésében?
- a formális és az informális segítésben?
- a fizetett és fizetetlen segítés között?
- a férfiak és a nők segítési tapasztalata és társadalmi helyzete között?

Fogyatékoságtudományi elméletalkotók ezekre a kérdésekre is reflektálva az Önálló Életvitel Mozgalomban újrakeretezték a segítség koncepcióját és a függőség stigmatizáló mechanizmusát.

4.2. Az Önálló Életvitel Mozgalom innovatív segítés-koncepciója: a személyi segítés

A segítői kapcsolatban felfedezhető elnyomó gyakorlatokra válaszul a fogyatékos emberek és szövetségeseik a segítséget a jogok, a kontroll és az autonómia hívószavai mentén

értelmezték újra (Morris, 1991; Hughes, 2005). A XX. század második felének emberi jogi mozgalmainak mintájára aktivisták és szövetségeseik egyre szervezettebb formában fogtak össze azért, hogy ne intézményekben vagy családjuk kényszerű ellátásában, hanem közösségen belül, közösségi szolgáltatások elérhetővé tételével élhessenek a fogyatékos emberek, ahol választani tudnak az igényeikhez illesztett szolgáltatások közül (Kálmán és Könczei, 2002).

1968-ban Edward Roberts és társai a Berkeley Egyetemen létrehozták az első olyan programot, amely kezdetben mozgássérült diákok mindennapi segítségének megszervezését, illetve az egyetem és a diákok számára elérhető akadálymentes lakások hozzáférhetővé tételét célozta meg. Ebből a programból nőtt ki magát az első Önálló Életvitel Központ (Centre for Independent Living). A központ megalakulása pedig az első mérföldöve volt az Önálló Életvitel Mozgalom (Independent Living Movement) világ körüli térnyerésének (DeJong, 1979). A mozgalmat elsősorban mozgássérült emberek és szövetségeseik hívták életre azért, hogy nagyobb kontrollt gyakorolhassanak az életük fölött, elérjék a diszkriminációmentességet, és inkluzív társadalmak jöjjenek létre, ahol asszisztív technológiákon, egyetemes tervezésen és személyi asszisztenseken keresztül a hozzáférés és részvétel mindenki számára biztosított lehessen (Huys, 2013).

A központ működési modelljét később átvették más egyetemek, más városok is az USA-ban, és segítői hálókat szerveztek, képzéseket kínáltak az önálló életvitel kialakítására, illetve megindult a közterek és a közlekedés akadálymentesítése. Összekötöttek egymással hasonló fogyatékosággal élő embereket, hogy segítsék egymást a tapasztalataikkal, illetve jogi és rehabilitációs tanácsadást biztosítottak. Az ezredforduló környékén már több mint 300 hasonló központ alakult Amerikában – szövetségi, állami vagy magánfinanszírozásból (Horváth, 1996). Németországban Uwe Frehse kezdeményezésével és Svédországban Adolf Ratzka vezetésével nyíltak meg az első központok. Ez a szemlélet Magyarországon az 1980-as években jelent meg Könczei György, Gadó Pál, Zalabai Péterné, Zalabai Gábor és dr. Hajdi László munkássága révén (Zalabai 1997, 2009, *Tájékoztató füzet*, 2001).

A mozgalom első éveiben az önálló életvitel (Independent Living, továbbiakban IL) feltételének az tűnt, hogy az emberek egyedül tudjanak végrehajtani olyan a tevékenységeket, amelyeket szeretnének. Ezért a szolgáltatórendszer is a képességeik fejlesztésére fókuszált (Shakespeare, 2006). Az Önálló Életvitel elnevezés azt sugallhatja,

hogyan a mozgalom célja napjainkban is az, hogy mindenki autonóm módon, függőségek nélkül éljen. Az IL-mozgalomnak azonban nem célja, hogy az önállóságot az önellátáson keresztül ériék el a fogyatékos emberek. Célkitűzése, hogy az önállósághoz jogok érvényesítésén, személyi segítőkön és hozzáférhető fizikai/társadalmi környezetben keresztül jussanak.

Az IL-mozgalom krédója szerint az önálló életvitel nem az önellátás képességét, hanem a saját életünk fölött hozott saját döntéseket jelenti, azt, hogy ugyanannyi választási szabadságot és kontrollt gyakorolhassanak a fogyatékos emberek, mint amennyit a nem fogyatékos emberek természetesnek és magától értetődőnek vesznek (Vernon és Qureshi, 2000). Az önálló életvitel filozófiája elismeri, hogy minden ember függőségekben él, és hangsúlyozza, hogy az *önálló életvitel* nem azt jelenti, hogy másoktól függetlenül élünk, hanem hogy a saját életünkkel kapcsolatos döntéseinket és választásainkat magunk hozhassuk meg (ENIL, 2013). Az IL-mozgalom önrendelkezés-filozófiája (Sándor, 2018) alapozta meg a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt, és annak 19. cikkelyét, amely kijelenti, hogy minden fogyatékosokkal élő embernek joga van megválasztani azt, hogy milyen lakhatási keretek között, kivel és hol szeretne élni.

Családtagok, önkéntesek vagy jótékonyági szervezetek segítségére való kényszerülés helyett a fogyatékos emberek azt követelték, hogy ne segélyszervezeteket vagy bentlakásos intézményeket tartson fent az állam, hanem egyenesen a fogyatékos emberekhez érkezzon az állami pénz, amelyből munkáltatói státuszba kerülve személyi asszisztenseket alkalmazhatnak. Az Önálló Életvitel Mozgalommal együtt megszületett a személyi segítség (személyi asszisztencia) modellje, amelyről fogyatékos tudományi kutatók úgy gondolták, felszabadíthat minden fogyatékos embert (Shakespeare, 2006). A személyi segítői kapcsolat munkáltató–munkaadó kapcsolatával kívánták felváltani a gondozói kapcsolatot, azt remélve, hogy a személyi segítő által megszűnik a függőség és a kiszolgáltatottság addig természetesnek vélt összekapcsolódása. Az egyéni büdzsé biztosításával a fogyatékos személy rendelkezhet az anyagi kereteivel, amely kontrollt, flexibilitást és hatalmat biztosít számára abban, hogy kit alkalmaz.

A személyi segítség az önálló életvitel egyik eszköze, kapcsolódási formája. Olyan szolgáltatás, amelyet a szolgáltatást igénybe vevő ember vásárol és alakít ki a saját szükségletei szerint – Európa, illetve Észak-Amerika egyes területein közvetlen állami

finanszírozásból. Célja, hogy a szolgáltatást igénybe vevő ember maga döntsön többek között arról, hogy kiket alkalmaz, hogyan toborozza a segítőket, hány állandó és hány beugró/alkalmi személyi asszisztentst szerződtet, napi hány órában dolgoznak nála, mik a munkaköri feladataik, hogyan, mire képezi ki őket stb. Fogyatékos emberek beszámolóí alapján a személyi segítség igénybevétele hozzájárult életminőségük javulásához, munkavállalásuk lehetővé tételéhez, illetve a társadalmi, kulturális életben való részvételükhöz (Huys, 2013).

Az ENIL (European Network of Independent Living), a fogyatékos emberek és szövetségeik Európán átívelő hálózata a 2010-es évek folyamán többször végzett kutatást a személyi asszisztencia európai helyzetéről. Az eredmények azt mutatják, hogy egyedül Svédország biztosítja törvényileg a személyi asszisztencia szolgáltatását, és a többi észak-európai országok is elérhető és stabil személyi asszisztensi szolgáltatást tesznek lehetővé, amely valós alternatívája a családi vagy az intézeti ellátásnak. A nyugat-európai országokban limitáltabban érhető el ez a szolgáltatás, a jólétségi, állami szervezetek azonban szaporodnak, illetve a mediterrán régióban és Közép-Kelet Európa egyes részein biztató kísérletek figyelhetők meg. (<https://enil.eu/resources/reports/> 2015, 2017. Letöltve: 2018. 10. 02.)

Az IL-mozgalom résztvevői a személyi asszisztenciára, mint a passzív, gondozotti szerepből felszabadító és hatalommal felruházó stratégiára tekintenek, melynek során a fogyatékos ember választja ki, hogy ki legyen a segítője, és milyen tevékenységekben, hogyan működjenek együtt (Watson et al., 2004; Ratzka, 2004). A szolgáltatási rendszer ezzel egyidejűleg kitágult, és nem kizárólag a fejlesztés, a képességek repertoárjának a növelése került a középpontba, hanem pl. személyi asszisztensi hálók kiépítése és fenntartása – amely azt eredményezi, hogy ezen a szolgáltatáson keresztül (ha jól működik!) megvalósulhat az egyén önrendelkezése.

AZ ÖNRENDELKEZÉS AZ ÉN ESETEMBEN EGY ELMÉLETI FOGALOM. MERT BÁR ÉN RENDELKEZEM, DE MERT NEM TUDOM MEGVALÓSÍTANI, EZÉRT AZ ÖNRENDELKEZÉSEM MEGVALÓSÍTÁSA MÁSOKTÓL, MÁS EMBEREKTŐL FÜGG. TEHÁT HA ÉN ÚGY RENDELKEZEM, HOGY EGY AJÁNLOTT LEVÉLLEN ÍRJUNK VKINEK VMIT, ÉS VKI NEM VISZI EL A POSTÁRA, AKKOR AZ NEM

KERÜL EL A CÍMZETTHEZ. SZÓVAL ÚGY GONDOLOM, HOGY ÉN ABSZOLÚT ÖNRENDELKEZŐ VAGYOK, DE ENNEK A MEGVALÓSULÁSA MÉGIS SOKSZOR KÉTSÉGES LEHET.

A személyi asszisztencia szolgáltatásának kifejezett célja, hogy a fogyatékos emberek kezébe kerüljön a saját életük feletti hatalom a (Oliver és Zarb, 1992; Shakespeare, 2006; Hultman et al., 2016; Ratzka, 2004). Az „asszisztencia” elnevezés az üzleti világból került átvételre, ahol egy hivatásos asszisztens támogat vezetőket, hírességeket (Shakespeare, 2017). Ennek a fajta társadalmi kapcsolatnak a megalapozott és mély szocio-kulturális megértése még gyerekcipőben jár. Az amerikai, a brit és a skandináv szakirodalom saját történelmük és társadalmi/politikai berendezkedésünk lenyomataként az alábbi metaforákkal próbálja leírni a segítői kapcsolatot (Shakespeare et al., 2017; Yamaki és Yamazaki, 2004; Skär-Tam, 2001):

- szolgáló;
- fizetett barát;
- meghosszabbított test (avatár);
- segédeszköz;
- alkalmazott;
- kolléga;
- társalkodónő;
- szakértő;
- társadalmi vagyontárgy;
- családtag.

Ez a kapcsolat azonban lepattintja magáról a szűkös értelmezési kereteket, és a társas együttlét életszerűségének ezer arcát ölti magára.

NÉHA A SEGÍTŐ OLYAN, MINT EGY TÁRS. MERT JÓL TUDUNK MEGÉLNI EGY ESEMÉNYT EGYÜTT, ÉS EZEK KEGYELMI PILLANATOK A SEGÍTÉSBEN. HOGYHA TÁRSAIN VAGYUNK EGYMÁSNAK EGY HELYZETBEN, ÉS NEM KELL FESZÉLYEZNI MAGUNKAT, ÉS NEM KÖTELESSÉGBŐL CSINÁLJUK AZT, AMIT CSINÁLUNK, AKÁR ITT KETTESBEN, VAGY VALAHOL, AHOVÁ ELMEGYÜNK.

HA NEM KÖTELESSÉGBŐL, NEM PROTOKOLLBÓL, HANEM ÉLETSZERŰEN ÉLÜNK MEG EGY SZITUÁCIÓT, AKKOR NEKEM NEM PROBLÉMA [...]. NEM ÉRZEM, HOGY A SEGÍTŐ JELENLÉTE AZ SEGÍTŐ MINŐSÉG, AKKOR AZ EGY TÁRSAS EGYÜTTLÉT.

A személyi segítő munkája nem egy bizonyos képzéshez vagy előzőleges tapasztalatokhoz kötött. Zsuzsa esetében a legfontosabb az volt, hogy alkalmas embert találjon a munkára. A személyi segítő (PA) nem ápoló és nem nővér, habár lehet egészségügyi végzettsége, nem titkárnő, habár lehet adminisztratív végzettsége, nem szociális munkás, nem gyógypedagógus, nem sofőr, nem informatikus és nem szakács – habár lehetnek ilyen képzettségei (ENIL, 2003). A legfontosabb különbség a PA és az ápoló között, hogy a PA esetében a szolgáltatás közvetlenül a fogyatékos ember által tervezett és menedzselte. Az állam vagy az önkormányzat által irányított otthonápolási szolgáltatások az orvosi modellből fejlődtek ki, míg a PA az Önálló Életvitel-modellből.

A SEGÍTŐK KÖZÖTT VAN SZOCIÁLIS GONDOZÓ, ÁPOLÓ, DIPLOMÁS ÁPOLÓ [...] DE A SZEMÉLYISÉGJEGYEK AZOK, AMIK LEGJOBBAN SZÁMÍTANAK.

A fogyatékos tudományi szakirodalom fogyatékos emberek tapasztalatait bemutatva felhívja a figyelmet arra, hogy egy egészségügyileg képzetlen munkavállalónak nem lesznek a szakmája által befolyásolt előfeltételezései, és nyitottabbá válhatnak az együttműködésben. Hiszen nem akarnak kényszerű fejlesztéseket végezni, és nem próbálják meg a szolgáltatás igénybevevőjének álláspontját *szakmai* szempontból felülvizsgálni. Ezek a kutatások rámutatnak azonban arra is, hogy a szaktudás bizonyos helyzetekben meghatározó jelentőségű, de kiemelik, hogy mindenekelőtt a legfontosabb az együttműködésben a segítő hozzáállása, attitűdje (Shakespeare, 2014; Vernon és Qureshi, 2000; Kittay, 2011, Quershy és Calker, 1989).

A 'MIT' SOKKAL KÖNNYEBB, A 'HOGYAN' SOKKAL NEHEZEBB. A 'MIT' AZ ÁLTALÁBAN MEGVALÓSUL MINDIG, A 'HOGYAN' AZ NEM MINDIG ÍZLÉSSSEL

VAGY ELVÁRÁSSAL VAGY JÓ ÉRZÉSSEL, VAGY AZ ELVÁRHATÓ SZINTEN, VAGY A MINIMUM ALATT.

Az, hogy milyen tevékenységek szerepelnek a munkaköri leírásban, a két szerződő fél megállapodásán múlik. Zsuzsa az elmúlt 20 évben többféle munkaköri leírást is írt, de nem tartja életszerűnek azt, hogy valóban fel lehet sorolni ezeket a tevékenységeket.

PRÓBÁLKOZTUNK MUNKAKÖRI LEÍRÁSSAL, DE EZT NEM LEHET LEÍRNI. HA AZT ÍROM: A MŰSZAKI ESZKÖZEIM KEZELÉSE, EZZEL NEM MONDTAM SEMMIT. ITT IGAZI NŐVÉRI, SZAKMAI FELADAT KETTŐ VAN, HÁROM ESETLEG: A KATÉTEREZÉS, AMI EGY SZAKÁPOLÓI FELADAT, A MOSDATÁS-FÜRDETÉS, AHOGY EZT NEVEZIK, AZ ETETÉS-ITATÁS, AHOGY EZT ŐK NEVEZIK.

A segítői kapcsolatot – többek között – hatalmi, érzelmi és etikai dimenziói teszik komplexsége, változatossá és egyénivé. Képesé tevő (empowering), rugalmas és mindkét fél számára optimális lehet, ha jól működik. Ártalmas, visszahúzó, félelmetes vagy bántalmazó lehet, ha rosszul működik. Elkerülhetetlen, hogy mindkét félnek tudása és képességei legyenek arról, hogy miként lehet ezt a kapcsolatot jól és hatékonyan működtetni (Shakespeare, 2017). Ezzel párhuzamban, a fenti felsorolást kiegészítve, Zsuzsa megjegyzi:

EZEK A KÖTELEZŐEK, DE AZ ÉLETEM ETTŐL CSAK ÉLHETŐ, ELVISELHETŐ. HOGY JÓ IS LEGYEN, AHHOZ A „KÖTELEZŐKET” MEGFELELŐ EMBERI ÉS SZAKMAI HOZZÁÁLLÁSSAL KELL MEGKAPNOM. BIZTOSAN TUDOM, HOGY NEM LENNE MEGFELELŐ MÓDSZER A TELJES KÖRŰ FELADAT MEGHATÁROZÁS ÉS KIPIPÁLÁS, A KOCKÁS PAPIROS MÓDSZER, MERT LEHET, HOGY ÍGY LÁTSZÓLAG MINDEN FELADATOT MEGOLDANAK, DE EZEK ÖSSZESEN MÉGSEM EREDMÉNYEZI AZT, HOGY JÓL ÉREZZEM MAGAM.

Figyelembe kell venni, hogy nem mindenki szeretne személyi asszisztenssel együtt dolgozni, lehet, hogy vannak, akik egy családtaggal kívánnak együttműködni, mások pedig nem

vállalják a személyi asszisztencia rendszerével járó adminisztrációs, menedzsment-munkát (Shakespeare 2006; Carmichael és Brown, 2002; Scourfield, 2005). A folyamatot támogató szervezetek nélkül pedig szinte ellehetetlenül a személyi segítői háló egyénenként való működtetése. Hiszen nem reális elvárás az, hogy kizárólag anyagi támogatással, személyes büdzsé biztosításával minden olyan ember, aki nem vett részt korábban a munkáltatói szerepkörrel járó folyamatban, ki tudja építeni a saját segítői hálóját, meg tudja tervezni a költségvetését, megfelelő munkavállalókat talál, és naprakészen tudja alkalmazni a munkajogi kereteket (Oliver és Zarb, 1992; Shakespeare, 2016). Az egyéni preferenciák differenciálódása és működési nehézségeinek megjelenése mellett több tapasztalati kritikája is megjelent az IL kezdeti személyi-segítői koncepciójának, mind a segítői, mind a szolgáltatást igénybevevő személy részéről. Ezekre a kritikákra elsők között a feminista gondoskodási etika koncepciója hívta fel a fogyatékoságtudományi kutatók figyelmét.

4.3. A személyi segítség koncepciójának kritikája: a feminista gondoskodási etika

Az önálló életvitel modellje a humanizmus normatív emberképének megfelelően autonóm és zárt szubjektumok találkozásaként tekint a segítői kapcsolatra, a kapitalizmus formális professzionalizmusának rigid főnök-beosztott viszonylatában, amely nem mindig vezet lényegi emancipációhoz (Fritsch, 2010).

EGYSZERŰEN ITT AZ A RÉMESEN GROTESZK HELYZET VAN, HOGY ITT ÉN VAGYOK A MUNKÁLTATÓ, A MUNKAADÓ ÉS A MUNKA ELSZENVEDŐJE IS. TEHÁT HOGY ÉN FIZETEK, ÉN KÖTÖK SZERZŐDÉST, ÉN ÁLLAPÍTOM MEG A HATÁROKAT, ÉN KAPOM A SZOLGÁLTATÁST, ÉN ELLENŐRZÖM VAGY NEM ELLENŐRZÖM, SZÓVAL EZ EGY OLYAN KÜLÖNLEGES SZIMBIÓZIS.

Abban az esetben, ha a fogyatékoságot a függetlenség és autonómia koncepcióin keresztül szeretnénk megérteni, a segítő eszközzé válik, és a segítség társadalmi felelőssége az egyénre hárul. Az autonómiára való vágyakozással a fogyatékos emberek megerősítik azokat a történelmi folyamatokat, amelyek az elnyomásukra szolgáltak, és a jövőben mások elnyomását fogják eredményezni (Fritsch, 2010). A segítők szolgáltatása által a sikeres munkavállalás révén történő társadalmi produktivitásra való törekvés pedig megerősíti a

kapitalizmus elnyomó haszonelvűségét, ami erősen hozzájárul a fogyatékoság kialakulásához (Taylor, 2004).

Az Önálló Életvitel Mozgalom a fogyatékos személyek emberi jogi mozgalmainak alapelveiből nőtte ki magát egy olyan társadalmi kontextusban, ahol felértékelődött a privát szféra hangsúlya, megerősödött a szabad piac, a privatizáció és az individualizmus (Shakespeare, 2006). Feminista elméletalkotók felhívják a figyelmünket: amellett, hogy az IL-mozgalom nem az önellátás elérését állítja tevékenysége középpontjába, munkásságát mégis az autonómia és a független élet értéke vezérli, hiszen a személyi asszisztencia és a jogok biztosítása által kívánja elérni a függetlenséget. A személyi asszisztencia a gondoskodó kapcsolatot kiemeli a privát szférából, és a kapitalizmus első számú kapcsolódási formájává, szerződéses munkaviszonnyá formálja, ahol a maskulin világrend jogokon alapuló etikája uralkodik (Hughes, 2005; Gilligan, 1982). Ezzel, a személyi asszisztencia piaci aspektusai lettek hangsúlyosak, érzelmi vetületei pedig zárójelbe kerültek (Hughes et al., 2005). Az IL személyiasszisztencia-koncepciója munkaszerződés által ígér függetlenséget a fogyatékos ember számára, amely folyamat során sem a függetlenség célkitűzését nem kontextualizálja történelmileg, sem a bér munka kizsákmányoló természetét nem dekonstruálja (Fritsch, 2010). A dolgozó állampolgár kapitalista ideálja elfedi a szükségességét a 'gondoskodó állampolgárnak', aki személyében összefonódik a dolgozó, felelős és kölcsönösen törődő aktív állampolgár képével (Tronto, 1993; Robinson, 2011).

Feminista kutatók az Önálló Életvitel Mozgalom célkitűzéseit „a felvilágosodás patriarchális örökségéből való bevásárlás”-nak tekintették (Hughes, 2005, p. 268), és rámutattak arra, mennyire problematikus a független életet az emberi méltósághoz kapcsolni. A függetlenség idealizálása egy olyan átpolitizált képzetet kíván elérni, amelyet a társadalmilag privilegizált csoportok alkottak meg, és amelyet a társadalmilag elnyomott csoportok mímelni szeretnének. Eva Feder Kittay (2011), feminista kutató, aki önmagát „elkötelezett segítő”-ként jellemzi (Kittay, 2011, p. 52), és akinek lánya magas támogatási szükségletű – mozgássérült intellektuális fogyatékosággal él –, hangsúlyozza, hogy élnek olyan emberek, akiket jelenleg semmilyen segédeszköz, műtét, jogi szabályozás és semmilyen fokú személyi segítség nem fog függetlenné tenni. A fogyatékoságtudományban is domináns férfi pragmatizmus jogokra, szabályokra és az értelemre redukálja az egymáshoz való kapcsolódás etikáját. Nem veszi azonban tudomásul, hogy nem létezik olyan aprólékos

jogi szabályozás, amely a segítői kapcsolatot mindkét fél számára minden intim helyzetben biztosítja; és sokszor nem a törvények megszegése, hanem a nem megfelelő figyelem és felelősségvállalás okozza az emberi méltóság sérülését (Kittay, 2011).

Nélkülözhetetlen megemlíteni, hogy amíg a hangsúly a fogyatékoságtudományi kutatásokban a segítséget igénybe vevő emberre kerül, addig a feminista kutatások a *másik oldalt*, a segítői szerepet mint elsősorban női szerepkört kutatják. Habár ez a két tudomány eltérő fókusszal dolgozik, mindketten hangsúlyozzák, hogy kutatási alanyaik az adott társadalom segítői kapcsolatainak dinamikája által elnyomott, gyarmatosított helyzetbe kerülnek (Bowden, 1997; Cancian és Oliker, 1999; Oliver, 1990; Shakespeare, 2000; Williams, 2001). A segítség a női szférákba sorolódik, női feladatként és felelősségként aposztrofálódik, ezért bárki kapcsolatba kerül vele, rögtön alárendelt pozícióba kerül a társadalmon belül (Irigaray, 1993; Sevenhuijsen, 1998). A segítői kapcsolatban mindkét fél leértékeltté válik, mert a segítség értéke a független, felnőtt férfi ideáljával mérettetik meg, akinek nincsen szüksége segítségre, és maga sem segítő. Így a segítségben részt vevők elkerülhetetlenül másodrendűvé válnak (Kittay, 2011).

A feminista gondoskodási etika (*ethic of care* – Robinson, 2011; Tronto, 1993; Kittay, 1999; Noddings) az 1980-as évek közepétől alternatívát kínál a domináns önálló életvitel narratíva mellett. Ez az elképzelés elveti a függetlenség koncepcióját és célját, és a függőség elméleti újrakeretezésére vállalkozik. Felteszi azt a kérdést, hogy mi történik, ha a segítséget, az asszisztenciát nem egyfajta protézisként kezeljük, amely a munkáltató függetlenségét szolgálja – hiszen ilyenkor a munkavállaló függetlensége kerül veszélybe. Mi történik, ha úgy tekintünk minden emberre, mint aki folyamatosan ki-és belép a függőségi kapcsolatokból/kapcsolatokba? Hogyan tudjuk a tradicionálisan kényelmetlenül megélt szituációkat (pl. higiénes kapcsolódások) a bizalom és a megbízhatóság idejeként megélni? Miként működhet úgy a társadalom, hogy a méltóság az egyértelmű függőségi kapcsolatokban élő emberek számára is természetes legyen? Az együttműködő, tisztelettudó, egymásra figyelő kapcsolatok nem alternatívái-e a függetlenségre való vágyakozásnak vagy a függetlenség tettetésének? Hogyan lehetséges a valakivé válás folyamatában olyan létezési és együttműködési formákat létrehozni, amelyek nem az elnyomást és az egyenlőtlenséget segítik elő? (Kittay, 2000)

A feminista gondoskodási etika elméletirői rámutatnak arra, hogy a nemzetállamok etikai rendszere jogokon és kötelezettségeken alapul – amelyek univerzalizmusa elnyomja a pluralista etika lehetőségét (Kohlberg, 1984; Plumwood, 1993). Ezek az „univerzalista érvek elsősorban a nyugati, középosztálybeli, fehér bőrű férfiak nézőpontját képviselik, akik minden helyzetre ezt alkalmazzák” (Cockburn, 2009, p. 7). Gilligan (1982) meglátása szerint a nőknek sokszor másféle morális válaszuk van egy-egy helyzetre: nem jogokat fektetnek le, hanem kapcsolatokat teremtenek. A gondoskodás etikája kapcsolatokon, felelősségvállaláson és cselekedeten alapul konkrét helyzetekben, a jogok etikája pedig szabályokon és elveken nyugszik, amelyek formális és absztrakt helyzetekből származnak (Tronto, 1993).

A feminista gondoskodási etika az emberekre nem mint autonóm, versengő, hanem mint kapcsolatban élő, dependens lényekre tekint, akik sokfélék lehetnek, de egyforma bennük, hogy sérülékenyek, a segítség valamilyen formáját életükben megtapasztalják, és szükségleteik mindig az adott kontextustól függenek (Code, 1995; Sevenhuijsen, 1998). Az, hogy segítséget adjunk vagy kapjunk, legalább annyira része az emberi méltóságnak, mint a gondolkodásra való képesség. A feminista gondoskodási etika az emberre mint kapcsolódások által létező személyre tekint, aki számára nem kizárólag az értelem, hanem az empátia, a felelősségvállalás és a figyelmesség is elengedhetetlen (Kittay, 2005). Habár a segítői kapcsolat elnyomó is lehet, de/és megtestesíthet olyan pozitív tapasztalásokat, mint a szeretet, a figyelem, az odaadás, a bizalom, az elkötelezettség – amelyek a kapcsolat erőforrásaiként értelmezhetőek (Fox, 2000).

Annak a hangsúlyozása, hogy a segítség megtapasztalása mindannyiunk alapélménye, és nem kizárólag egy csoportnak tulajdonítható, azt eredményezte, hogy megkérdőjeleződött az addigi bináris felosztása annak, ki a segítséget kapó, és ki a segítséget adó (Williams, 2001), s világossá vált, hogy az embereket nem lehet kizárólag egy szerepbe helyezni, segítőként vagy segített félként.

SEGÍTŐ ÉS SEGÍTETT EMBER VISZONYÁBAN EGYÉRTELMEŰNEK TŰNNEK EZEK A SZEREPEK. „ÉN SEGÍTEK NEKI, HOGY Ő MEG TUDJON CSINÁLNI VALAMIT.” MERT ÉN JOBBAN TUDOM? MERT ÉN MEGTANULTAM? MEG LEHET TANULNI, HOGY EGY ADOTT SÉRÜLÉSRE, SZINDRÓMÁRA MI

JELLEMZŐ, A KÉPESSÉGEK FEJLESZTÉSÉHEZ MIRE VAN SZÜKSÉG, DE AZT NEM, HOGY PETINEK SZEMÉLYESEN MIRE VAN SZÜKSÉGE. AZT, HOGY EBBEN MINDIG IS Ő LESZ A LEGKOMPETENSEBB, VISZONT LEHET ÉS KELL IS TUDATOSÍTANI. VAJON NEKI VAN SZÜKSÉGE RÁM? VAGY ÉPPEN NEKEM VAN SZÜKSÉGEM RÁ? AZ EMBER TÁRSAS LÉNY, SENKINEK NEM KELL ÉS NEM IS LEHETSÉGES MÁSOK NÉLKÜL BOLDOGULNIA. AZ, HOGY KINEK, MIBEN ÉS MENNYI SEGÍTSÉGRE VAN SZÜKSÉGE, ÉS MIT TUD EBBŐL VISSZAADNI A TÁRSADALOMNAK, NAGYON VÁLTOZATOS FORMÁKAT ÖLTHET.

Egyes szerzők azonban a segítség és a függőség megtapasztalásának különböző mértékét hangsúlyozva tudatosan a függőség szót használják, és nem az egymástól való függést, elismerve, hogy a független élet fikció, s bár valamilyen szinten mindenki függőségben él – lényegi kérdés, hogy milyen szinten (Kittay, 1999, 2002).

LEHET, HOGY AZ EGYÜTTMŰKÖDÉS MINŐSÉGE ÉS MENNYISÉGE A MEGHATÁROZÓ. EZ AZ, AMI VÁLASZTÓVONAL AZ EMBEREK ÉLETÉBEN. EGYÁLTALÁN NINCSEN OLYAN EMBER, AKI SEGÍTÉS, EGYÜTTMŰKÖDÉS NÉLKÜL TUDNA ÉLNI. AZ, AKINEK TÖBBRE VAN SZÜKSÉGE, AZ A FOGYATÉKOS.

Emberi jogi mozgalomban dolgozó fogyatékos emberek gyakran veszélyesnek látják a feminista gondoskodási etikának a megközelítését, hangsúlyozva, hogy ha emberi jogként tekintünk a személyi asszisztenciára, akkor senki nem szorulhat többé jótékonyagra, a környezete szívességeire (Shakespeare, 2006; Silvers, 1995). A jogi és szolgáltatásbeli megalapozottság nélküli, sokszor kényszerű törődő kapcsolódások olykor valóban ismét atyáskodó elnyomáshoz vezethetnek (Irigaray, 1993). A következő fejezet azt mutatja be, hogy a törődő kapcsolódás és a jogok biztosítása nem zárja ki egymást, de önmagában egyik sem lehet elég hatékony. Az összekapcsolódásuk hozhat valós életminőségbeli változást a segítői kapcsolatban részt vevő mindegyik fél számára.

4.4. A segítség mint együttműködés: poszthumán relációs ontológia

Mindkét fenti koncepció – az Önálló Életvitel Mozgalom és a feminista gondoskodási etika is – a segítség, gondoskodás fogalmaihoz tapadt függőségi viszony újraakasztásában látja a segítő kapcsolatban élő emberek hatalommal való felruházásának és felszabadulásának lehetőségét. Az előbbi a személyi segítő és a jog által megvalósuló függetlenséget fogalmazza meg célként. Az utóbbi pedig, meghaladva a függetlenség fogalmát, a kölcsönös függés lételményén keresztül értelmezi a segítői kapcsolatokat. A személyi segítő és a szolgáltatás igénybe vevője közti kapcsolatban létrejövő együttműködés jelensége felnagyítja és ezáltal közelebb hozza mindannyiunk kölcsönös függőségi viszonyait.

[A segítsé] NEM SEGÍTÉSNEK NEVEZNÉM LEGSZÍVESEBBEN, HANEM MONDJUK EGYÜTTMŰKÖDÉSNEK. MERT EZ NEM OLYAN, HOGY VAN EGY SEGÍTŐ ÉS EGY SEGÍTETT, HANEM EMBEREK VAGYUNK, AKIKNEK KÜLÖNBÖZŐ FELADATAIK VANNAK. LEÍRHATÓ ÉS NEM LEÍRHATÓ, DEKLARÁLHATÓ ÉS NEM DEKLARÁLHATÓ FELADATAINK EGYMÁSSAL. ÉS AZTÁN VAGYUNK MI, EMBEREK, AKIK EZERFÉLEKÉPPEN VALÓSÍTJUK EZT MEG. MINDEN SEGÍTÉS EGYÜTTMŰKÖDÉS, KIVÉVE, HA VALAKI NINCSEN A TUDATÁNÁL, VAGY VÉSZHELYZET VAN [...] A SEGÍTÉS TULAJDONKÉPPEN A KÖLCSÖNÖS HELYZETBE HOZÁS, A SEGÍTETT EMBER SZÁNDÉKA SZERINT. S NÉHA NEHÉZ ELDÖNTENI, HOGY KI A SEGÍTŐ, ÉS KI A SEGÍTETT FÉL AZ ADOTT KAPCSOLÓDÁSBAN.

A valóban törődő jogok (Barnes, 2006; Knijn és Kremer, 1997) olyan társadalmi igazságosságot hozhatnak létre, ami az összefogást és a jogalkotást egyaránt támogatja. A jogok biztosításának és a gondoskodás etikájának képviselői nagyon hasonló következtetésre jutnak a függőséggel és a segítséssel kapcsolatban: hangsúlyozzák, hogy nem lehet ezeket az élményeket kizárólag egy csoportnak tulajdonítani, hiszen mindannyian megtapasztaljuk őket életünk során.

A kettő összefonódása pedig kifejezetten gyümölcsöző lehet: a gondoskodás etikája által megteremtett közeli kapcsolatok a sérülékenység és az abúzus veszélyével együtt járhatnak, a jogok pedig védelmet nyújthatnak a kapcsolatban lévőknek (Friedman, 1993;

Tronto, 1993). El kell ismerni, hogy a gondoskodás etikája pozitív hatással lehet a demokratikus állampolgárságra, a jog pedig a segítői kapcsolatok védelmére (Shakespeare, 2006).

Az Önálló Életvitel Mozgalom és a gondoskodás etikája végső soron nem a segítség fogalmát, hanem az emberképet és az ember függőséghez való viszonyát keretezi újra. A humanizmus emberképétől eltávolodva hozzájárul a poszthumán emberkép XXI. századi megteremtéséhez, mely az újmaterializmus filozófiai, feminista, queer és társadalomelméletéből emelkedett ki (Braun, 2004, Lemke, 2015; Coole és Frost, 2010). Poszt-antropocentrikusnak is nevezhetjük (Wolfe, 2010; Fox-Allred, 2017; Braidotti, 2011; St Pierre, 2014).

Az antikvitás és az itáliai reneszánsz embereszményére építő humanizmus (Goodley et al., 2014) az autonóm, racionális, ép testű fehér férfit emelte ideálul (Braidotti, 2013). Nem csupán földrajzi egységek, hanem testek, elmék és társadalmi kapcsolatok (pl. a segítő kapcsolatok) gyarmatosító tendenciája is megerősítette az emberek közötti alá- és fölérendeltséget. A fogyatékos emberek és a gyarmatbirodalmak lakói nem arról váltak ismertté, hogy ők valójában milyenek, hanem arról, hogy milyenek nem (Goodley et al., 2014). Az ipari forradalmat követő társadalmi struktúraváltozás felerősítette a fogyatékos emberek dependenciájának a láthatóságát. Megerősödött a humanizmus emberképe, az autonóm, független, tiszta én–te-határokkal rendelkező ember illúziója (Shildrick, 2012). A társadalmi problémákat elfedte az egyén fogyatékoságaira történő fókuszálás.

EGYÁLTALÁN NEM ESIK JÓL SEGÍTŐKET IGÉNYBE VENNI, DE EZT, AMIKOR FELISMERTEM A HELYZETEM A BALESET UTÁN [...] VILÁGOSAN FELFOGTAM, HOGY SEGÍTSÉGEK NÉLKÜL EZT NEM FOGOM TUDNI MEGOLDANI.

A humanizmus emancipatív törekvéseit – mint az egyetemes emberi jogok lefektetését, a társadalmi szolidaritás és felelősségvállalás célkitűzését – elismerve, a poszthumanizmus alternatívát kínál önmagunk újrapozicionálására a világegyetemmel, a természettel, a spiritualitással, az állatvilággal, a technikai vívmányokkal való kapcsolódásainkban. Alternatív emberképe kritikai és kreatív újragondolásra invitál bennünket arról, hogy a jelen pillanatban hol és hogyan állunk és merre tartunk a folyamatos valakivé, valamivé válás

során (Braidotti, 2006, 2013). A humanizmus univerzalizmusát, esszencializmusát azért kívánja elkerülni, mert annak emberképe szerint, pl. az emberi testnek léteznek bizonyos jellemző-együttesei, amelyeket az azonos típusú létezők minden helyzetben képviselnek. Ezek a jellemzők pedig (pl. a végtagok száma vagy működési módja) helyzet-függetlenséget és megváltoztathatatlan-ságot hirdetve normává válhatnak. Így a gondolkodásmód az eltérő testekkel élő létezőktől megvonhatja a teljes emberi státuszt, és eugenikai intézkedéseknek adhat teret (Feely, 2016).

Elismerjük és magunk is érezzük, hogy komoly merészség és nyitottság szükséges a humanista szemlélet újragondoláshoz. Stabil viszonyítási pontjaink, origóink újrapozicionálása a feladatunk, a régi látásmódunk, szemüvegünk letétele és egy új, reményeink szerint befogadóbb, sokszínűbb, binarításokon túlmutató, autonómia helyett heteronómiát a középpontba állító világ-, élet- és emberfelfogás megértése a cél. Ahol az ember emberi és nem emberi, kozmikus és földi, egyaránt teremtett és önmagát teremtő lény, akinek fiktív autonómiáját felülírják a kapcsolódásai (Braidotti, 2005, 2013). Ezt az újragondolást mi a fogyatékos-ságnak nevezett jelenségen keresztül tesszük meg.

Ember és ember, ember és állat, ember és gép közötti komplex összekapcsolódásban, komplex hibridizációban vagyunk mindannyian, különböző mélységekben. Ki-ki okostelefont, katétert, szemüveget, pacemakert, kerekesszéket, implantátumokat, protéziseket használ. Ha ezt komolyan vesszük, hogyan tudjuk újrakonstruálni az emberi test határait? S mit tanulhatunk ezekből az új határátlépésekből? Mi történik akkor, ha úgy tekintünk az emberre, mint aki egyszerre korlátozódik egyéni testre, és szimultán kapcsolódik, átnyúlik, átfedésbe kerül más testekkel és mechanikai eszközökkel?

A REGGELI KÉSZÜLŐDÉS KÖZBEN EGYSZER SEM JUT ESZEMBE, HOGY NEM MAGAM VÉGZEM EL A REGGELI RUTIN MOZDULATOKAT. AZ AKTUÁLIS SEGÍTŐMMEL ÖSSZEHANGOLTAN ZAJLIK A FOLYAMAT, MAJDNEM ÚGY, MINTHA A SAJÁT KEZEMMEL VÉGEZNÉM EL. MAJDNEM UGYANÚGY, MINT MINDENKI MÁS. AZ EREDMÉNY MAJDNEM UGYANAZ, MINTHA MAGAM TETTEM VOLNA. A BALESET ELŐTTI IDŐKBEN IS ELŐFORDULT, HOGY ÚGY LÉPTEM KI AZ AJTÓN, HOGY NEM VOLTAM TÖKÉLETESEN ELÉGEDETT A FIZIKAI ÉS MENTÁLIS ÁLLAPOTOMMAL. TOLERÁLOM A TÖKÉLETLENSÉGET.

A poszthumán szemléletben az ontológia, az episztemológia és az etika szétválaszthatatlanul összekapcsolódnak. A létezést és a tudás-termelést/megismerést egyaránt kapcsolódásokban megvalósuló folyamatként értelmezzük. Ahogy az etikus cselekedetet is, amely egyedül nem határozható meg, hanem kizárólag másokkal való kapcsolódásban (Thayer-Bacon, 2003; Romm, 2017; Cajete, 2000, Bergum és Dossetor, 2005; Bauman, 1993; Given, 2008). Így létezésünk minden kapcsolódása etikai folyamatként tételeződik: legyen a kapcsolat másik oldalán egy elektromos ágy, egy személyi segítő, vagy akár önmagunk. Nem önmagában az ember a világ mértéke többé, hanem a kapcsolódásai. A kapcsolódások válnak a morális univerzum közepévé. Ezt nevezzük relációs ontológiának, amely azt hangsúlyozza, hogy kapcsolódások és interdependencia nélkül nem képzelhető el létezés. A létezők kapcsolódásai ontológiailag alapvetőbbek, mint a létezők önmagukban: valójában kapcsolódásokból állnak azok, amelyeket mi dolgoknak vagy személyeknek hívunk. Vannak pl. biológiai, logikai, érzelmi, fizikai, technológiai, kulturális, morális, transzcendentális, politikai, szexuális, esztétikai, képzeletbeli kapcsolódásainak (Wildman, 2006; Benjamin, 2015; Sidorkin, 2002; Yannaras, 2011). Létezésünk elementáris kapcsolódásainak üzenete, hogy nem tudjuk „kivenni magunkat a képletből” semmilyen körülmények között. Kapcsolataink által beleszövődünk a valóságunkba, és ha a kapcsolatot állítjuk a figyelmünk középpontjába, megkérdőjeleződnek azok a határok, amelyeket eddig *természetesnek* véltünk.

A kapcsolódások és azok változása általi folyamatos valakivé/valamivé válásban (franciául: *la devenir*, angolul: *becoming*) (Deleuze–Guattari, 2009; Hernádi 2014) *leendésben* (Gyimesi, 2000) vagyunk. A relációs ontológia felteszi azt a kérdést: mi történik akkor, ha a megszokott medikális és olykor fogyatékoságtudományi diskurzus központi fogalmaiként használt *autonómia*- és *függőség*-konceptiók helyett arról beszélünk, amikről azok valójában szólnak: kapcsolódásokról? Mi történik, ha nem abból a nézőpontból vizsgálódunk, hogy Zsuzsa a személyi asszisztenseitől függ, és nem is abból, hogy általuk nyerhet függetlenséget, hanem megpróbáljuk megérteni, hogy az ő kapcsolódásait mi jellemzi? (Gibson, 2006)

Minden cselekvés kapcsolati megnyilvánulásként értelmezhető, ezért ontológiailag elválaszthatatlanok vagyunk egymástól. Vagyis: nem léteznénk kapcsolatok nélkül, nem

képzelt el a létezés élő vagy élettelen dolgokhoz való kapcsolódásaink nélkül. Ezek a létezéshez szükséges kapcsolódások nagyon markánsan, az egész társadalom által észrevehetően jelennek meg a fogyatékosokkal élő emberek helyzetében. De mindannyiunk életében ott vannak, más formában és különböző mértékben. A poszthumán elv megkérdőjelezi az autonóm szubjektumot, és a segítői kapcsolatot látja a relációs ontológia legláthatóbb formájának.

A függőség nemcsak része, hanem a feltétele is a létezésünknek. A saját életünkben, ha ezt nem vesszük észre, akkor a fogyatékos embert nagyon gyorsan „idegennek”, „másnak” bélyegezzük. A poszthumán gondolkodás lehetővé teszi, hogy egyszerre tekintsük másnak és hasonlóknak a fogyatékos embert. Hiszen épp a dualista (saját–másik, normális–abnormális) világszemléletet, az esszencializált látásmódot feloldva élteti és tartja értéknek, hogy „mások”, „másikok” is legyünk – a hasonlóságunk eltörölhetetlen tudatában. A függőség és a sérülékenység központi része az életünknek, melyet magunkban is fel kell ismernünk (Bozalek, 2016).

A legtöbb kritikai fogyatékoságtudománnyal foglalkozó szerző a definíciókényszer modernista, dichotóm kereteiből kibújni próbálva keresi a párbeszéd egyéb, normativitást kerülő alternatíváit. Nem univerzális meghatározásokat közöl központi fogalmával kapcsolatban, hanem szituáltságát feltáró, komplex, reflektív értelmezéseket. Ezekben a segítsérről szóló, alábbi meghatározásokban három, alapvetően hasonló tartalmi elem található (Shakespeare, 2000; Watson et al., 2004; Williams, 2001; Winance, 2010; Bozalek, 2016):

- a segítséget univerzális tapasztalatnak tekintik. Mindannyian megtapasztaljuk a segítség valamilyen formáját az életünk során a mindennapjainkban. A segítség az emberré válás és az emberként élés feltétele, fundamentuma.
- A segítséget kizárólag az adott helyzettel, kontextussal, a benne részt vevő emberek milyenségével együtt tartják értelmezhetőnek. A segítség mindig politikailag, társadalmilag, kulturálisan és egyénileg interpretált. Olyan univerzális tapasztalat, amely minden helyzetben valójában mást és mást jelent.
- Örökös kapcsolódásaink egyik formájának tartják a segítői–együttműködői kapcsolatot.

Shakespeare (2006) azonban felteszi a kérdést: valójában mennyire hiteles azt állítani a segítői kapcsolatok jobb megértése céljából, hogy minden ember függőségekben él? Nagyon meghatározó különbség van a nem fogyatékos emberek függőségei és a fogyatékos emberek kényszerű függőségei között, és a függőségek kölcsönössége között. Könnyen elcsépeltté válhat az a közhely, hogy minden ember sérülékeny, hogy minden embernek szüksége van segítségre, és mindenki függőségekben él, hiszen léteznek helyzetek, mikor az egyik életben maradása nem függ a másik emberétől, fordítva viszont igen (Kittay, 1999).

A hagyományos függőségek („conventional dependency”, Shakespeare, 2006, p. 146) nagyon különbözőek tudnak lenni, mint az a kiterjesztett függőség, amelyet fogyatékos emberek megtapasztalnak. A feminista elméletalkotók figyelmen kívül hagyták, hogy sokszor egyenlőtlenség van a függőség mértéke között, a fogyatékos tudományi elméletalkotók pedig arról feledkeztek meg, hogy a függőség nem kizárólag a társadalmi berendezkedés eredménye, s a személyi asszisztencia nem kínál megszabadulást minden függőségi viszonyunktól. Valójában a személyi asszisztencia révén is újabb és újabb függőségi viszonyokba bonyolódunk bele, és a fogyatékos emberek az önálló életvitel modellben is gyakran függnek a jóindulattól, a figyelem mértékétől, az időbeosztásoktól, a gazdasági és szociális tőke hiányától (Shakespeare, 2006; Leece és Peace 2010).

Az univerzális függőség, a relatív függetlenség és az egymástól való függés változékonyságának felismerése egyformán fontossá vált ahhoz, hogy jobban megérthessük a segítői kapcsolat dinamikáját. Ahhoz, hogy kiléphessünk bináris gondolkodásunkból, az *assamblage* fogalma kínál eszközt.

4.5. Assamblage mint gondolkodási eszköz/technika

BIZTOS, HOGY MINDIG MÁST VÁLASZOLNÉK, MÁSKÉNT REAGÁLNÉK MÁR EGY MÁSIK IDŐPONTBAN IS, EGY MÁSIK ÉLETHELYZETBEN HALMOZOTTAN. A MAGNAK – A LÉNYEGNEK – AZONOSNAK ILLIK LENNIE PERSZE, HA A VÁLASZADÓ IGAZAT MOND, SŐT VALÓDIT; ÁRNYALATNYI ELTÉRÉSEK LEHETNEK, ELLENTMONDÁS NEMIGEN.

A relációs ontológiai fordulat újmaterialista megközelítése lehetővé teszi, hogy esszencializálás nélkül, egyszerre vizsgálhassuk a konkrét helyzetekben megjelenő

diskurzív, strukturális, pszichológiai és materiális dimenziókat. A posztstrukturalista elemzések a nyelv, a diskurzus, a reprezentáció analízisére fókuszálva eltávolodnak a matéria, az anyagi és testi világ vizsgálatától, hangsúlyozva, hogy bármi, ami megpróbálja leírni a valóságot, befolyásolja is azt (Feely, 2016). Azt kutatják elsősorban, hogy a diskurzus miként formálja az inkább passzív materiális világot – de kevésbé vizsgálják ezt fordítva. Bizonyos, pl. sérülésként értelmezett testi tapasztalatok azonban nem kizárólag a kulturális reprezentációjuk miatt okoznak szenvedést (Shakespeare, 2014). Az adott helyzetnek meghatározó alkotóeleme a fizikai test aktuális állapota, és a társadalmi diskurzus ezt nem tudja megváltoztatni – habár megélésükre erős hatást gyakorol (Vehmas és Watson, 2014; Siebers, 2008).

HA ÉN ITT VAGYOK EGY LÉGTÉRBE EGY POHÁR VÍZZEL EGYEDÜL, AKKOR AZ PONT AHHOZ ELÉG, HOGY BELEHALJAK A SZOMJÚSÁGBA.

Különböző szituációkban részt vevő testeknek, tárgyakkal és érzéseknek a vizsgálata végérvényesen felhívta a társadalomtudományi elemzések figyelmét a jelentésalkotó és helyzetformáló befolyásukra (Csordas, 1994; Hamington, 2004). Deleuze és Guattari ontológiája arra a kérdésre keresi a választ, miként tudjuk elkerülni azokat az esszencializáló ontológiákat, amelyek a sérülést vagy függőséget szituációtól függetlenül mindenekfelett álló hatótényezőként kezelik, amellett, hogy elismerik a test fizikai és biológiai dimenzióit és a megélésekre gyakorolt hatásait (Barad, 2007; Braidotti, 2011; DeLanda, 2006; Feely, 2016)

Az *esszencia* társadalmi, geográfiai és történelmi változatosságának vizsgálatával újból és újból felülíródnak az emberi testre, elmére, magára az emberre vonatkozó definíciók. Deleuze azonban arra biztat bennünket, ne azt vizsgáljuk, hogy „mi az ember?“, hanem aktuális és potenciális kapacitásokra kérdezzünk rá: hogyan milyen az ember (Kunt, 2003) *mit tud / mit csinál, és mit tudhat egy ember tenni?* S ugyanígy közelít a tárgyak felé is (Feely, 2016). Nem azt kérdezi, hogy „mi egy sál?“, hanem azt, hogy „mit tud tenni / mire alkalmas egy sál?“ Tud testet felmelegíteni, díszíteni, emlékeket felidézni, illatokat tárolni, nedvességet felszívni, más tárgyakat összekötni, emberi kezeket rácsokhoz rögzíteni stb.

Deleuze felbontja a megszokott diskurzus–anyag felosztást – egy kontinuumon elképzelve a létezésüket. Sem az anyagot, sem a diskurzust nem emeli hierarchikusan egymás

főlé, mindkettőt aktív, egymásra ható tényezőként értelmezi (Grosz, 1994). Felbomlik ez által a sérült/ép különbségtétel, és hangsúlyossá válik az az elképzelés, miszerint minden emberi test különbözik egymástól, és minden test folyamatos változásban van (Hickey, Moody és Woods, 2008). Ez a világbép azonban nem tagadja azt, hogy bizonyos helyzetekben, bizonyos környezetben, bizonyos testek bizonyos kapcsolódásaiban korlátozó tényezőket tapasztalnak – és hogy bizonyos testek gyakrabban élik meg ezt, mint mások. A szituációfüggő, a kontextusfüggő kapacitások vizsgálatára helyeződik a fókusz az esszencializált identitáskutatás helyett. Hiszen ha egy személyt egy bizonyos fix identitáshoz rendelünk, akkor az megakadályozza, hogy kreatívan gondolkozhassunk arról, mire lenne képes különböző környezetekben. Ez a szociális modell materialista alternatívája, amely elismeri egy adott test kontextusfüggő akadályozottságait, anélkül, hogy a sérülést emelné kizárólagosan determinisztikus pozícióba (Feely, 2016).

Tudományos kutatásokban ahhoz szoktunk, hogy bizonyos priorizált elemzési kategóriákon keresztül szemléljük a jelenségeket (pl. társadalmi osztály, társadalmi nem, genetika). Fontos feltennünk a kérdést, hogy miként csatlakoznak össze és működnek együtt eltérő létezési kategóriákba sorolt entitások (pl. biológiai, gazdasági, társadalmi) abból a célból, hogy egy értelmezést, cselekvést vagy jelenséget hozzanak létre. Ahhoz, hogy megértsük, hogy ezek miként kapcsolódnak össze, újra kell írunk a lineáris gondolkodásunkat (Youdell, 2011). A medikális nézőpont a gerincvelő sérülésére mutat a probléma gyökereként, a konstruktivista felfogás pedig a sérült test társadalmi diskurzusát jelöli meg a nehézségek forrásául (Feely, 2016). Ezek, azonban más szempontokkal kiegészülve, kombinálódva különböző helyzeteket eredményeznek.

Ezek kombinációját nevezi Deleuze és Guattari (1987) franciául *agencement*-nak, ami elrendeződést, illeszkedést jelent, illetve az elrendezés/beillesztés cselekedetének a kifejezésére is alkalmas. 1980-ban kiadott *Mille plateaux* című könyvük bevezetőjének angol fordításában Paul Foss és Paul Patton *assemblage*-ként fordította az *agencement* kifejezést, ami széles körben elterjedt az angol szakirodalomban, ám több szerző szerint nem szerencsés fordítás (Kaufman és Heller, 1998; Philips, 2006). A Cambridge online szótár szerint az *assemblage* dolgok/csoportok/emberek/állatok gyűjteményét és ezek összekapcsolódási folyamatát jelenti. Tradicionálisan a régészet, a művészet és a természettudományok alkalmazták ezt a kifejezést (Anderson et al., 2012), de a különböző koncepciók nemzetközi

forgalmának köszönhetően az *assemblage* fogalma napjaink társadalomtudományi kutatásaiban elsősorban Deleuze és Guattari *agencement* kifejezésére utal.

Az *assemblage* olyan fogalom, amely jelenségek, helyzetek elemzésében támogat bennünket, elősegítve, hogy a dualisztikus gondolkodásunkon túllépjünk. Egy elméleti eszköz, amely mindent a kapcsolódásaiban megszületőnek tekint (Gibson, 2014). Különböző anyagi és nem anyagi (biológiai, pszichológiai, diszkurzív és szociokulturális – látható, tapintható, érezhető és artikulálható) létezők összekapcsolódásának elemeire és összekapcsolódásuk folyamatára, dinamikájára és változására utal. „Kapcsolódások tengere” (Fox, 2011), amelynek nincsen középpontja, nincs eleje vagy vége. A kapcsolódásai kölcsönösek, és minden dimenziója kötődik mindegyik másikhöz (Deleuze és Guattari, 1987; Philips, 2006; Kennedy, 2013; Puar, 2012).

SZERENCSÉRE MINDEN ÖSSZEFÜGG MINDENNEL.

Az *assemblage* nem igazán elemekből, pontokból áll, mert maguk az elemek is kapcsolódások összességei – inkább rétegek, mozgások és áramlatok alkotják. A dimenziók összekapcsolódva hoznak létre egy-egy jelenséget – megváltozásukkal/kicserélődésükkel megváltozik a konkrét jelenség/helyzet is. Az adott diszkurzív és materiális alkotóelemek ideiglenesen kapcsolódnak össze, majd szétválhatnak, és összekapcsolódnak más alkotórészekkel (Shildrick, 2015). Minden *assemblage* több nagyobb *assemblage* része, amellyel kölcsönhatásban áll (DeLanda, 2006). Például a katéterezés-*assemblage* a segítő–együttműködő *assemblage* egy része. Tudományos elemzéseink során, mivel a hálózatok sosem zártak, sosem teljesen feltérképezhetőek, megengedik számunkra, hogy részletesebben gondolkozzunk bizonyos jelenségekről, és kreatívan kísérletezzünk (Buchanan, 1997; Duff, 2010; Fox, 2002; Fox és Ward, 2008a).

Az angol nyelvű szakirodalomban az *assemblage* fogalmának az adott kutatásra szabott jellemzése, nem pedig konkrét definíciója figyelhető meg. Jelentésének legmélyebb lényege, hogy a kontextus függvényében folyamatos változásban van. Fontos megőrizni ezt az elméleti hajlíthatóságát, hiszen maga a koncepció is nyitott és kapcsolódásra képes (Kennedy, 2013). Nem lehet egy elméleti koncepciót önmagában megérteni. Az elméletek határok és kontinensek között vándorolnak, mindig a relációikkal együtt értelmezendők

(Philips, 2006), és felveszik az adott környezett jellegzetességeit. A koncepció kapcsolódásai, elrendeződései azok, amik értelmet adnak egy-egy fogalomnak (Philips, 2006). Ezért ebben a dolgozatban engedem, hogy a *terep* minden részletében formálja a kutatást, hogy a kutatás konkrét jellemzői hassanak az assemblage fogalmának jelen dolgozatban való megnevezésére és alkalmazására.

EZ EGY IGAZI PATCHWORK-HÉT VOLT.

Ahogy a módszertani részben említettem, az etnográfiai interjúk Zsuzsa otthonában kerültek felvételre. Egy kerek faasztalnál ültünk egymással szemben. Az asztalon minden esetben egy patchwork-terítő feküdt: erre tettem rá a laptopomat, a jegyzeteimet, a diktafont. Bizonyos értelemben ez szolgáltatta az „alapot” a munkánknak, és bennünket is összekötött. Az idő múlásával a patchworkök nem csupán terítőként jelentek meg, hanem behálózták a munkánkat: kaptam Zsuzsától egy patchwork-mamuszt és egy patchwork-neszesszert, és felfigyeltem rá, hogy a lakása többi részének felületeit is változó összeállítású patchworkök díszítik. Mindezek Olga néninek (köszönet érte!), Zsuzsa Édesanyjának a keze munkái.



4. ábra. Egy patchworkterítő képe Zsuzsa nappalijának asztaláról

A patchwork anyaga is mindig úton van, mozgásban van. (Komplexségét elemezve, a patchwork motívumot maga Deleuze és Guattari [1987] is használja). Alkotóelemei foltok és fonalak, amelyek más fonalak összesodrásából jöttek létre. Más jelentésük volt ott,

ahonnan jöttek, más formát öltenek a jelenben, és egy újabb patchworkben újabb jelentésre lennének. Hozzájuk kapcsolódnak további materiális és diszkurzív elemek: ételfoltok, emlékek, kiszakadt öltések új fonalai vagy hiányai. A szövegben a patchwork és a mozaik szót egymás szinonimájaként alkalmazom. Egyrészt azért, mert az angol patchwork szót magyarra foltmozaiknak is fordítják, másrészt mert a mozaik metaforája is át-meg átjárja a munkánkat, a patchwork jelentésével. Pl. az alábbi két képet (egy porcelánmozaikot és egy tojánhéjmozaikot) kaptam Zsuzsától a patchworköt koncepcionális középpontba állító gondolatomat támogatva.



5. ábra. Szász Károly mozaik
(A próbababa-torzó felületét apró, színes porcelándarabok fedik)



6. ábra. Szutor Gabriella tojánhéj-mozaik
(Egy emberi arcmaszok színes tojánhéjdarabokból kirakva)

A világegyetemben, ahol minden folyamatos változásban van, lehetetlen valaminek az igaz esszenciáját vagy állandó identitását megragadni. Ha valami állandónak tűnik, az optikai illúzió, ami azért lehetséges, mert nagyon lassan változik (DeLanda, 2006). Minden mozgásban, különböző sebességű valamivé válásban van (selyemhernyóból gubó, gubóból selyemszál, selyemszálból selyemsál, selyemsálból Zsuzsa melege, ha hirtelen leesik a vérnyomása).

A ROSSZULLÉTEIMET PRÓBÁLOM ÚGY MEGÉLNI, HOGY KÖZBEN, AMENNYIRE CSAK TUDOM, KÍMÉLJEM A KÖRNYEZETEMET. HA NEM SIKERÜL ELÉGGE, SAJNÁLOM. ÉPP ELÉG AZ A MOZAIKOKBÓL ÖSSZEÁLLÓ KÉP AZOKBAN, AKIK RÉSZT VESZNEK A NEHÉZ HELYZETEK MEGOLDÁSÁBAN. PÁRNÁK, TAKARÓK, SÁLAK LEHETŐLEG INTRAVÉNÁSAN, FŰTÉS AZONNAL, KÁVÉ, JÓ NAGY POHÁR MELEG FOLYADÉK, ÉS EZER APRÓ MOZDULAT. ILYEN ESETEKBEN MINDENKI TESZI A DOLGÁT, SZAVAK NÉLKÜL IS.

A patchwork-elemzés kreatív, azonban nem kiszámítható folyamat. Deleuze és Guattari háromféle technikát javasol a patchworkökkel való analitikus munkához (Deleuze és Guattari, 1987; Coleman–Ringrose, 2013; Feely, 2016).

- Annak elemzését, hogy milyen dimenziók találkozása alkotja az adott patchworköt? Az alkotóelemek azonosítását és egy anyagi-diszkurzív tengelyen való elhelyezését (tudva, hogy az anyagi létezőknek is vannak diszkurzív vonulatai és fordítva).
- Az állandóság és a változás folyamatainak átgondolását. Milyen erők/módok/folyamatok váltanak ki folytonosságot egy patchworkben, és melyek változást? Melyek tartják fent a *rendet*, a *meglévő határokat*, és melyek dolgoznak ellene? Milyen erők hatnak reterritoralizációként (folytonosságra, azonosságra, a határok megtartására irányuló folyamatokként), és melyek deterritorializációként (a határok elmosódását, a valamivé válás folyamatát elősegítő folyamatok módján)?
- Annak meghatározását, hogy mik áramlanak a kapcsolódásokban? A mozaikokban áramló létezők (nyelvi, társadalmi, anyagi) felfedezését.

A patchwork-elemzés célja feltérképezni, hogy egy adott helyzetben lévő elemek (pl. materiális és diszkurzív) interakciója hogyan teremt kiszolgáltatottságot, megalázást vagy

együtműködést, kölcsönös tiszteletet (Patton, 1994). Analitikus perspektívák sokféleségét felhasználva képessé tesz minket, hogy megvizsgáljuk, miként alakul ki egy együtműködő vagy egy hátráltató segítő mozaik. A segítő–együtműködő kapcsolatot patchworkként vizsgálva fontos, hogy ne egyetlen elemét, folyamatát vagy áramlatát emeljük ki és tekintsük meghatározónak. A patchwork minden pontja kapcsolatban van egymással, és kölcsönösen hat egymásra (Deleuze és Guattari, 1987; Fox, 2011).

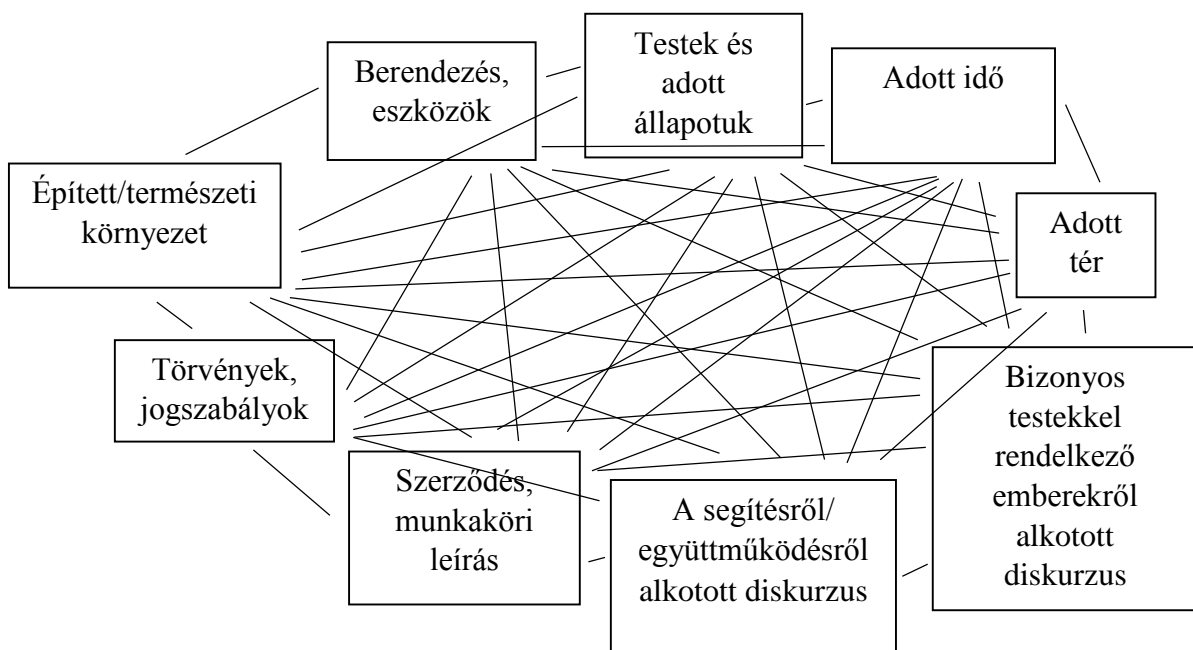
4.6. A segítői patchwork alkotóelemei

A segítői–együtműködői patchwork alkotóelemeinek, dimenzióinak a kutatási anyagban való feltérképezése úgy történt, hogy a konkrét, Zsuzsa által elmesélt vagy a kutatás során általam személyesen megélt, megfigyelt helyzetekben, történetekben azonosítottam és kiemeltem az összekapcsolódó entitásokat. A legélt szöveget a lap bal oldalára rendeztem egy szélesebb oszlopba, és a lap jobb oldalán üresen hagyott keskenyebb oszlopba először az anyagi alkotóelemeket jegyeztem fel (a tárgyaktól az emberi testekig), majd a diszkurzív elemek szétszalazása volt a cél. A konkrét elemeket (pl. pohár, szívószál, szőnyeg) később nagyobb kategóriákba soroltam (pl. berendezés, eszközök), és ezeket jelenítettem meg a továbbiakban.

Az alábbiakban az empirikus anyagból olvasható idézetekből egyértelműen kitűnik, milyen erővel csatlakoznak össze ezek a dimenziók, s hogy szétválasztásuk kizárólag analitikus síkon, egyszerűsítve lehetséges – illetve az együtműködés folyamatának jobb megértéséhez szükséges. Az idézetek nem törekednek arra, hogy a *példa kedvéért*, 'letisztítva' váljanak a dolgozat részeivé. A dimenziók feltérképezése szükségszerűen hiányos, hiszen patchwork-kapcsolódásai végtelenek, *teljességében* feltérképezhetetlenek. A *megtalált* dimenziók az alábbi felsorolásban az inkább materiálistól haladnak az inkább diszkurzív felé – tudva, hogy a materiális létezők diszkurzív olvasata (pl. mit tekintünk segédeszköznek, mit nem) minden esetben markánsan befolyásolja az adott helyzetet:

- épített/természeti környezet (lépcsők, rámpák, időjárési frontok, hőmérséklet);
- berendezés, tárgyak, segítőeszközök, infokommunikációs eszközök;
- testek és adott állapotuk (milyen testek vannak jelen, milyen állapotukban, az együtműködőkön kívül ki van még jelen?);
- térbeli elhelyezkedések (ki/mi/hol helyezkedik el a térben egymás relációjában?);

- időbeli pozícionáltságok (napszak, adott együttműködés hossza/sürgőssége, a jelenlévő testek és tárgyak közös története);
- bizonyos testekkel rendelkező emberekről alkotott diskurzus (ki mire képes?);
- a segítsérről/együttműködésről alkotott diskurzus (ki a jó segítő? ki a jó munkáltató? mi a segítség?);
- a szerződés (tartalma, formája, harmadik fél részese-e, pl. támogatószolgálat);
- munkaköri leírás (megállapodás a feladatokról szóban vagy írásban);
- törvények, jogszabályok (az együttműködés jogi keretei, az együttműködésben részt vevő felek jogi pozíciói).



7. ábra. Segítés-patchwork

(Az ábra felett felsorolt dimenziók téglalapokba írva láthatóak, és minden elem össze van kötve mindegyik másikkal.)

Az utóbbi két évtizedben az egyetemes tervezés (universal design) az egyenlő hozzáférés építészeti diskurzusának hívószavává vált. A *jó design* fogalma újraértelmezésre került, amelyben a hozzáférhetőség biztosítása nem kreativitást és esztétikumot limitáló elemmé, hanem annak forrásává vált (Hamraie, 2013, 2016). Ezek a lobbierővel rendelkező alapelvek az épített környezet minden ember („human variaton”, Hamraie, 2013) számára való hozzáférhetőségéhez és használhatóságához kínálnak (de nem biztosítanak) építészeti és jogi kereteket. Az *egyetemes tervezés* szintén anyagi és diszkurzív elemekkel rendelkező

jelenség, amely az építészeti inklúzió céljával a normális / nem normális testről alkotott kétpólusú diskurzból nőtte ki magát (Dolmage, 2015). Létrehozva fizikai környezetet és jelentéstartalmakategyaránt: pl.: az épületek, járdák tervezése és karbantartásának folyamata olvasható egyfajta társadalmi előírásként arról, hogy kik és hogyan használjanak köztereket vagy épületeket. Egy hosszú lépcsősor kulturális elvárást nyilvánít ki a kerekesszéket használó emberek felé, hogy mit csináljanak, és mit ne csináljanak, hová menjenek, és hová ne menjenek (Gibson, 2014).

HAZAFELÉ JÖVET ELKEZDŐDIK A ZÁRÓ AKKORD, AMI MINDIG FEJBE KÓLINT. KÉT EMBER KÉZZEL ÁTÜLTET AZ AUTÓBÓL A KERESSZÉKBE, ÁTSZERELIK ALATTAM A SZÉKET A LÉPCSŐNJÁRÓRA, AZTÁN 99 LÉPCSŐ FÖL A HARMADIKIG. EGY EMBER KONCENTRÁLT ERŐKIFEJTÉSSEL LÉPCSŐRŐL LÉPCSŐRE LÉPTETI A KÉSZÜLÉKET, HANGOS HUPPANÁSSAL ADVA NYOMATÉKOT MINDEN MEGTETT LÉPCSŐFOKNAK.

Környezeti tényezők alatt nem csupán az épített külső komponensek (pl. a lépcsők száma, a kerekesszék/gépjármű alatti út minősége, a járdapadkák magassága, a járda lejtésszöge – hat az együttműködésben részt vevő mindkét fél állapotára, pl. izomlázat, izzadást, rázkódás következtében fokozott fájdalmat eredményezve), hanem a belső épített elemek is meghatározó jelentőségűek (pl. rámpák, liftek, fűtés–léghőszabályozás).

NEM MŰKÖDIK JÓL A SZERVEZETEM HŐKÖZPONTJA SEM. ENNEK KÖVETKEZTÉBEN TORZ A HŐÉRZÉKELÉSEM IS. A TESTEM VEZÉRLÉS HIÁNYÁBAN 26°C KÜLSŐ HŐMÉRSÉKLET ALATT KEZD KIHŰLNI.

Természeti környezeti tényezőként pedig a frontok, a hőmérséklet-ingadozások, az időjárás-változás is komoly hatást gyakorol a személyi segítői kapcsolatra.

A TESTHŐMÉRSÉKLETEM CSÖKKENÉSE NEM MINDIG FÜGG ÖSSZE A KÜLSŐ HŐMÉRSÉKLETTEL. EZT AZ ÁLLAPOTOT ELŐIDÉZHETIK A

NYAKIZOMLAZÍTÁSOK, AZ IDŐJÁRÁSI FRONTOK ÉS A FÁRADTSÁG, A KIMERÜLTSG IS.

Az épített és a természeti környezet összekapcsolódása kifejezett hatóerőt gyakorol az együttműködésre: egy 2017-ben indult építkezés következtében Zsuzsa lakásábakevesebb fény szűrődik be, mint korábban, és eltűnt a budai hegység panorámája. Ennek is komoly hatása van az együttműködés patchworkjére, befolyásolva a benne keresztül folyó hangulatokat, energiákat és az elektromos áram használatát is (bővebben lásd később a patchworkön keresztül futó áramlatok elemzésekor).

RÁDIÓT HALLGATOK. HALLGATNÉK, DE NAGY A KINTRŐL JÖVŐ HÁTTÉRZAJ. BUSZMEGÁLLÓ AZ UTCAFROTON. ÉPÍTKEZÉS AZ UDVARFOTON. ZAJBAN IS ALSZOM. FELÜLETESEN.

A világot magunk körül hajlamosak vagyunk élő és élettelen kategóriákba osztani és rendszerezni. Az élettelenként észlelt kategóriába tartozó *tárgyakat* passzívnak, mozdulatlanak és önálló nézőpont nélkülinek tartjuk (Banett, 2010). A tárgyak olykor azonban határozottan kilépnek a passzivitásukból. Eltűnnek, elbújnak, *elromlanak*, vagy éppen *nem viselkednek* (Wilhelm, 2012a).

ZAVARJA A KOMFORTÉRZETEMET A TECHNIKA VACAKOLÁSA!

Erejük, jelenlétük és hatásuk van a tárgyaknak, megváltoztatják a körülöttük zajló cselekményeket (Banett, 2010). Kisugárzásuk van, amely *sugárzással* a figyelő szubjektum kapcsolódhat egy cél érdekében. Jelenlétével és a személy által kiolvasott jelentésével elérheti cselekvések elindulását vagy megállását. A tárgyak nemet, nevet, egyéni történelmet, erőt és rituális funkciót kaphatnak (Hoskins, 2006).

A tárgyakat megtanuljuk használni, és a tárgyak jelentését megtanuljuk olvasni. A kulturális szemüvegünkön keresztül érintkezünk a tárgyakkal (Foot, 2002). A tárgyak egyszerre részei a fizikai térnek és a valós/potenciális társadalmi-kulturális cselekvéseknek, amelyek által jelentéssel ruházódnak fel (Latour, 2008; Wilhelm, 2012a). Ez által a magukba

sűrített és közvetített *jelentés* által hatással vannak a szubjektum szociális formálódására, „egy bizonyos szokásra vagy életmódra szocializálják felhasználóikat” (Csíkszentmihályi és Halton, 2011, p. 48), és kulturális különbségeket jeleznek emberek és embercsoportok között, az életmód reprezentatív jeleivé válnak (Myers, 2001). És előfordul, hogy ez a reprezentáció felülírja például a Zsuzsát az egyetemre szállító sofőr érzékelését, aki Zsuzsával befutva ennyit mond a portásnak:

MEGHOZTAM A KERKESSZÉKET.

A tárgyak leírására az affordancia és nem a funkció a legalkalmasabb (Wilhelm, 2010). A tárgyak eszközértéke az affordanciájuk függvénye. [Annak a függvénye, hogy *mit engednek meg* a használóiknak, hogy csináljanak velük.] Az affordancia azokra az „akciókra való képességekre referál, melyek a környezetben vagy a tárgyban rendelkezésre állnak, és amelyek az ember és a környezet közötti interakcióban jelennek meg” (Wilhelm, 2012a, p. 69). A tárgy materiális felépítettségében azt semmi nem determinálja, hogy miként funkcionáljon – a matéria fizikai tulajdonságainak bizonyos határáig. A tárgyakhoz a kultúra, a diskurzus és adott szituációban a szubjektum rendel funkciót és jelentést (Engeström és Escalante, 1996). A potenciális jelentések közül a személy aktuális jelentéssel ruházhatja fel az adott tárgyat (Csíkszentmihályi és Halton, 2011). Ami Zsuzsának emelőállvány (ami segíti az ágyból való kiülést és visszaülést), az az unokájának játék:

AZ EMELŐVEL FÖL, UTAZUNK – AZ UNOKÁM KEDVENC JÁTÉKA VOLT ANNO – AZ ÁGYIG, OTT LE ÉS KÉSZ. A MATRACRA ÉRKEZÉS MEGADJA AZ ALAPHANGOT A FEKVÉSHEZ. A TESTEMET UTÓLAG MOZGATNI RÁNCIGÁLÁS.

A körülöttünk lévő tárgyak egyszerre tartalmazzák a rájuk vetített konkrét funkciót és a kulturálisan szokatlan, lehetséges funkciót. Az adott tárgyról való diskurzus határozza meg azt, amit ’szokás *vele csinálni*’ [amire megtervezték és legyártották, vagyis konvencionális funkciótulajdonítás] és az adott helyzet patchworkje, amit ’*lehet vele csinálni*’ [kulturálisan megszokott funkciótól eltérő használat – nem konvencionális funkciótulajdonítás]. Ezek a tárgy eszközértékének „héjai” (Wilhelm, 2012b, p. 7). Ezek a héjak az affordanciájának

(Turner, 2005) a rétegei, amelyek „azt a keretet adják meg, hogy mire lehet valamit, például egy-egy tárgyat használni” (Wilhelm, 2012a, p. 146).

ITT VAN EZ A KÉSZÜLÉK (egy fekete pánttal a homlokon rögzített, fejmozgással kerekesszéket irányító eszköz), AMIT DESIGNEREK TÖMKELEGE TERVEZETT. ANYU LEÜLT, ÉS KITALÁLTUK, HOGY RÁERŐSÍTÜNK EGY MŰANYAG ÁTLÁTSZÓ SZILIKON MELLTARTÓPÁNTOT.

Azért volt erre szükség, mert az eredeti fekete gumi pánt mindig lecsúszott, és szorította Zsuzsa homlokát, aki vizuálisan inkább egy átlátszó, mint egy fekete pántot preferált a homlokán.

A SZORÍTÁS EGY IDŐ UTÁN KALODÁBA SZORÍTOTTSÁG ÉRZÉST ÉS FEJFÁJÁST OKOZOTT. MEGOSZTOTTA A KONCENTRÁCIÓM.

Egy tárgy birtokol tehát egyfajta fizikai határai által szabott ágenciát („kapacitást a cselekvéshez”, Ahern, 2010, p. 28), és egy lehetőséghalmazt, amelynek emberi felismerése adja meg az affordancia dimenzióit (Wilhelm, 2012a, p. 69). Az infokommunikációs eszközökhöz való kapcsolódás is újraírja a test és a segítői kapcsolat határait és tartalmait:

MIELŐTT EGYEDÜL MARADOK, MEGPRÓBÁLJUK ÁTGONDOLNI, HOGY MI AZ AZ OPTIMÁLIS HELYZET, AMIBEN ENGEM HELYZETBE KELL HOZNI, ÉS AKKOR ÉN ÚGY TUDOK MARADNI. A MOSTANI KOMMUNIKÁCIÓS LEHETŐSÉGEK EZT SEGÍTIK, PL. FACEBOOK, MESSENGER. FONTOS, HOGY EZ IS EGY LEHETŐSÉG. AKÁR MENTŐT IS TUD HÍVNI HOZZÁM AZ, AKI NEM A SZOMSZÉD SZOBÁBAN VAN, HANEM 5 KM-RE. [...] FELMERÜL BENNEM, HOGY MENNYI INFOKOMMUNIKÁCIÓS TUDÁS VÁRHATÓ EL EGY SEGÍTŐTŐL. FONTOS, HOGY FIGYELJENEK AZ ELEKTROMOS ÁGY, SZÉK, FOGKEFE, TELEFON, HEADSET, EMELŐ TÖLTÖTTségÉRE, ÉS TUDJÁK KEZELNI EZEKET, ÉS A SÜTŐT, RÁDIÓT, TV-T IS.

Nélkülözhetetlen megemlíteni azonban, hogy a patchworkben nem szereplő alkotóelemek, vagyis azok hiánya is formálja az együttműködést:

ÉRTHETETLEN VISZONT, HOGY MA, AMIKOR AZ EMBER MÁR A HOLDRA LÉPETT, A JAPÁNBAN LÉVŐ ORVOS A TECHNIKA ESZKÖZEIVEL AZ AMERIKÁBAN FEKVŐ BETEGÉT KÉPES OPERÁLNI, MIÉRT MEGOLDATLAN EGY MAGATEHETETLEN EMBER RENDSZERES SZÉKLETÜRÍTÉSI GONDJAINAK EMBERHEZ MÉLTÓ MEGOLDÁSA, EHHEZ MEGFELELŐ EGYSZERŰ, HIGIÉNIKUS ESZKÖZ KIFEJLESZTÉSE ÉS HASZNÁLATA. EZ A KÜZDELEM MILLIÓS NAGYSÁGRENDEŰ EMBERCSOPORTOT ÉRINT FÖLDÜNK FEJLETTNEK MINŐSÍTETT RÉSZÉN. HETENTE KÉTSZER, AZ ELMÚLT IDŐKBEN TÖBB MINT EZERKÉTSZÁZSZOR (2010-BEN, AZÓTA A HELYZET FOKOZÓDOTT) ÉLTEM ÁT EZT A TORTÚRÁT. HA A VILÁG BÁRMELY RÉSZÉRŐL ÉRKEZŐ ISMERŐSÖM MEGKÉRDEZI, HOGY MIT HOZZON, ARRA KÉREM, HOGY TALÁLJON NEKEM ILYEN SEGÉDESZKÖZT.

Az emberi test nem csupán organikus entitásként, szervek összességeként kerül értelmezésre, hanem a relációinak és a kapacitásainak változó összességében (Fox, 2011), biológiai, társadalmi, pszichológiai és anyagi alkotóelemek összefolyásaként (Deleuze és Guattari, 1984). Nem statikus, egymástól pontosan elkülöníthető, autonóm létezők összekapcsolódása, hanem folyamatosan egymásra ható; ideiglenes összekapcsolódó és szétkapcsolódó felületek, energiák, sebességek, intenzitások és erők összessége (Grosz, 1994). Ezért a test/testek kapacitása mindig másokkal való összekapcsolódásában határozható meg (Fritsch, 2010). Aktuális helyzetét organikus és szociális kapcsolódásai (testen kívül és belül) és a meglévő kapcsolatok megszüntetésére és újak létrehozására való kapacitása – s ennek a kettőnek a dinamikus összekapcsolódása – határozza meg (Fox és Ward, 2008a; Buchanan, 1997).

Például Zsuzsa jelenleg nem tudja egyedül ellátni a higiéniai szükségleteit. Ez nem aktuális kapacitása Zsuzsa testének. Ám Deleuze szerint nem mondhatjuk, hogy ez lényegében („in essence”) *igaz* Zsuzsára (egy szimpla tény, amely minden körülmények között jellemző rá), hiszen önmaga higiéniai ellátása egy potenciális képessége lehet, ha

olyan technológiákhoz jut, amelyek ezt lehetővé teszik számára. A gépelés és a fejmozgatással való helyváltoztatás tekintetében Zsuzsa megélte a virtuális és potenciális kapacitásoknak a hullámzását. Ez rámutat arra, hogy egy testről kizárólag az adott kapcsolódásaiban, konkrét kontextusában beszélhetünk – hiszen ontológiailag összefüggnek, egymástól nem elválaszthatóak (Srnicek, 2007).

NEHEZEN ÉS LASSAN ÍROK. SZÁMÍTÓGÉPEN, SPECIÁLIS ESZKÖZÖKKEL. KÉZZEL NEM TUDOK ÍRNI. EZ NEM ÍRÁSTUDATLANSÁGBÓL FAKAD.

Azok a testi működések, amelyek a bevitelhez (étkezés, ivás) és a kibocsátáshoz (orrfújás, székletürítés stb.) kötődnek kulturálisan problematikus folyamatokká válnak (Douglas, 1966; Kristeva, 1982). Az utóbbiakat testi szennyként értelmezve nagyon pontos társadalmi normák szabályozzák azt, hogy az ember mit tegyen a veszélyesnek, fertőzőnek és undorítóknak stigmatizált „székletével, orrváladékával, izzadságával, nyálával, hányásával, szellentésével, vizeletével és vérével” (Hughes, 2005, p. 266), illetve, hogy miként tüntesse el azokat önállóan mások elől.

A KIMENET ÉS A BEMENET FELFEJLESZTÉSÉRE KELLENE TÖBB HANGSÚLYT FEKTETNI, MERT LEHET, HOGY OTT ÁLL VALAKI EXOSCELETONBAN (állást és járást segítő technikai eszköz), ÉS FOLYIK A LÁBA SZÁRÁN A SZAR. [...] A KATÉTEREZÉSRŐL, ÉS HOGY HOGYAN MOSSUK KI AZ EMBERT A SZENNYÉBŐL, ARRÓL SEMMI, ARRÓL NEM BESZÉLÜNK. ÉN SEM BESZÉLEK ARRÓL, HOGY MIKOR VETTEM BE HASHAJTÓT, ÉS ENNEK MEG KELL TÖRTÉNNIE MINDENKINÉL 48–72 ÓRÁN BELÜL

Az önállóságra törekvő humanista világrendben azok az emberek, akik ezekkel a *szennyekkel* (*abject* – Kristeva, 1982) kapcsolatba kerülnek, társadalmi perifériára kerülnek. A személyi asszisztenciát azonban egy olyan megtestesült kapcsolódásként is értelmezhetjük, amely meghaladja a normatív, autonóm testekről vallott koncepciókat, és testek összekapcsolódásából, összefolyásából létrejövő intercorporeális élmények létrejöttét eredményezi (Shildrick, 2009). Ebben a kapcsolódásban a szubjektum sosem kerül teljes

elhagyásra, kiindulási és visszatérési ponttá válik (Gibson 2006). Az intercorporeality a valakivé válás folyamatának elemi része, amely során az undor és szégyen érzéseit a feminista gondoskodási etika a bizalom megélésének és a pozitív, szimbiotikus kapcsolódás lehetőségének tartja (Hughes, 2005).

HARMONIKUSAN TUDUNK HÜLYE HELYZETEKET IS MEGÉLNI. SZÓVAL IRREÁLIS DOLGOKON IS, AMIN SÍRNI IS LEHETNE AKÁR, AZON TUDUNK NEVETNI, AZT GONDOLOM, MINT A KATÉTEREZÉS.

Az, hogy Zsuzsán kívül ki van jelen a térben, komoly alkotóeleme az együttműködésnek. Más, ha személyi segítővel működik együtt, más, ha egy családtagjával. Számos érv és ellenérv szól egy családtag személyi asszisztensként való alkalmazásáról. Ideális esetben egyrészt a családtagok jól ismerik egymást, bíznak egymásban, és különböző tevékenységekben segítik egymást. Másrészt viszont alkalmazásuk csökkentheti a szolgáltatás igénybevevőjének kontrollját. Önmagában a családtag alkalmazása is létrejöhet családi presszióra, főleg, ha a család anyagi helyzete erősen függ a személyi asszisztensi fizetéstől (ENIL, 2003; Shakespeare, 2006). Fontos hangsúlyozni: a fogyatékos emberektől nem várható el, hogy a családtagjukat alkalmazzák, gyakran mégis ez a felállás alakul ki, ha a bérezés túl alacsony a nyílt munkaerőpiaci igényekhez képest. Fogyatékoságtudományi és a gondozással kapcsolatos kutatások egyaránt arra az eredményre jutottak, hogy a segítség legkiszákmányolhatóbb formája minden oldalról akkor alakul ki, amikor nincsen más lehetőség, mint hogy egy családtag vagy partner „kényszerű önfeláldozással” (Kröger, 2009, p. 16) végezze el ezt a munkát (Morris, 1997). Emellett előállhatnak olyan élethelyzetek, mikor a családtag személyi asszisztensként való alkalmazása az optimális döntés mindkét fél részéről, vagy amikor a segítői kapcsolatban részt vevő családtag nem segítőként értelmezi a saját helyzetét, hanem szülői, gyermeki, társi szerepének a természetes részeként. Ezekben az esetekben is elkerülhetetlenek azonban, hogy a családtagok számára is megfelelő támogatások és szolgáltatások legyenek elérhetőek (Morris, 1997; Parker és Clarke, 2002). Zsuzsa egyik családtagját sem alkalmazta személyi segítőként.

A segítői patchworkökön keresztül való gondolkozás megengedi, hogy az alkotóelemek között létrejövő kapcsolódásokban újból és újból létrejöjjön az együttesen-

valakivé válás (Price és Shildrick, 2002), amely lehetővé teszi, hogy esszencializálás nélkül kilépjünk a stigmák és sztereotípiák kereteiből, nem megtagadva a függőség és az összekapcsolódás elemi jelentőségét. Az összekapcsolódás folyamatában bizonyos erők blokkolhatják az új kapcsolatok létrejöttével a változást, és az állandóság látszatát kelthetik (Deleuze és Guattari, 1987), mások pedig elősegítik az átalakulást. Ezeknek a hatóerőknek a felfejtésére és bemutatására vállalkozik a következő fejezet.

4.7. Re- és deterritorializációs folyamatok a segítői patchworkben

A territórium felségterületet vagy életteret jelent. Etológiai állatokból álló csoportok környezetére utal, amelyet egymással, illetve a környezettel történő interakciókkal tartanak fent vagy módosítanak. Egy adott helyzet kapcsolódásainak összege, patchworkje is tekinthető territóriumnak, amelyre egymással versengő erők hatnak: szokások, tudások, feltételek és társadalmi osztály, életkor vagy társadalmi nem által territorializáltak (Guattari, 1995a). A territóriumon a folytonosság–változás kontinuumán a reterritorializációs erők inkább az állandóság fenntartására, a deterritorializációs folyamatok pedig inkább változásra, átalakulásra törekednek (Deleuze és Guattari, 1987; Guattari, 1991; Günzel, n. é.; Ansell-Pearson, 1999). Ezekben a hömpölygő folyamatokban minden deterritorializáció egy reterritorializáció kezdete (Mitchell, 2000). Egy ápoló szolgálatot igénybe vevő személy inkább ápolttá territorializálódik, és a helyette való döntések meghozása fenntartja, reterritorializálja a helyzetét.

TALÁN ENNEK A NYOMA, HOGY NÉHA NŐVÉR-NEK NEVEZEM A SEGÍTŐM?

A személyi segítői szolgálatot igénybe vevő ember inkább munkáltatóvá territorializálódik (Fox et al., 2005), és a szerződés feltételeinek megszabása fenntartja, a kérésének figyelmen kívül hagyása viszont újraakertezi, kiszolgáltatottá deterritorializálja a helyzetét. „E kezdet és vég nélküli mozgásban jön létre a sokoldalú, viszonylatok hálózatában létező nomád figura, aki képes a struktúrák, a hatalom rögzülését semlegesíteni, deterritorializálni, azaz megfosztani kapcsolódási pontjaitól” (Hernádi, 2015, p. 32).

SZÓLOK A SEGÍTŐMNEK, HOGY PISILNEM KELL. AZT VÁLASZOLJA: PILLANAT, CSAK ELSZÍVOK EGY CIGIT. FONTOSABB-E, HOGY A SEGÍTŐ ELSZÍVJON EGY CIGIT, VAGY AZONNAL KATÉTEREZZÜNK? MÁSHOGY ÁLL AZ ADOTT TEVÉKENYSÉGHEZ CIGI UTÁN.

A testeknek van fizikai kötődése pl. a gravitációhoz (limitálva a mozgását), pszichológiai pl. a szüleikhez (amely hat a viselkedési sémáira), kulturális kötődése pl. a nemzetiségéhez (befolyásolva az ünnepeit, egyes szokásait). Ezeknek a kapcsolódásoknak az ereje hat a testre, bizonyos döntések, választások felé irányítva azt (Duff, 2010). A test olyan terep (territory), amelyre ezen különböző erők hatnak, s ily módon különböző társadalmi szerepeknek nevezett gyakorlatokba formálják a szubjektumot (pl. fogyatékos embert). A fizikai törvények (pl. gravitáció) kizárólag edzéssel nem leküzdhetőek, de mivel a társadalmi territorializációk gyakran cselekedet-, kapcsolódás, és interpretáció-alakúak és szimbolikusak, végtelen számú de- és re-territorializációs lehetőséget kínálnak (Fox, 1999). A szubjektum tehát nem csupán diszkurzív, hanem megtestesült is, amelyet a biológiai teste és az anyagi környezete is meghatároz (Protevi, 2009; Feely, 2016).

Patchwork-elemzéskor, ahogy fentebb olvasható, Deleuze arra biztat bennünket, hogy azon túl, hogy megnézzük/megérezzük, mely dimenziók fonódnak össze egy-egy jelenség vagy esemény kialakulásakor, fontos megvizsgálunk, hogy milyen változások figyelhetőek meg az adott jelenség vagy esemény során: a folyamatos változás adott pontján milyen erők törnek a fenntartás és milyenek a változás felé (Bogue, 1989). Megvizsgálhatjuk például, hogy Zsuzsa függősége hogyan reterritorializálódik és deterritorializálódik:

PÉLDÁUL A MÚLTKOR OLYAN NAGYON MÉRGES LETTEM A MÉLYHŰTŐBEN TALÁLHATÓ RENDETLENSÉG MIATT, ILLETVE AMIATT, HOGY EGYIK NAP KÉREK VALAMIT A VACSORÁHOZ, ÉS AZ ILLETŐ SEGÍTŐ KERESI, ÉS MONDJA, HOGY NINCS. ÉN EZT AKKOR KÉSZPÉNZNEK VESZEM, HOGY NINCS, MAJD EGY MÁSIK NŐVÉR 3 NAP MÚLVA MONDJA, HOGY „DE MIÉRT HAGYTÁTOK MEGROHADNI A NEM TUDOM, MIT?!”, ÉS AKKOR AZ AGYAMON ÁTFUT, HOGY „JA, HÁT, PONT EZT KERESTÜK, ÉS A NŐVÉR ERRE AZT MONDTA, HOGY NINCS!” EZÉRT MÚLTKOR NAGYON PIPA LETTEM, ÉS KIDOBTUK, ÉS AKKOR

MONDTAM, HOGY „NA, JÓ, AKKOR ÉN MOST ODAMEGYEK A HŰTŐSZEKRENYHEZ! – DE TE NEM TUDSZ IDEJÖNNI! – DE”, MONDOM, “PRÓBÁLJUK MEG!”, ÉS AZ ELEKTROMOS SZÉKKEL OLYAN MÉRTÉKIG BE TUDTAM MENNI, HOGY BELÁTTAM A HŰTŐSZEKRENYBE [...] SŐT MI TÖBB, AZT IS FELFEDEZTEM, HOGY A MÉLYHŰTŐ FIÓKJÁT KI LEHET VENNII! NEM EGYSZERŰ DOLOG, EGYÁLTALÁN NEM EGYSZERŰ DOLOG, TÉNYLEG EGY ILYEN KIS BILLENTÉSEN MÚLIK, NEM EGYSZERŰ, ZSUZSA, AZ NEM EGYSZERŰ. IGEN, HÁT, SZERENCSÉRE ÉN IS VETTEM MÁR KI MÉLYHŰTŐFIÓKOT, ÉS TUDOM, HOGY AZ MENNYIRE BONYOLULT, SZÓVAL, VAGY MENNYIRE NEM. EZ ABSZOLÚT HOZZÁÁLLÁS KÉRDÉSE. DE VALÓBAN, AZ 8 KILOGRAMM. AKKOR MEG EGYÁLTALÁN, TÉTELEZZÜK FEL, VAGY FOGJUK FEL, HOGY NEM EGYSZERŰ, DE SOKKAL JOBB, HA ÚGY FOGJUK FEL, HOGY EGYSZERŰ [...]. ÉS AKKOR VOLT EGY POLC, AMIT NEM LÁTTAM, ÉS AKKOR MEGKÉRTEM, HOGY HOZZON ODA AZ ILLETŐ EGY TÜKRÖT. AZT GONDOLOM, HOGY EZ BIZTOSÍTÉKKIVERŐ VOLT, ÉS AMIKOR ÁTADTÁK EGYIK MŰSZAK UTÁN AZ INFORMÁCIÓT, AKKOR A TÜKRÖS INFORMÁCIÓ IS ÁTADÓDOTT.

„ÉS KÉPZELD EL, HOGY A ZSUZSA TÜKÖRREL MEGNÉZTE, HOGY MI VAN A HŰTŐBEN!”

NEM CSINÁLTAM SEMMI OLYAT, CSAK MEGKÉRTEM ABSZOLÚT HIGGADTAN, HOGY „HOZZ IDE EGY TÜKRÖT, LÉGY SZÍVES! – DE MILYEN TÜKRÖT? MOST AKASSZAM LE A FALRÓL EZT AZ OVÁLISAT?!” MONDTAM: „NEM, OTT VAN A MONITOR MELLETT. – DE Ő INNEN NEM TUD KIMENNI! – NEM BAJ, HÁTRÉBB JÖVÖK, ÉS AKKOR KI TUDSZ MENNI!” ÉSZLELIK, HOGY „A ZSUZSA ÉSZREVETTE”, VAGY HOGY „MEGSZEREZTE A HŰTŐ FÖLÖTTI ELLENŐRZÉS JOGÁT!”

Ebben a helyzetben a reterritorializációs erők a következők:

- a hűtőszekrény elhelyezkedése a lakótérben;
- a hűtőszekrényben lévő rendszerezés kialakítása, az ételek elhelyezése – a használók által a rend, az átláthatóság megtartása;

- a hűtőszekrényfiókok anyagának nem-átlátszósága;
- diskurzus arról, hogy:
 - a helyzetben szereplő testek mit tudnak, és mit nem tudnak (odaférni, kiférni)
NE FOKOZZUK A KISZOLGÁLTATOTTSÁG ÉRZÉSÉT. MIVEL LEHET FOKOZNI? HA FOLYAMATOSAN ÉS EGYRE ERŐSEBBEN HANGSÚLYOZZUK ANNAK A MOZZANATNAK A JELENTŐSÉGÉT, AMIRE NEM KÉPES A MÁSIK. FOKOZHATÓ EZ ADDIG, AMÍG CSAK AZ FONTOS, AMIT NEM TUDOK, ÉS A SEGÍTŐ KÉPES RÁ!
 - a térben a résztvevőknek hol a *helyük*, mit tehetnek és mit nem;
 - bizonyos tárgyakat ki használhat, mire valók, és hol a helyük (pl. tükör);
 - mi egyszerű (pl. a polc kiemelése), és mi súlyos (pl. 8 kg).
- Eltérő szokások
NEM LEHET MINDIG SZÓVÁ TENNI DOLGOKAT. PL. A LEVES EVÉSÉNÉL, HOGY NEM ÚGY SZERETEM, HOGY ELŐSZÖR A SŰRŰJE, UTÁNA LÉ, HANEM EGYSZERRE.
- A személyi segítők krónikus hiánya
KÖZBEN ELKEZDTEM MINDENHOL EMBERT KERESNI. BEJELENTKEZTEM EGY FACEBOOK-CSOPORTBA, AHOL SZOCIÁLIS ÁPOLÓK ÉS GONDOZÓK VANNAK. ÉS 2-3 ÓRÁN BELÜL NYOLCAN JELENTKEZTEK, AMITŐL AZÉRT NEM VOLTAM ELÁJULVA, DE ÖRÜLTEM. A NYOLCBÓL 3 KIESETT, MERT VIDÉKRŐL JÖNNÉNEK. KETTŐVEL MEGBESZÉLTÜNK IDŐPONTOT, 1 PEDIG TELEFONÁLNI SEM ÉRT RÁ. A MA 2-RE BEJELENTKEZETT SEGÍTŐM NEM JÖTT EL. ÉS SZOMBAT DÉLUTÁN ITT ÁLLTAM, HOGY MI LESZ. EGYSZERŰEN ELFOGYNAK A LEHETŐSÉGEIM. NEM VOLT ÖTLETEM. ELFÁRAD AZ EMBER. HÁT LESZ, AMI LESZ. VALAMI LESZ.

Az átkeretezésre, deterritorializációra ható erők pedig a következőek:

- a lakótér tágassága és szűkösége a kerekesszék nagyságának relációjában (valójában hová fér be, és hová nem);
- az elektromos kerekesszék működőképessége;
- a tükör mobilizálhatósága;

- diskurzus az otthon hatalmi teréről. A másvalaki otthonában lévő ember *idegen-státusza* előírja, hogy alkalmazkodjon a *helyi* normákhoz, szokásokhoz, kérjen engedélyt bizonyos tevékenységek elvégzéséhez (Twigg, 1999, 2000; Milligan, 2003). Az otthon ideológiai és tárgyi környezete hatalommal ruházta fel a tulajdonosát. (Ez a hatalmi tér azonban töredezetté válik a személyi segítők gyakori váltakozásával és azzal, hogy Zsuzsa megfigyelő/ellenőrző lehetőségei korlátozottak, amely elemek őt újra és újra kiszolgáltatottá territorializálják.);
- a figyelem mértéke (nyitottság az igény észrevételére a segítői oldalról, a lehetőségek feltérképezésére mindkét oldalról, figyelem arra, hogy elegendő, sikeres, teljes volt-e a segítség);
- a felelősség felvállalása (a kapcsolódás kölcsönös felvállalása az „intra-akcióban”, hiszen nem interakcióban vagyok, hanem összekapcsolódások által „egyben vagyunk” (Tronto, 1993; Sevenhuijsen, 1998);
- kompetenciák
 - pl. Zsuzsa tapasztalata a hűtőszekrényfiók kivételének mikéntjéről;
 - pl. Zsuzsa önérvényesítési tapasztalata, a személyi segítői hálózat országos szintű kiépítésében való részvétele.

Eltérő de- és reterritorializációs folyamatok különböző szerepeket, különböző hangokat (Gilligan, 2013; Mauthner és Doucet, 2008) eredményeznek egy-egy helyzetben. Hangok alatt itt azokat a szerepeket is nevezhetők kapcsolódási folyamatokat értjük, amelyek leírják a kutatásban részt vevő személy pozícióját, figyelembe véve annak kontextusát. Ez a módszer abban támogat minket, hogy meghalljuk a kutatásban részt vevő emberek hangját azokon kívül is, amiket a korábbi feltételezéseink alapján eleve nekik tulajdonítottunk.

OLYAN ÉRTELEMBEN SZEREP, HOGY KI HOZZA A DÖNTÉST EGY KIS DOLOGBAN IS. ÉS AKKOR HOGY MI A KIS DOLOG, ÉS MI A NAGY DOLOG, AZ MINDIG, VAGY SOKSZOR NÉZŐPONT KÉRDÉSE

Ez az elemzési forma abban segíti a kutatót, hogy azok mellett a hangok mellett, amelyeket az adott társadalom normatívan és általánosítóan bizonyos embereknek tulajdonít, az ő

territóriumukba sorol (kiszolgáltatott / függő / magatehetetlen / segítségre szoruló / passzív / önérvényesítésre képtelen), meghalljunk konkrét helyzetek konkrét hangjait és hangváltozásait. Ezek a hangok feszültségben lehetnek egymással, mások hangjaival vagy a kulturális kontextussal. Egy-egy mondaton belül több hang is megszólalhat – és a hangot vagy az adott idézet maga nevezi meg, vagy a hallgató, vagy a kutató (Gilligan, 2013; Balan, 2005; Mauthnet és Doucet, 1998).

A megnevezések nem egyetlen kifejezéssel célozzák összefoglalni az ismertett idézeteket. Nem kívánják olyan szófordulatra redukálni Zsuzsa mondanivalóját, amely mindenki számára egyértelműen és ugyanazt jelentően mutatja az *üzenetet* – hiszen azt csupán az idézetek maguk tudják kifejezni. A hangok megnevezése azon kísérletező kvalitatív feldolgozás része, amelynek célja a mindenkori Olvasó résztvevővé tétele – de nem az a célja, hogy minden olvasó ugyanarra a *megoldásra* jusson (Saldana, 2009), hanem hogy rámutasson arra a sokszínűsége, melynek során a „vér és a történelem” (Spengler, 1955, p. 8) kapcsolódásai kiemelnek számunkra egy-egy hangot. E hangok bemutatására egy variáció az alábbi felsorolás.

- Küzdő/tanító
SZÓVAL AZT GONDOLOM, HOGY A SEGÍTÉSSEL, A SEGÍTÉS FONTOSSÁGÁVAL ÉS ANNAK MILLIÓ ASPEKTUSÁVAL, VÉGIGKÜZDÖTTEM AZ ÉN SEGÍTŐIMMEL IS, ÉS A SZÁLLÍTÁSBAN SEGÍTŐKKEL IS, ÉS AZOKNAK A SEGÍTŐIVEL IS, EZZEL AZ EGÉSZ SEGÍTŐI HÁLÓZATTAL, ÉS A „JÓAKARAT-HÁLÓVAL”.
- Irányító/szabályalkotó/fáradt/leegyszerűsítő
ÉS SOKSZOR MÁR NEM IS MONDTAM, HOGY MI A PROBLÉMA, ÉS MÁR NEM AKARTAM ELMAGYARÁZNI HUSZONHARMADSZOR, HOGY NEKEM MIÉRT FONTOS AZ, HOGY ILYEN RÁMPA LEGYEN, MEG OLYAN RÁMPA LEGYEN, MEG HOGY ÍGY LEGYEN A SÁL RAJTAM, MEG ÚGY LEGYEN A KEZEM ALATT A FÖLTÁMASZTÓ PÁRNA, MEG MIT TEGYÜNK NAGY TÁSKÁBA, MIT TEGYÜNK KICSIBE, NEM AKARTAM ELMAGYARÁZNI, CSAK AZT MONDTAM, HOGY „JÓ, EZ LEGYEN OTT, CSAK AZÉRT, MERT ÉN ÍGY AKAROM ÉS KÉSZ!” SZÓVAL ÚGY ÉREZTEM, HOGY AZ ERŐM AZ CSAK

ÚGY FOLYIK, FOLYIK, FOLYIK, HOGY HA HAGYOM, ÉS PONT A CÉLTÓL FOGJA ELVENNI AZ ENERGIÁMAT.

- Kiszolgáltató/problémamegoldó/kezdemenyező
VETETTEM MŰANYAG VÁGÓDESZKÁT, HOGY NE LEGYEN HAGYMAÍZÚ A KINYOMOTT NARANCSLÉ! MIÉRT HAGYMAÍZÚ MÉGIS A KINYOMOTT NARANCSLÉ?
- Más, mint a selejt
FOGYATÉKOS EMBEREKKEL KAPCSOLATBAN AZ, HOGY SELEJT, SIMÁN KIJÖN A SZÁJÁN. S MONDOM: DE ITT ÁLLSZ AZ ÁGYAM MELLETT... „JÓ, JÓ, DE TE MÁS VAGY.”
- Döntéshozó
LÁTENSEN MEGHÚZÓDIK BENNE AZ A FÉLELEM, HOGYHA ÉN EGYEDÜL TUDOM KEZELNI A TELEFONT, A SZÉKET ÉS ITT SOK SEGÍTŐ LESZ, AKKOR Ő MINEK?
- Kétségbeesett/problémamegoldó
SZOMBAT ESTE RÁJÖTTEM, HOGY NEM LESZ ITT HOLNAP SENKI. A SEGÍTŐMMEL MEGBESZÉLTEM, HOGY 11-KOR ÉS ESTE 7-KOR TUD JÖNNI MEGKATÉTEREZNI. ÉS HA KELLŐ MENNYISÉGET NEM ISZOM, KI FOGOM BÍRNI. DE ÉN TUDTAM, HOGY ENNYI IDŐT NEM TUDOK EGYEDÜL LENNI. ÉS ÍRTAM A [...]NAK HOGY NA, AKKOR MOST SEGÍTSÉN, KERESSEN VALAKIT. SEMMIT NEM KELL TUDNIA, CSAK A JELENLÉTE FONTOS.
- Belátó/nem zsaroló/nem szerencsétlen
ÉN MÁR 1,5 HÓNAPJA NEM FÜRÖDTEM KÁDBAN. DE NEM ÉRZEM, HOGY BÁRKIT EZZEL ZSAROLNOM KELLENE, VAGY MAGAMBAN AZT TURBÓZNI, HOGY ÉN MILYEN SZERENCSÉTLLEN VAGYOK, HOGY NEM FÜRÖDHETEK.
- Beletörődő/értékkifejező/kompromisszumra képes
ÉN AZT SZERETNÉM, HOGY MINÉL INKÁBB TERMÉSZETES ANYAGOKKAL, PÉLDÁUL SZÓDABIKARBÓNÁVAL, ECETTEL, MOSÓSZÓDÁVAL MENJEN A DOLOG, DE EZT NEM TUDOM ÁTVINNI. ÉS ÉN FÖLTETTEM A KÉT KEZEM, HOGY „NA, JÓ, HÁT AKKOR EZ ÍGY LESZ!”, ÉS AKKOR A FELTÉTELEM

CSAK AZ, HOGY TISZTA LEGYEN MINDIG. ÉS MÉG EGY, HOGY NE LEGYEN OLYAN SZAGA, AMI NEKEM ILYEN ALLERGIÁS REAKCIÓT OKOZNA... AZ ÁLTALAM MEGHATÁROZOTT MINIMUM ALÁ TUD SÜLLYEDNI A SEGÍTÉSEM. AMI MINIMUMOT MÁR AZ ADOTT HELYZETHEZ ÉS EMBERHEZ IGAZÍTOTTAM.

- Döntésében konzisztens

HA EGYSZER MEGBESZÉLTÜK, HOGY NEM KÉREK TÖBB VIZET, AKKOR NEM KELL MEGKÉRDEZNI HÁROMSZOR, HOGY SZÍVÓSZÁLLAL SEM? HIDEGET SEM? MELEGET SEM? ÉS BIZTOS, HOGY NEM? EZZEL NEM ENGEM GYENGÍT, ÚGY ÉRZÉKELEM, DE A KÍVÜLÁLLÓ ÉRTÉKELHETI ÚGY, HOGY EZ A SZERENCSETLÉN AZT SEM TUDJA, HOGY SZOMJAS-E. MERTHOGY NEM ÉRZI A SZOMJÚSÁGOT.

- Bizalommal teli/nyitott

MOST VÁROM ESTE 10-KOR AZT A FIATALEMBERT, AKIT MÉG NEM ISMEREK. ÉN ELÉG BIZALOMMAL VAGYOK AZ EMBEREK IRÁNT. NEM HISZEM, HOGY VALAKI AZÉRT JÖN IDE, HOGY BÁNTSON.

- Tehetetlen/lemondó

IRTÓZATOS LYUKAK VANNAK A BEOSZTÁSBAN. A KÖVETKEZŐ 10 NAPBÓL HATRA VAN EMBEREM. EGYSZERŰEN EZ PATTHELYZET. VAGY LEMONDJÁK, VAGY EL SEM JÖNNEK.

- Saját hozzáállását meghaladó

A SEGÍTŐ-KÉRDÉSBEN SZEMLÉLETET VÁLTOTTAM. EZ A SEGÍTŐ KÉRDÉS KEZDETT BEDARÁLNI. KEZDTEM BELESZÜRKÜLNI, ÉS KEZDETT MINDEN BAROMIRA KILÁTÁSTALAN LENNI. ÉS MÁR NEM JUTOTTAK ESZEMBE EMBEREK, HOGY KIT LEHETNE FELHÍVNI PÁR ÓRÁRA. IRTÓ SZORÍTÓ ÉRZÉS VOLT, HOGY NEM TUDTAM, HOGY KI LESZ ITT MÁSNAP. ÉS NEM VOLT TÖBB MENTŐÖTLET, HOGY KIT HÍVJAK FEL. TELJESEN ÚJ ALAPOKRA HELYEZTEM A DOLGOT: HOGY VÉGÜL IS NEKEM UGYANÚGY KELL CSINÁLNO MUNKÁMAT. NEM AKAROM, HOGY EZ EGY ÉLETMÓD LEGYEN A KESERGÉSBEN. NEM HAGYHATOM AZ IDŐMET SZÉTZILÁLÓDNI. NEKEM ARRRA KELL KONCENTRÁLNO M, AMIT

CSINÁLOK. AZ ÖSSZES TÖBBIT ESZKÖZNEK KELL TEKINTENI, AMI ÖSSZE FOG JÖNNI!

- Heroikus/megnyugodott/felszabadult
VAN 10 NAPOM SZABADSÁGBAN, SZABADLÁBON. A KÖVETKEZŐ 10 NAPRA A SEGÍTŐI KÉRDÉS MEG VAN OLDVA. EZ AZ ÉRZÉS HEROIKUS.
- Segítő
A HETEM A SEGÍTŐKKEL KAPCSOLATBAN KISSÉ ÜRES VOLT, DE ÉN GAZDAGON SEGÍTETTEM MINDENKINEK.
- Partner
HA A PIACON OTT VAN ELŐTTEM A GYÜMÖLCSKUPAC, AKKOR MEG TUDJUK BESZÉLNI A SEGÍTŐVEL, HOGY MELYIKET SZERETNÉM. AZ ÁRUSSAL A SEGÍTŐ BESZÉL, MERT Ő MAGASABBAN VAN.
- Logisztikus
AZ ELLÁTÁSOM ÉS A KIMOZDULÁSOM ÖRÖKÖS LOGISZTIKA. HA BÁRMI VÁLTOZIK, ÚJRA KELL SZERVEZNI A RENDSZERT. EGYÁLTALÁN NEM BIZTOS, HOGY ENNEK A SÚLYÁT BÁRKI ÉRTI, ÉRZI.
- Alkalmazkodó
ÉN NEM VAGYOK BIZTOS ABBAN, HOGY NEM ÉN ALKALMAZKODOM TÖBBET A SZÜKSÉGESNÉL. AZ ELVÁRÁSAIMAT HAGYOM ÚGY MEGVALÓSULNI, AHOGY ŐK AKARJÁK, VAGY TUDJÁK. MENNYIRE MEGHATÁROZÓAK AZ Ő SZOKÁSAIK, EGYÉNISÉGÜK AZ ÉN ÉLETEMRE VETÍTVE? SEGÍTENEK JOBBAN ÉLNI AZ ÉLETEM, VAGY EGYSZERŰEN ELLÁTJÁK A FIZIKAI SZÜKSÉGLETEIMET?
- Megalkuvó/bosszús
NÉHA NAGYON BOSSZANT, DEHÁT EZ VAN. NÉHA MEG KELL ALKUDNOM, HOGY KELLEMESEBBEN TELJEN A KÖVETKEZŐ 1,5 ÓRA. AHHOZ BIZONY AZ ÉN KÉRÉSEIMET 3-4-5-ÖD SORBA KELL TENNEM. MERT HA NEM EZT CSINÁLOM, AKKOR FESZÜLTÉG LESZ, ROSSZ HANGULAT LESZ, AMI ROMBOLÓ. ROSSZ HANGULATBAN KÉRNI, MINDEN OLYAN ERŐSZAKOS LESZ, KÖTELEZŐ, ERŐLTETETT, SZERÉNYTELEN.
- Nem megértett / felelős / felszabadult

AZT MESÉLTEM, HOGY HÁROM ÓRÁT EGYEDÜL VOLTAM? EGYÁLTALÁN NEM FÉLTEM, NAGYON JÓ VOLT. MELEG VOLT, NEM VOLTAM SZOMJAS, NEM KELLETT PISILNI. ILYEN EGYSZER SEM VOLT MÉG. NEM ÉRTETTE MEG SENKI, ÉS EZZEL ENGEM IS ELBIZONYTALANÍTOTT, HOGY TUDOK-E EGYEDÜL MARADNI. A FELELŐSSÉG AZ ENYÉM.

- Nem játszmázó

ÉN BIZTOS, HOGY NEM FOGOK BELEMENNI ABBA A JÁTÉKBA, HOGY ÉN ITT NYÖGÖK-NYAFOGOK REGGELTŐL ESTIG, HOGY TÖBB FIGYELMET KAPJAK.

- Határozott

HA EZEN NAGYON FELTÚRÁZTATNÁM AZ AGYAM, EGY MERŐ KESERŰSÉG LENNE AZ ÉN ÉLETEM ÉS AZ ÖVÉ IS. AZ EGÉSZ ÉLETEM ÁTRENDEZŐDNE OLYAN STÍLUSÚVÁ, AMIT NEM SZERETNÉK. ÉS ÉN NEM AKAROM, HOGY AZ ÉLETEM ELALPÁRIASODJON.

- Ellenérdekelt

AZ ELLENÉRDEKELTSÉG AZ EGY ALAP. MÁR A NAPOK BEOSZTÁSÁNÁL ELKEZDŐDIK, VAGY PÉLDÁUL AZZAL, HA MEGKÉRDEZIK; MIÉRT NEM MÁSSAL FŐZETSZ BABLEVEST?

- Teher

ARRÓL NINCSEN MÁR REÁLIS KÉPEM, HOGY AKIK ITT VANNAK, NEKIK MILYEN NEHÉZSÉGEIK VANNAK (PL. A MOZGATÁSOM), MERT EGY IDŐ UTÁN MINDEN CSAK NEHÉZSÉGET JELENT, MINDEN CSAK SÓHAJOK HÍDJA.

- Bizonytalan

- SZERINTED ÉN ITTAM VAGY NEM ITTAM?
- Mikor hazajöttem, nem ittál.
- AKKOR KÉREK SZÉPEN.

- Irányító/felelősségvállaló

MONDTAM NEKIK, HOGY AKKOR MOST MIND A KETTEN MENJENEK ÁT A MÁSIK SZOBÁBA, HAGYJANAK ENGEM BÉKÉN, BÍZZANAK MEG ABBAN,

HOGY ÉN TUDOM, HOGY MIT CSINÁLOK, HA ÖSSZETÖRÖM, AZ ENYÉMET TÖRÖM ÖSSZE.

Mindez segít bennünket abban, hogy ne próbáljunk meg általános következtetéseket megfogalmazni a segítői kapcsolatokról, hanem adott entitások adott kapcsolódásaként tekintsünk rájuk – elismerve, hogy ellentmondások is színezik őket. Csupán a dichotóm gondolkodáshoz szokott elemzés számára tűnik paradoxonnak a két alábbi mondat azonos kapcsolódásban vonatkozó elhangzása:

HA NEM ÉRTIK, AKKOR KÉRDEZZENEK VISSZA, ÉS NE GONDOLJÁK, HOGY KITALÁLJÁK, HOGY ÉN HOGY SZERETNÉM, VAGY HOGY GONDOLOM.

BELÉP, ÉS ÖNKÉNTELENÜL MEGIGAZÍTJA A HAJAM, PULÓVEREM. NEM KÉRDEZI MEG. ÉS EZ NEKEM TÖK JÓ.

A patchwork analitikus modellje megengedi számunka, hogy ezek egyszerre legyenek jelen egy kapcsolatban, és mindig az adott helyzet, az adott patchwork összessége aktivizálja ezt vagy azt a hangot. Ahelyett, hogy választani kellene, hogy melyik hangja a legkarakteresebb Zsuzsának, nyitottá válunk arra, hogy az adott szövegrészben fedezzünk fel különböző reterritoralizációt (kiszolgáltatott, teher, segített, bizonytalan, ellenérdekelt) vagy deterritorializációt (irányító, kezdeményező, alkalmazkodó, felelős, magyarázó) eredményező hangokat. Így válunk képessé a polifón elemzésre.

4.8. Áramlatok a patchworkökben

Deleuze és Guattari (1987) segít bennünket abban, hogy a dichotómiákon túllépő többszólamúságra, ellentmondásokra és bizonytalanságokra felfigyeljünk, és az összekapcsolódó patchworkökben, az adott találkozásokban észleljük a kapcsolatokon keresztül folyó nyelvi, anyagi és szociokulturális áramlatokat, amelyek hatnak egymásra, és formálják az adott összekapcsolódás elemeit, de- és reterritoralizációs folyamatait. Gyakran a patchwork alkotóelemeinek is megfigyelhető bizonyos sebességű áramlása, illetve az áramlatoknak hatalmi helyzetet strukturáló hatása.

A szubjektumok folyamatos valakivé/valamivé válásában ismét megtapasztalhatjuk, hogy az itt megnevezett áramlatok nem esszenciájukat, hanem szituáltságukat és kutatásuk szokásrendjét (pl. az érzelmeket áramlatokként és nem alkotóelemként értelmezik az assamblage-kutatások) tekintve *inkább* áramlatok – más (kutatás-) assamblage-ban pedig alkotóelemként vagy re-, illetve deterritorializációs entitásként (vagy azok részeiként) jelenhetnek meg (Feely, 2016).

Az áramlatok megfigyelése a személyi segítői folyamatban a doktori kutatás és a disszertációírás áramlatainak része, amely rámutat az analízis megértést segítő, szükségszerűen egyszerűsítő voltára. A személyi segítői kapcsolatokban a *gazdasági tőke* és az *érzelmek* meghatározó áramlatokként figyelhetőek meg.

A kapcsolat zavartalan működtetéséhez nagyon komoly anyagi források szükségesek (Bozalek, 2016). A gazdasági tőke alapvetően meghatározza, hogy milyen asszisztencia hozzáférhető, az alacsony fizetés nehezen elérhető, munkahelyét gyakran változtató munkaerőt tesz elérhetővé (Kaye, 2006).

AZ EMBEREK EL SEM TUDJÁK KÉPZELNI, HOGY MILYEN BONYOLULT DOLOG NÉGY VÉGTAGI BÉNASÁGGAL ÉLNI. DE AZT, HOGY AZ ÁRA TÖBBSZÖRÖSE EGY JÓ SZÍNVONALÚ CSALÁDI KÖLTSÉGVETÉSNEK, BIZTOS NEM. EZT MAGAM KELL, HOGY ELŐTEREMTSEM.

A gazdasági tőke főként Zsuzsa felől áramlik a segítők felé. Megfigyelhető azonban egy Zsuzsa felé áramló minimális pénzmozgás az állam felől is, amelyet Zsuzsa a segítői kapcsolatok fenntartásába forgat bele. Ez az összeg önmagában egy állami fenntartású kórházi osztályon való élethez elégséges.

MAGUNKRA MARADTUNK. AMIT MI KI TUDUNK HOZNI AZ ÉLETBŐL – BIZONYOS, MEGLÉVŐ ÁLLAMI TÁMOGATÁSBÓL – AZ MARAD NEKÜNK. MOST AZ ELMÚLT NAPOKBAN BENNEM AZ IS FELMERÜLT, HOGY MI LENNE, HA ELKEZDENÉK INTÉZMÉNYT KERESNI AKÁR IDEIGLENESEN. A KÖVETKEZŐ HÓNAP SEGÍTŐ-ÜGYBEN IRREÁLIS, AHOGY KINÉZ. VÉGIGJÁRTAM A LEHETŐSÉGEKET, IGAZÁBÓL A TÖRVÉNYEK SZERINT AZ ÉN HELYEM AZ A

KRÓNIKUS BEL. ÉS MÉG OTT IS VÁRÓLISTA VAN, ÉS FIZETNI KELL. TEHÁT EGY 4 VÉGTAGBÉNULT MA MAGYARORSZÁGON CSAK A KRÓNIKUS BELGYÓGYÁSZATOKON HELYEZKEDHET EL. A TÖRVÉNYEINK SZERINT. SEHOL MÁSHOL [...] ÉS EGY SEGÍTŐM AZT MONDTA, ÍGY, EX CATHEDRA, HOGY „HA ELMEGYEK VALAHOVA, NEM BIZTOS, HOGY VISSZAKERÜLÖK”. EZ EGY ELÉG SUMMÁS MONDAT VOLT.

Az ENSZ nyilatkozata szerint sérti az emberi jogokat a fogyatékos emberek nagy intézménybe való kényszerítése. Ez a megoldás pénzmegtakarítás céljával sem jogilag, sem etikailag nem elfogadható. Kutatások bizonyítják, hogy nem feltétlenül drágább a személyi segítői szolgáltatás az intézményes ellátásnál, főleg akkor, ha a viszonyítás a szolgáltatás valós hatékonyságának és minőségének alapján történik (Zarb és Nadash, 1995). Különböző lakhatási formákat összehasonlítva Shakespeare (2017) azt az eredményt kapta, hogy a személyi asszisztencia használja ki legjobban a forrásokat, hiszen a támogatás óráinak száma és tartalma pontosan a szolgáltatás igénybevevőjére szabott.

NEM IGAZ, HOGY NEM A PÉNZEN MÚLIK A SEGÍTÉS – SOKSZOR BIZONY AZON MÚLIK. TEHÁT NAGYOBB LENNE A MERÍTÉS, HOGY ÍGY MONDJAM. MÁS KÖZEGBŐL LEHETNE VÁLASZTANI. AMIKOR AZ EMBEREKKEL, AZZAL AZ ÖTVENVALAHÁNNYAL CSINÁLTAM EZT A SEGÍTŐ-KERESÉST, OTT TÖBBSZÖR IS VISSZAJÖTT, HOGY „NA, DE ENNYI PÉNZÉRT...”

Nagy-Britanniában és Skandináviában az állami anyagi támogatást nem intézmények vagy támogatószolgálatok kapják többé, hanem célzottan maga a fogyatékos ember, aki rendelkezhet arról, hogy milyen szolgáltatásokat vesz igénybe (Shakespeare, 2006). Ezáltal lehetőség nyílik arra, hogy a fogyatékos emberek olyan személyeket alkalmazzanak, akikkel kompatibilisnek érzik magukat – életkorukat, nemüket, etnikumukat tekintve. Mindez nem kötődik többé családtagokhoz, önkéntesekhez, jótékonyági szervezetekhez vagy hagyományos egészségügyi ellátókhoz, hanem a fogyatékos személy maga választhatja ki a segítőit. Nagy Britanniában 1996-tól írja elő törvény a direkt kifizetést (Direct Payment), és jogi, illetve adminisztratív támogatást rendel mellé (Stainton és Boyce, 2004). A Zsuzsa által

a kapcsolatba fektetett munkának (pl. a segítők kiképzése, munkahelyi infrastruktúra kialakítása) az anyagi vonatkozásai azonban nem jelennek meg az asszisztencia büdzséjének kiszámításakor – ennek a munkafolyamatnak a kifizetetlenül maradására a szakirodalom is hangsúlyosan felhívja a szolgáltatás tervezőinek figyelmét (Morris, 1993b).

GYAKRAN ÉRZEM ÚGY, HOGY 24 ÓRÁS TANFOLYAMOT TARTOK. NEM PEDIG EGY SEGÍTŐ SZOLGÁLTATÁST VESZEK IGÉNYBE.

Goodley és munkatársai (2017) hangsúlyozzák, hogy a társadalomtudományokban túl gyakran túl erős hangsúly helyeződik a racionalitásra, a kognícióra, a nyelvre. A kritikai társadalomtudományoknak fel kell fedezniük és be kell építeniük vizsgálódási körükbe az érzelmi folyamatok testi és társadalmi vetületeit is. A személyi asszisztencia piaci aspektusai előtérbe kerültek a kutatásokban, érzelmi vetületei azonban zárójelbe tevődtek (Hughes et al., 2005). Kezdetben az IL-mozgalom igyekezett leválasztani a gazdasági munkakapcsolatról az érzelmi tartalmakat (Shakespeare, 2013), a fogyatékos emberek és a személyi asszisztensek tapasztalatai azonban egyértelművé tették, hogy a munka és az érzelmek szétválasztása lehetetlen (Shakespeare, 2000; Williams, 2001; Fine és Glendinning, 2005; Barnes, 2006, Fine, 2007). Ebben a kapcsolatban legtöbb alkalmazott–munkáltató viszonynál több érzelm, több érzelmi munka (Hochschild, 1979, 1983; Graham, 1983) jelenik meg (Wadensten, 2009; Shakespeare, 2017). Mindkét fél részéről az együttműködésükhöz szükséges energiát igényel az, hogy adott helyzetben az érzelmeiket ne mutassák ki (pl. mosolyogjanak, amikor dühösek), testi szükségleteiket, érzéseiket elnyomják (pl. fázás esetén később öltözzenek fel, pisilési ingerüket ne azonnal elégítsék ki), és gondolkodásmódjukat változtassák meg abból a célból, hogy az érzéseik bizonyos szituációkban megváltozzanak (pl. a székletürítésről való gondolkodás újrakeretezése, Hochschild, 1979).

A konstruktivista episztemológiák csupán a megtestesült érzetek reprezentációjáról tudnak beszélni, de Deleuze és Guattari (1994) az *affect* (az idegrendszer reakciója) fogalmát használva megnyitja annak a lehetőségét, hogy aktuális testi tapasztalatokról beszéljünk. Ezek zsigerileg megtestesült érzések, nem pedig azok, amelyekben az érzés megfogalmazódik a kulturális diskurzusban (Wetherall, 2012). A saját valósága szintjén

érezkeli ezt a test, nem pedig a jelentésük szintjén (Abel, 2007). A pre-diszkurzív tartományba tartoznak, mint például a sokk vagy a fájdalom.

MINDIG FÁJ, MOST IS. SZOKTAM MONDANI, HOGY SÜNDISZNÓSZERŰ FÁJDALMAK. MINTHA SÜNÖK MOZOGNÁNAK A LAPOCKÁMON. ÉS EL TUDOM KÉPZELNI, AHOGY A SÜNGYEREKEK VESZEKSZENEK A SÜNANYUKÁJUKKAL, HOGY EZ MILYEN. EZ SEGÍT ABBAN, HOGY NE ADJAM ODA, NE ENGEDJEM LEGYŰRNI MAGAM A FÁJDALOMTÓL. GYAKRAN ESZEMBE JUTNAK MINDENFÉLE EMLÉKEK – PL. A SÜNÖKRŐL, AMIKOR GYEREKKOROMBAN EGYIK ESTE BEJÖTT AZ APU, ÉS SZÓLT HOGY JÖJJÜNK KI HALKAN, AZ UDVARON EGY SÜNCSALÁD VÉGIGVONULT. EZ A KÉP ESZEMBE JUT, ÉS SEGÍT ABBAN, HOGY ELTERELJE A GONDOLATAIMAT A FÁJDALOM FÁJDALMASSÁGÁRÓL.

A rájuk való reakciók már inkább diszkurzívak, és csak a nyelv által tudunk róluk beszélni, s a nyelv is ki tudja őket váltani (pl. elpirulás valamitől, Butler, 1993). Az affect az adrenalin megváltozása, a szívritmus felgyorsulása. A megtestesült affect az öröm, az izgalom, a félelem, a harag, az undor vagy a szégyen (Feely, 2016). Goodley (2017) felhívja a figyelmünket azonban arra, hogy a biológiai (affect) és a kulturális (megtetesült affect, érzelem) dichotóm különválasztása a modernitás kétpólusú logikájának leegyszerűsítő értelmezésével fenyeget, és a tapasztalat két szintjét szinte lehetetlen különválasztani.

MINDEN ALKALOMMAL MEGSEMMSÜLÖK. LELKILEG IS, FIZIKAILAG IS. AZ ANYAGCSERE-FOLYAMAT AZ EGÉSZ SZERVEZETEMET BORZASZTÓAN IGÉNYBE VESZI, A FOLYADÉKKIVÁLASZTÁSOM IS MEGVÁLTOZIK, AZ AMÚGY IS FURCSA HŐ ÉRZÉKELÉSEM FEJRE ÁLL. KERINGÉSEM MINTHA NEM IS LENNE. ILYENKOR ÖSSZTŰZ ALÁ VESZ AZ ÁLLAPOTOM. SZERETNÉK MÉLYEN EGYEDÜL LENNI, MINT MINDENKI, HASONLÓ HELYZETBEN. NEM TEHETEM. SZENVEDEK, DE HAGYOM MAGAM, MERT A TARTALÉKAIMAT NEM NULLÁZHATOM LE.

Konfliktusok minden személyi segítői kapcsolatban előfordulnak (Wiles, 2011). Hosszú ideig testi és érzelmi közelségben dolgozni valakivel gyakori félreértéseket és nézetkülönbségeket generálhat. Ezek lehetnek személyesek, a folyamattal kapcsolatosak vagy a közelségből származók (Shakespeare, 2017).

NAGYON NEHÉZ ÚGY ÉLNI SZERINTEM, HOGY MÁSOK, A SEGÍTŐK AKARATÁHOZ, SZEMÉLYISÉGÉHEZ IDOMULVA ELFOGADOM A SEGÍTÉST. HOL VAN A HATÁR, AMIKOR MÉG ÖNMAGUNK TUDUNK MARADNI? NEHÉZ MINDIG ÚJ EMBEREKHEZ IDOMULVA ELFOGADNI A SEGÍTSÉGET.

Némely konfliktust kommunikációs gyakorlatok, reflexiós technikák, illetve a támogató rendszer (pl. szupervíziós beszélgetések, sorstársi konzultációk) elérhetősége hatékonyan tud csökkenteni. A határok gyakori változása (pl. hivatalos ügyintézéskor vagy fogmosáskor), a közelség-távolság, a határok különböző érzékelésének, megélésének, jelzésének és újraindításának technikai gyakori feszültségforrást jelentenek. Csakúgy, mint az anyagi kilátástalanság, a túlterheltség, a túlfáradás, illetve egyéb, nem a munkakapcsolat által generált élettényezők (Ahlström és Wadensten, 2010, 2011, 2012).

HARCOLUNK? EGYMÁS ELLEN VAGYUNK? ADOK-KAPOK? NINCS VÁLASZTÁS. NEM ÍGY KELL ÉRTENI? VALAKI SEGÍT, ÉS ÉN ELVISELEM? AMIKOR ÉN SEGÍTEK, MÁS ELVISELI? NEKEM SEMMI SEM JÓ? HOGY MESÉLJEM EL? EZ NEM HARC, EZ EGYÜTTMŰKÖDÉS! NEM AKAROK BUDDHA LENNI, NEM AKAROK MEGVILÁGOSODNI! ÉLNI AKAROK A LEHETŐSÉGEIMMEL. AMI ITT ÉS MOST NÉLKÜLED NEM MEGY TOVÁBB EGY JOTTÁNYIT SEM! MENNYI A JOTTA? NAGYOBB, MINT EGY FIKARC?

4.9. Egy jó segítő, egy jó munkáltató

A személyi segítség és együttműködés diszkurzív, materiális és strukturális dimenziói és tartalmi az előző bekezdésekben bővebb kifejtésre kerültek. Ez az alfejezet azt mutatja be, hogy Zsuzsa tapasztalatai és tudása alapján *milyen egy jó segítő* és *milyen egy jó munkáltató*. A feldolgozó munka során összegyűjtöttem azokat a környezet és *kapcsolódások* által

meghatározott fő elemeket, amelyek rendszeresen előkerültek, amikor Zsuzsa egy-egy helyzet kapcsán az elégedettségét, örömét vagy vágyát fejezte ki. Az általam történt összeállítást követően Zsuzsa átnézte, jóváhagyta, illetve kiegészítette a szöveget.

A jellemzők egymás után való sorakozásának löktetése adta az ötletet, hogy nem táblázatos formában, vagy egyszerű felsorolásként osztjuk meg ezeket az eredményeket, tapasztalatokat, hanem a heurisztikus, evokatív és kísérletező (Denzin, 1997, 2000; Kenny, 2012) kutatásmethodikai keretrendszerrel felhasználva, szabad versként, amely sorok, szavak egymásutánisága, löktetése *mantraként* is olvasható. A jó segítőre és jó munkáltatóra vonatkozó kutatási eredmények végleges formáját Zsuzsával együttesen dolgoztuk ki és szerkesztettük meg.

A vers a megélt szituációk, konkrét kapcsolódások releváns esszenciáit tartalmazza. Egymásnak ellentmondó jellemzők istalálhatóak benne, hangsúlyozva a helyzet összetettségét, változékonyságát és többszólamúságát – nem célként jelölve azt, hogy általános, vagy teljesleírást adjon a jó segítőről, vagy a jó munkáltatóról.

IDEÁLIS SEGÍTŐ NINCS, MINT AHOGY IDEÁLIS SEGÍTETT SINCSEN. MINDIG SZITUÁCIÓFÜGGŐ.

A jó segítő és a jó munkáltató verse egy igazi, többszólamú, többszörösen kapcsolódó *assamblage-hoz híven* sem nem két vers, sem nem egy vers. Egy része egymástól külön fogalmazódik meg, jelezve, hogy vannak markánsan elkülönülő jellemzői egy jó segítőnek és egy jó munkáltatónak. A jellemzés szövegezése azonban – ahogyan a két ember együttműködése – minden esetben egymás felé tart, a másik felé *közelít*, nem eltagadva a kapcsolatba szövődő ellenérdekeltségeket sem. Ezt jelzi a két szövegrész szorosan egymás mellett való megjelenítése. Bizonyos sajátságok azonban összeérnek, kiterjednek a segítőre és munkáltatóra egyaránt. Ezek a pontok alkotják a közös sorokat. Akkor is a vers részei, amikor az „Egy jó segítő”-t olvassuk, és akkor is, amikor az „Egy jó munkáltató”-t.

Egy jó munkáltató	Egy jó segítő
Egy jó munkáltató MUNKÁT AD	Egy jó segítő JELEN VAN
Egy jó munkáltató OLYAN MUNKÁT AD, AMIRE KÉPESNEK TART	Egy jó segítő POZITÍVAN VAN JELEN
Egy jó munkáltató KÉPESSÉ TESZ	Egy jó segítő NEM DÖNT HELYETTEM
Egy jó munkáltató AZT KÉRI, AMIT MOND	Egy jó segítő NEM KELT BIZONYTALANSÁGOT
Egy jó munkáltató ÉRTHETŐEN, PONTOSAN, TÁRGYILAGOSAN FOGALMAZZA MEG A KÉRÉSEIT	Egy jó segítő MELLETT BIZTONSÁGBAN ÉRZEM MAGAMAT
Egy jó munkáltató TISZTÁBAN VAN AZZAL, HOGY NEM TUD MINDIG EGYÉRTELMIEN FOGALMAZNI	Egy jó segítő TERET AD A KREATIVITÁSRA
Egy jó munkáltató, olyan, hogy LEHET VELE TERVEZNI	Egy jó segítő MAGA IS KREATÍV
Egy jó munkáltató NEM BILLENTI KI A SEGÍTŐJÉT A KOMFORTZÓNÁJÁBÓL, DE TÁGÍTJA A HATÁROKAT	Egy jó segítő TARTJA MAGÁT A MEGBESZÉLTEKHEZ
Egy jó munkáltató TERVEZ, TUD ÚJRATERVEZNI, GYAKORLATOT TEREMT, IDŐNKÉNT ELTÉR TŐLE	Egy jó segítő AZT A GOMBOT NYOMJA MEG, AMIT KÉREK
TUDJA, HOGY A NAPI RUTIN, NEM RUTIN	
Egy jó munkáltató TISZTÁZZA, HOGY MIBEN KÉR SEGÍTSÉGET ÉS MIBEN NEM	Egy jó segítő FIGYELMES ÉS FIGYEL
Egy jó munkáltató SEGÍTSÉGET FELESLEGESEN NEM KÉR, ÉS NEM FOGAD EL	Egy jó segítő KOMFORTOSAN MOZOG A SAJÁT ÉLETÉBEN
Egy jó segítő MEGKÉRDEZI	Egy jó munkáltató KONFRONTÁLÓDIK
Egy jó munkáltató NEM KONFRONTÁLÓDIK	Egy jó segítő NEM KÉRDEZI MEG
SZÁMÍT A MÁSIKRA ADOTT KERETEK KÖZÖTT	
ALKALMAZKODÓ, EMPATIKUS ÉS TOLERÁNS	
Egy jó munkáltató KOMMUNIKÁLJA, HOGY MIT TART FELESLEGESENEK ÉS MIT NEM	Egy jó segítő TUDJA, HOGY A PISILÉS FONTOSABB, MINT A KÁVÉ TUDJA, HOGY A SZÜKSÉGLET AZ SZÜKSÉGLET EGYÉRTELMIEN
Egy jó munkáltató PONTOSÍTJA A KÉRÉSEIT, HA SZÜKSÉGESNEK LÁTJA	Egy jó segítő TÖBB SZEMPONTBÓL ÉRTÉKEL
Egy jó munkáltató MEGBÍZI A SEGÍTŐJÉBEN	Egy jó segítő NEM ÉRTÉKEL
VISSZAJELEZ A MÁSIKNAK AZ EGYÜTTMŰKÖDÉSRE	

Egy jó munkáltató BELÁTÓ	Egy jó segítő DISZKRÉT
Egy jó munkáltató TUDJA A SAJÁT FELELŐSSÉGÉT KEZÉBEN TARTJA AZ ELLENŐRZÉST	Egy jó segítő NEM ÉRTÉKELI TÚL A SZEREPÉT, DE NEM ÉRTÉKELI ALUL SEM
<p style="text-align: center;">EGYÜTTMŰKÖDŐ MEGBÍZHATÓ NEM ÉL VISSZA A HELYZETÉVEL HELYZETBEN VAN HELYZETBE HOZ</p>	
TUDJA, HOGY „MINDEN EMBER: FENSÉG”	

A szöveg megengedi a hozzá való kapcsolódást vagy a „kicsatlakozást” – szándékosan teret nyit és enged az eltérő viszonyulások és értelmezések felidézéséhez. Zsuzsa élményeinek és ismereteinek megosztásán túl célja, hogy előhívja saját tapasztalatainkat és párbeszédbe álljon tudásunkkal. Ötvözi a konkrét (pl.: AZT A GOMBOT NYOMJA MEG, AMIT KÉREK) és generalizált megéléseket (A NAPI RUTIN NEM RUTIN). Kifejezi a segítség-együttműködés komplex, egymásra épülő, illetve egymásnak ellentmondó viszonyait. Megfogalmaz egy szerteágazó vágyrendszert, amely nem a hiányból születik, vagy nem azzal azonos, hanem megtalálja a vágyban rejlő pozitív valóságot, amely aktív cselekvésre ösztönöz (Deleuze – Guattari, 1984, 1987).

A vágy hatalomként és cselekvő erőként való értelmezésének felvillantásával a doktori disszertáció, *önmagát is assamblage-ként kezelve*, nem óhajtja a lezártág, a teljesség látszatát kelteni – nyílt kapcsolódási felületként mutat rá *a vágy Deleuz-i értelmezésének fontosságára a jó segítővé, illetve a jó munkáltatóvá* válásfolytonos alakulásának folyamatában – érzékeltetve az elemzés, az értelmezés befejezhetetlenségét, a kapcsolódások teljességének felfejthetlenségét.

5. Összegzés

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia elméleti, szemléleti és módszertani bázisán álló részvételi kutatást végeztem egy éven keresztül, amely azt vizsgálta, milyen elemek, hatóerők és áramlatok kapcsolódnak össze a személyi segítség folyamataiban. A kutatást egyrészt az a hiány hívta életre, hogy Magyarországon nincsen kiépített, országsszerte elérhető, állami támogatásból megvalósuló, az Önálló Életvitel Mozgalom paradigmái alapján működő személyi segítői hálózat. Léteznek szervezetek, amelyek személyi segítőket közvetítenek fogyatékos emberek számára, ezek azonban kevés ember számára elérhetőek és kínálnak valós segítséget. Másrészt az indokolta munkámat, hogy nagyon keveset tudunk a személyi segítség kapcsolódásainak működéséről, tartalmáról és sokszínűségéről – hazánkban antropológiai és fogyatékoságtudományi kutatás korábban nem készült ebben a témában. Erre a kettős hiányra kutatótársam és a kutatás alanya: Antal Zsuzsa hívta fel a figyelmemet, aki lassan 20 éve él személyi segítőkkel együttműködve.

Három jelentős találkozási felület köré fonódik a doktori disszertáció: egy diszciplináris (kulturális antropológiát és fogyatékoságtudományt érintő), egy kutatásmódszertani (etnográfia és biográfia témájú) és egy emberi (a személyi segítséget illető) terület köré. E kapcsolódásokat természetesen elválaszthatatlanul körbeveszik más szimbolikus, anyagi, testi, strukturális és nyelvi csatlakozások, amelyek szintén a dolgozat tematikus fókuszát képezik.

- A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány diszciplináris kapcsolódása felrajzolja a doktori kutatás gondolati és szemléleti terének kartográfiáját. Az antropológiai megközelítés a kultúra belülről való leírására, az ember saját nézőpontjának feltárására törekszik annak a társadalomnak a viszonyrendszerében, amelynek részese, és ezt a tapasztalatot értelmezi a társadalmi és kulturális folyamatokról kialakított elméletek hálójában. A későmodern antropológia annak a felismerésével vette kezdetét, hogy az antropológiai kutatási folyamat és írás nem transzparens és semleges gyakorlat, a kutató/szerző nem testtelen és pozíció nélküli, hanem elválaszthatatlanul része történelmének és kultúrájának. A kulturális antropológia premisszája szerint a megismerés adhatja a legstabilabb forrását a társadalmi

együttélésnek. A kölcsönös elfogadás egyik kulcsa a megismerés és megértés szándéka és elhatározása, az erre irányuló kitartó (kutatói és pedagógiai) munka.

A fogyatékoságtudomány elsősorban társadalmi, kulturális, politikai, jogi, gazdasági szempontból vizsgálja a fogyatékoság jelenségét és a fogyatékoság egyéni, közösségi, társadalmi tapasztalatait (Davis, 2013; Goodley, 2011, Meekosha és Shuttleworth, 2009). A fogyatékoságtudomány a normalitás, a sérülés és a fogyatékoság fogalmainak és élethelyzeteinek konstruálásával, megélésével s a kettő összekapcsolódásának dekonstrukciójával, újraértelmezésével foglalkozó kritikai társadalomtudomány, amely „a fogyatékoság elutasításnak” (Könczei et al., 2018, p. 84–85) rejtett hatalmi mechanizmusait kutatja. A fogyatékoságtudomány nem a normális és abnormális elválasztásának, újrarajzolásának kérdésével foglalkozik, hanem inkább azzal, hogy a fogyatékoság tükrében részleteiben és sokszínűségében leírja és elméleti kontextusba helyezze a társadalmi működést és a társadalom tükrében a fogyatékoság jelenségét és tapasztalatát (Davis, 2013).

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia egyaránt az „embernek lenni” létet és létlehetőségeket vizsgálja, eltávolodva a normatív gondolkodás sztereotip attitűdjétől, kinyílván alapfogalmaink újrafogalmazása és újraélése felé. Meglátja az értékét annak, hogy az újrafogalmazás esélyt kínál arra, hogy ’kigondolkozzunk’ a saját ontológiai kereteinkből. Ezek az élmények megzavarják, amit tudunk vagy gondolunk, annak érdekében, hogy megismerjük azt, amit eddig el sem tudtunk képzelni. A relációs ontológia megteremti a feltételét annak, hogy lássuk azt, amit egyébként nem látnánk: általánosító sztereotípiáinkon túl a létezőket adott, szituációba ágyazott kapcsolódásaikban, amelyek hatalommal felruházottá vagy kiszolgáltatottá tesznek bizonyos embereket, a kontextus, a kapcsolódások változásával pedig más embereket (Holbraad-Pedersen, 2017). Ahelyett, hogy a saját analitikus fogalmainkat arra használnánk, hogy megértsük az etnográfiai anyagokat, az etnográfiát használjuk arra, hogy újragondoljuk az analitikus fogalmainkat: hogyan kell gondolkoznunk valamiről, hogy az ne hasson abszurdként?

A dolgozatban összeszedtem és rendszereztem a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány érintkezésének történeti mérföldköveit, és

összekapcsolódásának legkiemelkedőbb felületeinek az alábbi jellemzőit találtam, amely építőkövek a jelen disszertáció bázisát is képezik:

- középpontjában az ember és kapcsolódásai állnak;
- működésének alapja a részvételiség;
- egyszerre elméletalkotási és cselekvő szándékú;
- kritikai és (ön)reflexív szemlélet jellemzi;
- vizsgálódási pozíciója és tudása szituációba ágyazott;
- társadalmi párbeszédet folytat, hirdet és tanít;
- elfogadja a többszörös igazságok párhuzamos létezését;
- jellemzi a sokszínűség megismerési/megismertetési szándéka és ünneplése;
- nyitott a fogalmi újratanulására;
- segít az alapfogalmaink újratanulásában.

Együtműködési lehetőségeik széles horizontján megvalósult kutatások összegzésével megállapítottam, hogy összefonódásuk három tág, különböző tematikus kutatási irányt rajzol fel, amelyek valójában egymástól szétválaszthatatlan jelenségekből formálódnak, de kérdésfeltevéseik esélyt nyújtanak az analitikus síkon történő szétszalazásukra. Ezek a következők lehetnek.

- Elsősorban a kulturális *közösség* fogyatékoságképére fókuszáló kutatások. Különböző kultúrák lokális és perszonális narratívái a fogyatékoság okáról, jelentéséről. A fogyatékosággal élő emberek társadalmi státuszainak kialakulása, reprezentációja és formálódása. Az eltérő társadalmi attitűdök, sztereotípiák kialakulásának gyökerei, folyamatai és működése.
- Elsősorban a *fogyatékosággal élő emberekre* összpontosító kutatások. A fogyatékosággal élő emberek egyéni és csoportos élettapasztalataira és tevékenységére, kultúrahasználatainak, -teremtésének és -elsajátítási folyamatainak a megismerésére és megértésére való törekvők, amelyek akár önéletrajzi ihletésűek (auto-etnográfiai).
- Elsősorban a kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány közös talaján születő kutatások folyamatát feltáró vizsgálatok. A fogyatékoság tapasztalatát feltáró kulturális antropológiai kutatások *meta-kutatásai*. Az adott vizsgálatok

kérdésfelvetéseinek, alkalmazott módszertanainak, hatalmi dinamikáinak és disszeminációs technikáinak, akcióinak feltárására vonatkozó törekvések (Hammer, 2013; Shuttleworth, 2001).

- A dolgozat bemutatja két ember: a kutatótárs-kutatási alany és a kutatásvezető együttműködését egy részvételi kutatásban. Az etnografikus anyaggyűjtés és a biografikus kutatások gyakorlatából kibontakozó, egy személlyel, illetve a kutatásban részt vevő két ember összekapcsolódásával dolgozó módszertan a kutatást tanulási folyamatként értelmezi (Gelei, 2002; Ingold, 2017), amely hozzájárul ahhoz, hogy többet megtudjunk kultúránk mindennapi működéséről és lenyomatáról egy ember megélésében, akinek tapasztalataiban tükröződnek a társadalmi mechanizmusok és imperatívuszok.

ÉN TUDOM, HOGY MILYEN A BÉNA LÉT, NEM CSAK OLVASTAM RÓLA

A kutatómódszertani kapcsolódásban felfedezhetők etnografikus és biografikus elemek, kiegészülve narratív életútinterjúkkal (Angrosino, 2007) – terepjegyzetekkel és reflexív terepnaplóval. A biografikus módszer részeként felhasználásra kerültek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások és az általa közölt ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei s a rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek. Az etnográfiai anyagot a személyes és telefonos interjúk tapasztalatai és a kutatás folyamata alatt váltott e-mailek képezték.

A kvalitatív kutatás érvényességének és megbízhatóságának abiztosítása és ellenőrzése beépül a kutatás minden fázisába, az alábbi módokon (Flick, 2009; Golnhofer, 2001; Mayring, 2016; Maxwell, 2012; Kvale, 1997; Gelei 2002; Corbin és Strauss, 2015):

- az elméleti és a gyakorlati folyamat összeolvadásának fenntartásával;
- a tervezési folyamattól a feldolgozási folyamaton át a disszeminációig a valós részvétel biztosításával;
- a kutatásba egymásnak ellentmondó eredmények beemelésével;

- reflektált, fegyelmezett szubjektivitással;
- kutatói gyakorlat, önismeret, önreflexió alkalmazásával;
- a kutatási folyamat dokumentálása, transzparensten tartásával;
- visszajelzések, kritikák kérésével és fogadásával, a kutatás folyamat körüli diskurzus fenntartásával;
- a kutatói önmegkérdőjelezés gyakorlásával;
- eltérő kutatómódszertani eszközök párhuzamos alkalmazásával.

A dolgozat rámutat arra, hogy ha képesek vagyunk reflektálni a saját ontológiáinkra, akkor képesek lehetünk a terepen tanultakból (és nem korábbi elméletekből) való elméletalkotásra. A dekonstrukció kritikai energiáját a reflexivitás újfajta gondolkodásmódot generáló mechanizmussá formálhatja. Ez megváltoztatja a kapcsolatot, a hierarchiát az etnográfiai anyag és az analitikus források között (Paleček és Risjord, 2013). Mindennek eléréséhez kísérletezésre van szükségünk: a megismerési/elméletalkotási módszertanokkal való kísérletezésre. Ezen a szinten újból megjelenik a reflexió arra, hogy miket tekintünk kutatási módszereknek, és miket nem (Holbraad-Pedersen, 2017).

A kutatás reflektál továbbá arra, hogy a folyamatára milyen dimenziók hatnak: a résztvevők testi és mentális szituáltságától a tudomány tartalmi és értékelő diskurzusáig és gyakorlatáig. A dolgozat párbeszédre alapuló, emergens folyamatként mutatja be a kutatást (Lajos, 2016, p. 35–36), amely a tudás-létrehozásnak (tehát a hatalom-megosztásnak) egy felülete (Rappaport, 2008; Király, 2017). Feltérképezi a kutatás két résztvevőjének hatalmi köreit, azok változatos dinamikáját, és hangsúlyozza a kutatási helyzet döntéseinek komplexségét, egyértelműsítve azt, hogy a résztvevők *inkább* milyen döntések meghozatalában vettek részt a kutatás tervezési/lebonyolítási/feldolgozási és disszeminációs fázisaiban. A kutatási beszámolóban kiemelésre kerül, hogy a legmarkánsabb nehézséget a kutatói tervezésre edzett szokások félretétele és a kvalitatív részvételi kutatással járó hosszú távú rugalmasság és bizonytalanság felvállalása jelentette, elsősorban az alábbi területeken:

- időtervezés és szervezés;
- a kutatási kérdés/téma leszűkítése;

- a kutatási eredmények kijelölése;
- a kutatómódszertan kontextushoz való illesztése;
- a kutatás hasznosulásának formái és irányai;
- a kutatás körüli különböző elvárásoknak való megfelelés;
- kutatásetikai kérdésekre való választalálás (anonimitás, kutatási beleegyző aláírása);
- a részvétel biztosításának módjai;
- a tudományosság biztosításának stratégiái.

NA ÉS AKKOR HA MÉG A ZSUZSI IS ITT LENNE, ÉS Ő IS LÁTNÁ ITT A SAROKBAN, MINT EGY REJTETT KAMERA, AKKOR MÉG NAGYOBB BAJBAN LENNE, HOGY MIT FOG BEÍRNI ABBA A 100 OLDALNYI, SOKNAK TŰNŐ, MÉGIS KEVÉS DISSZERTÁCIÓBA.

A kutatási bizonytalanságok és nehézségek felvállalása mellett a dolgozat rávilágít arra, milyen sokszínű eszközök állnak a kutatásvezető rendelkezésére abból a célból, hogy biztosítsa a valós részvételt a kutatásban részt vevő ember számára, pl.:

- előzetes írásos és szóbeli egyeztetés a kutatás tervezett menetéről;
- korábbi, kutatótársként szerzett tapasztalatok feltérképezése;
- a részvételi kutatással kapcsolatos tudások és tapasztalatok kölcsönös megosztása;
- explicit kérdések rendszeres feltétele a kutatás menetének véleményezésével kapcsolatban;
- különböző kommunikációs platformok párhuzamos használata;
- kutatási folyamatok gyakori kihangosítása;
- kölcsönös kutatási elvárások rendszeres tisztázása;
- a részvételi kutatással kapcsolatos szakmai és tapasztalati források biztatása;
- kérdések feltételének, vélemények megfogalmazásának folyamatos biztosítása;
- részvételi kutatásokat végző kollégákkal, információs felületekkel (pl. konferenciák) való kapcsolódás lehetőségének megteremtése és fenntartása.

A kutatási anyagok feldolgozása és közlése során megjelenik a kutatás egészen végighúzódo diszkurzív többszólamúság. A kutatás teljes folyamatában erős figyelem szegeződik a kutatásetikai kérdésekre és a kutatást érintő diszciplínák kutatásetikai ajánlásaira. Etikai alapvetésként a kutató munkája alapkövének tekinti, elismeri és vállalja a gyógypedagógia, a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia kutatásetikai kódexeit.

– DE TÉRJÜNK VISSZA AZ ALAPKÉRDÉSHEZ: MIÉRT MI KETTEN VAGYUNK ITT? ÉS [...] MINDANNYIAN, MIÉRT VAGYUNK ITT?

– Szerintem azért, mert úgy gondoljuk, hogy a hétköznapi vagy a mindennapi, sokszor tapasztalat útján szerzett tudás és az akadémiai, elméletinek mondott tudás sokat tud egymásnak mondani, egymással megosztani. Értéknek és egymást kiegészítőnek tekintjük mindkét tudásnemet. Kíváncsiak vagyunk arra, mi változik akkor, ha megtörténik közöttük a találkozás, ha megszövődik a közös háló.

- A kutatás tematikus középpontjában a személyi segítség kapcsolódásai állnak, felhívva a figyelmet arra, hogy:
 - a segítség és a függőség élményét minden ember megtapasztalja – ezek a tapasztalatok különbözőek, és eltérő életminőség kialakulásához járulnak hozzá;
 - ha a segítséget úgy értelmezzük, mint valamit, amit *csinálunk*, akkor rögtön kulturális, politikai, gazdasági, filozófiai és etikai térbe érkezünk, amelyre fontos reflektálnunk (Bauman, 1993);
 - a segítség univerzális jelenségének megértése intenzív fókusz igényel a kulturális antropológiai és a fogyatékoságtudományi kutatásokban és elméletalkotásban egyaránt;
 - a segítség értelmezési és értékelési kerete markánsan megváltozott a fogyatékoságtudományi kutatások utóbbi három évtizedében, amely módosuláshoz erősen hozzájárultak az Önálló Életvitel Mozgalomnak és a feminista gondoskodási etikának tézisei;

- a segítség tapasztalata megköveteli olyan értelmezési keretek létrehozását, amelyek a segítségben összekapcsolódó emberek értékét nem a függetlenségük mércéjén mérik.
 - ehhez szükségünk van a függőség jelentésének dekonstruálására és a segítség legmélyén meghúzódó mozzanatra, a *kapcsolódásra* való fókuszálásra;
 - mindez az emberi lét fiktív autonómiájának felülírásával jár, rámutatva arra, hogy minden cselekedetünk egyszerre mind kapcsolódási tevékenység is;
 - e kapcsolódások és azok módosulásai általi folyamatos változásban, szüntelen valakivé/valamivé válásban vagyunk;
 - ezek a kapcsolódások egyszerre állnak materiális (tárgyi és testi), természeti, diszkurzív, kulturális és strukturális dimenziókból;
 - az elemek összefonódásából hatóerők keletkeznek, amelyek „inkább gátolják”, vagy „inkább létrehozzák” a változást (re- és deterritorializáció);
 - minden összekapcsolódáson átfolynak bizonyos entitások (pénz, érzelem, információ), amelyek meghatározzák az összekapcsolódás változásának irányát;
 - ezeknek a kapcsolódásoknak a felfejtése eszköz arra, hogy ki tudjunk lépni a bináris gondolkodásunkból, segít abban, hogy a többszólamúságokra, ellentmondásokra, bizonytalanságokra felfigyeljünk, és esszencializálás nélkül, egyszerre tudjuk vizsgálni a konkrét helyzetekben, konkrét kapcsolódásban megjelenő hangokat.
- kapcsolódásaink megtapasztalása és értelmezése mindig az adott szituációban, összekapcsolódásokban (patchworkben) és az adott társadalmi, kulturális közegben történik, amelynek a kutató és az olvasó is mindig részese;
- fontos, hogy legyenek olyan elméleti kereteink és gyakorlati tapasztalataink, amelyekben egyszerre éljük meg önmagunkat és összekapcsolódásainkat a segítség folyamatában;
- a személyi segítői kapcsolatok tartalmi, hangjai, erőforrásai és kihívásai komplexek, sokrétűek:
 - ITT ÉN VAGYOK A MUNKÁLTATÓ, A MUNKAADÓ ÉS A MUNKA ELSZENVEDŐJE IS. TEHÁT HOGY ÉN FIZETEK, ÉN KÖTÖK

SZERZŐDÉST, ÉN ÁLLAPÍTOM MEG A HATÁROKAT, ÉN KAPOM A SZOLGÁLTATÁST, ÉN ELLENŐRZÖM VAGY NEM ELLENŐRZÖM.

- a személyi segítség nem csupán a segítség adásából áll, és a segítség nem csak egy irányú;
- a szolgáltatást igénybe vevő fél különböző szerepekbe kerülhet a kapcsolat során, amelyben eltérő hangokon, különböző szerepekben szólalhat meg (Gilligan, 1982; Gilligan et al, 2003);
- a jó személyi segítői kapcsolat működtetéséhez:
 - megfelelő, összehangolt és együttesen kialakított/elismert és kimondott tudásra, képességre, attitűdre, felelősségvállalásra és kapcsolódási etikára van szükség mindkét fél részéről önmagával, a másik személlyel és az együttműködéssel kapcsolatban egyaránt;
 - biztosítani kell az együttműködésre rendszeresen reflektáló kommunikációs tereket és felületeket;
 - fontos a dinamikus személyi segítői háló kiépítése és működtetése;
 - nélkülözhetetlenek bizonyos források (pl. humán erőforrás, idő, anyagiak, infrastruktúra stb.);
 - megbízhatóan működő segédeszközök kellenek;
 - valóban törődő jogokra és társadalmi, illetve egyéni felelősségvállalásra van szükség;
 - nélkülözhetetlenek olyan szereplők a kapcsolatban, akik rendelkeznek a megfelelő jogi, technikai, infrastrukturális, szakmai, etikai stb. tudással, és azt hozzáférhetővé teszik;

AMI A SEGÍTŐNEK MUNKA ÉS SEGÍTÉS, AZ NEKEM AZ ÉLETEM

- a jó személyi segítői kapcsolatról fontos tudni, hogy:
 - az együttműködésben részt vevők valamelysége erősen meghatározza az együttműködés milyenségét;
 - hatalommal ruházza fel az együttműködésben részt vevő mindkét felet – a saját életüket és a kapcsolódásukat tekintve is;

- ellentétes irányú működések is felfedezhetőek benne (pl.: ellenérdekeltség – segíteni akarás, törődés – undor, közel kerülés – távolságtartás, kiszolgáltatottság fokozása – csökkentése, megalázás – tisztelet);
 - ezen hatások elfogadására, illetve megállítására fontos stratégiákat kiépítenie mindkét félnek;
- elengedhetetlen, hogy a felek törekedjenek a kiszolgáltatottság mértékének csökkentésére, és egymás helyzetbe hozására;
- a személyi segítői kapcsolat fő nehézségei a szolgáltatást igénybe vevő oldaláról:
 - önerőből fenntartani a személyi segítői hálót anyagilag rendkívül megterhelő;
 - a napjainkban elérhető személyi segítők száma nagyon alacsony;
 - részesének lenni társadalmilag lenézett, nem megbecsült;
 - HOL VAN A HATÁR, AMIKOR MÉG ÖNMAGUNK TUDUNK MARADNI? SZOKÁSAIMAT, MINŐSÉGI MÉRCÉIMET MENNYIRE VÁLTOZTASSAM MEG?
 - olykor a legalapvetőbb szükségletek és azok kielégítésének sürgőssége is megkérdőjeleződik;
 - nem elérhetők megfelelő eszközök a higiénés tevékenységek komfortosabbá tételére;
 - fáradtságos munka a segítők folyamatos kiképzése;
 - nem lehet mindent szóvá tenni és mindent megtanítani a személyi segítőknak;
- A személyi segítség nem kizárólag a mozgássérült emberek számára fontos, hanem egyéb fogyatékossgal élő gyermekeknek/felnőtteknek, kismamáknak/papáknak, megsérülteknek, betegeknek, krónikus betegeknek, időseknek, illetve haldokló embereknek egyaránt.

A segítői patchworkökön keresztül való gondolkozás megengedi, hogy az alkotóelemek között megvalósuló kapcsolódásokban újból és újból létrejöjjön az együttesen-valakivé/valamivé válás a kutatás folyamatában a kutatás résztvevői között. A disszertációban bemutatott részvételi kutatás hangsúlyozza, hogy társadalmi és politikai

változás nem csupán tünetekkel, sztrájkokkal érhető el, hanem az adott kérdés újragondolásával is (Hickey-Moody és Malins, 2007). Ezért a patchwork-elemzés aktivizmus is egyben, nem csupán tudományos cél.

A kutatói munka során kibomlottak olyan elméleti, értelmezési keretek, amelyek a személyi segítői kapcsolat sokrétűségének és kapcsolódásainak *megértéséhez* nyújtanak ismereteket, illetve olyan gyakorlati tapasztalok, amelyek a személyi segítség *megélésének* kialakításához gyűjtöttek és kínálnak tudást. A kulturális antropológia és a fogyatékoságtudomány kapcsolódási felülete és a kulturális biográfia etnografikus kutatómódszertanának adaptációja megfelelőnek bizonyult ezen egymástól elválaszthatatlan megértési és megélési folyamatokhoz való *egyfajta* közelebb kerüléshez. A disszertációban bemutatott részvételi kutatás erős szándéka, és eredményei által megerősített célja, hogy hozzájáruljon a *jó személyi segítség* kiterjesztésének és elérhetővé tételének kialakításához, a szolgáltatást igénybevevő emberek és a személyi segítők tudással és hatalommal való felruházásához. Ennek érdekében a kutatásban részt vevők tervezik a munka folytatását. Egyrészt a már meglévő eredmények megosztását és implementálását *inkább* tudományközeli és *inkább* életközeli fórumokon – alternatív (pl.: színdarab készítése a kutatás eredményeiből) és hagyományos (konferenciák, folyóiratcikkek) keretek között. Másrészt az összegyűjtött gazdag empirikus anyag további feldolgozását, a kutatási fókusz kiterjesztését és mélyítését. Harmadrészt, további kutatások kezdeményezését és készítését, amelyek a személyi segítői rendszer minden szereplőjével együttműködnek.

VANNAK HELYZETEK, AMIKOR SZINTE TELJESEN KI VAGYUNK SZOLGÁLTATVA A MÁSIK EMBER(EK) HATALMÁNAK, ÉS VAN, HOGY EGY ADOTT SZEMÉLYNEK AZ ÉLETÉBEN SOKSZOR FORDUL ELŐ ILYEN. A TŐLÜNK VALÓ FÜGGÉSSSEL, SAJÁT – ÁLLANDÓ VAGY PILLANATNYI – HATALMUNKKAL NAGYON KÖNNYŰ VISSZAÉLNI. KÜLÖNÖSEN VESZÉLYES EZ EGY OLYAN SZERVEZETI KULTÚRÁBAN, AHOL KEVÉS AZ ERŐFORRÁS, ALACSONY SZINTŰ A MEGBECSÜLTSG, ÉS A LEHETŐSÉGEK SZÁMA IS KORLÁTOZOTT. MINDENNAPI TERHEINK, A MEGSZOKÁS, AZ ÜGYMENETEK, A HATALMI BERENDEZKEDÉS NAGYON KÖNNYEN BEFOLYÁSSAL LEHETNEK RÁNK. FONTOS LÁTNUNK AZONBAN AZT IS, HOGY A TÁRSADALMI

HELYZETÜNK, LEHETŐSÉGEINK OKÁN RÁNK RUHÁZOTT HATALOM
EGYÚTTAL LEHETŐSÉGET IS JELENTHET SZÁMUNKRA, HOGY
HOZZÁJÁRULJUNK EGY OLYAN, IGAZSÁGOSABB VILÁG FORMÁLÁSÁHOZ,
AMI MINDENKI SZÁMÁRA ÉLHETŐBB.

Felhasznált szakirodalom

- Abel, M. (2007). *Violent Affect: Literature, Cinema, and Critique after Representation*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Ablon, J. (1981). Stigmatized Health Conditions. *Social Science and Medicine*, 15b,5–9.
- Ablon, J. (1988). *Living with difference: Families with dwarf children*. New York: Praeger.
- Ablon, J. (1992). Social dimensions of genetic disorders. *Practicing Anthropology*, 14(1), 10–13.
- Ablon, J. (1995). “The elephant man” as “self” and “other”: The psychosocial costs of a misdiagnosis. *Social Science and Medicine*, 40, 1481–1489.
- Ablon, J. (1999). *Living with genetic disorder: The impact of neurofibromatosis*. Westport, CO: Auburn House.
- Abu-Lughod, L. (1991). Writing against Culture. In Fox, R. (ed.), *Recapturing Anthropology: Working in the Present* (pp. 137–162), Santa Fe, NM: School of American Research Press.
- Abu-Lughod, L. (1993). *Writing women's worlds: Bedouin stories*. Berkeley: University of California Press.
- Adams, T. Jones és Ellis, C. (2014). *Autoethnography*. Oxford: University Press.
- Ahlström, G. és Wadensten, B. (2010). Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Health és Social Care in the Community*, 18(2), 180–188.
- Ahlström, G. és Wadensten, B. (2011). Family members’ experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health és social care in the community*, 19(6), 645–652.
- Ahlström, G. és Wadensten, B. (2012). Enjoying work or burdened by it? How personal assistants experience and handle stress at work. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 11(2), 112–127.
- Albrecht, G. L. (2005). *Encyclopedia of Disability*. Chicago: University of Illinois.
- Alea, N. és Bluck, S. (2003). Why are you telling me that? A conceptual model of the social function of autobiographical memory. *Memory*, 11, 165–178.
- Anderson, B., Kearnes, M., Colin McFarlane, C. és Swanton, D. (2012). On Assemblages and Geography. *Dialogues in Human Geography*, 2(2), 171–189.
- Angrosino, M. (2007). Conducting a Life History Interview. In: *Doing Cultural Anthropology*. Long Grove, Illinois: Waveland Press. 105

- Ansell-Pearson, K. (1999). *Germinal life*. London: Routledge.
- Argyrou, V. (2017). Ontology, ‘hauntology’ and the ‘turn’ that keeps anthropology turning. *History of the human sciences*. Volume: 30 issue: 1, pp. 50-65.
- Armstrong, J. és Maureen Fitzgerald, F. (1996). Culture and Disability Studies: An Anthropological Perspective. *Rehabilitation Education*, 10(4), 247–304.
- Bakó B. (2004). A terepmunka értelm(ez)ése, avagy az etikussághatárán. *Kisebbségkutatás*, 13(3), 388–394.
- Balan, N. B. (2005). Multiple voices and methods: Listening to women who are in workplace transition. *International Journal of Qualitative Methods*, 4(4), 63–86.
- Balázs É., Csillag S., Kocsis M., Orosz A. és Udvarhelyi T. (2015). Akciókutatás az intézményfejlesztésért. *Tudásmenedzsment*, 16(2), 27–50.
- Banett, J. (2010). *Vibrant Matter – A political ecology of things*. Durham, London: Duke University Press.
- Bánfalvy Cs. (2006). *Gyógypedagógiai szociológia*. Budapest: ELTE–BGGYFK.
- Barad, K. (1996). Meeting the universe halfway: Realism and social constructivism without contradiction. In Nelson, L. H. és Nelson, J. (eds), *Feminism, science and the philosophy of science* (pp. 161–194). Dordrecht: Kluwer.
- Barad, K. (2007). *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Durham: Duke University Press.
- Barnes, C. (2012). Re-thinking Disability, Work and Welfare. *Sociology Compass*, 6: 472-484.
- Barnes, C. (2009). Egy évtized változásai: reflexiók az „empacipatív” fogyatékoságkutatásra. *Fogyatékoság és társadalom*, 1, 13–23.
- Barnes, C. és Mercer, G. (2001). Disability culture: Assimilation or inclusion? In Albrecht, G., Seelman, K. és Bury, M. (eds), *Handbook of disability studies* (pp. 515–535). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Barnes, C., Mercer, G. és Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability: A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity.
- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
- Barthes, R. (1998). *A szöveg öröme*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Battles, H. (2011). Toward engagement: exploring the prospects for an integrated anthropology of disability. *Vis-à-vis: Explorations in anthropology*, 11(1).
- Bauman, Z. (1993). *Postmodern Ethics*. Oxford: Blackwell.

- Bauman, Z. (2008). Munka. *Café Babel*, 17(1), 11–23.
- Becker, G. (1980). *Growing Old in Silence: Deaf People in Old Age*. Berkeley: University of California Press.
- Beckett, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or uneasy bedfellows?. *Critical Social Policy*, 27(3), 360–380.
- Benjamin, A. (2015). *Towards a Relational Ontology Philosophy's Other Possibility*. Albany, New York: SUNY Press.
- Bergold, J. és Thomas, S. (2012). Participatory research methods: A methodological approach in motion. *Forum: Qualitative Social Research*, 37(4), 191–222. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334> Letöltve: 2018.02.02.
- Bergum, V. és Dossetor, J. (2005). *Relational ethics. The full meaning of respect*. Hagerstown, MD: University Publishing Group.
- Biczó G. (2014). Az alkalmazott antropológia és a gyakorlati értékű tudás: a történeti előzmények, a kritikai fordulat és az etikai önreflexió társadalomfilozófiai háttere. *Tabula Online*, 15(2).
- Biczó G. és Szász J. (2008). *Csillagok vándora. Antropológiai portré a domokosi Szász Jánosról*. Miskolc: Miskolci Egyetem – Kulturális és Vizuális Antropológiai Intézet.
- Blaikie, N. (2000). *Designing social research: The logic of anticipation*. Cambridge: Polity Press.
- Bodor P. (szerk.). (2013). *Szavak, képek, jelentés – Kvalitatív kutatási olvasókönyv*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Bodorkós B. (2010). Társadalmi részvétel a fenntartható vidékfejlesztésben: a részvételi akciókutatás lehetőségei (Doktori értekezés). Gödöllő: Szent István Egyetem Környezettudományi Doktori Iskola.
- Boglár L. (2004). „Így kutatunk mi...” – az antropológiai terepmunka módszereihez. Budapest: Szimbíózis Kulturális Antropológiai Alapítvány.
- Boglár L. (2005). *A tükör két oldala – bevezetés a kulturális antropológiába*. Budapest: Nyitott Könyvműhely Kiadó.
- Bogue, R. (1989). *Deleuze and Guattari*. London: Routledge.
- Bohannon, P. és Glazer, M. (1997). *Mérföldkövek a kulturális antropológiában*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Boog, B. (2003). The emancipatory character of action research, its history and the present state of the art. *Journal of Community és Applied Social Psychology*, 13(6), 426–438.

- Borg, M., Karlsson, B., Kim, H. S. és McCormack, B. (2012). Opening up for many voices in knowledge construction. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 1, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs120117>. Letöltve: 2018.03.03.
- Bowden, P. (1997). *Caring: Gender-Sensitive Ethics*. NY: Routledge.
- Bozalek, V. (2016). The political ethics of care and feminist posthuman ethics: contributions to social work. In Hugeman, R. és Carter, J. (eds), *Rethinking Values and Ethics in Social Work* (80–97). Basingstoke: Palgrave.
- Braidotti, R. (2005). *Metamorphoses. Towards a materialist theory of becoming*. Cambridge: Polity Press.
- Braidotti, R. (2006). Affirmation versus Vulnerability: On Contemporary Ethical Debates. *Symposium: Canadian Journal of Continental Philosophy*, 10(1), 235–254.
- Braidotti, R. (2006). *Transpositions*. Cambridge: Polity.
- Braidotti, R. (2007). *Egy nomád térképei*. Budapest: Balassi Kiadó.
- Braidotti, R. (2008). Affirmation, Pain and Empowerment. *Asian Journal of Women's Studies*, 14(3), 7–36.
- Braidotti, R. (2011). *Nomadic Theory: The Portable Rossi Braidotti*. New York: Columbia.
- Braidotti, R. (2013). *The posthuman*. Cambridge: Polity.
- Braun, B. (2004). Querying Posthumanisms. *Geoforum*, 35(3), 269–273.
- Braun, P. (2003). A kultúra és az elbeszélés. A kultúratudományos narratológiáért. In Biczó G. és Kiss N. (szerk), *Antropológia és irodalom. Egy új paradigma útkeresése* (27–43). Debrecen: Csokonai.
- Brown, B. (2013). Thing Theory. *Critical Inquiry*, 28(1), 1–22.
- Brown, S. E. (2002): What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*, 22 (2).
- Buchanan, I. (1997). The problem of the body in Deleuze and Guattari, or, what can a body do? *Body és Society*, 3, 73–91.
- Burawoy, M. (2006 [2004]). Közérdekű szociológiát! *Replika*, (54–55), 35–66.
- Butler, J. (1993). *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. London: Routledge.
- Cajete, G. (2000). *Native science: Natural laws of interdependence*. Santa Fé: Clear Light Publishers.

Cambridge on-line szótár. <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/assemblage>
Letöltve: 2019. 01. 23.).

Cancian F. (2000). Participatory Research. In Borgatta, E. F. és Montgomery, R. J. (eds), *Encyclopedia of Sociology* (2. kiadás, pp. 2038–2044). New York: Macmillan.

Cancian, F. és Oliker, S. (1999). Caring and Gender. *Journal of Social Policy*, 29(3), 505–536.

Čargonja, H. (2013). Bodies and Worlds Alive: an Outline of Phenomenology in Anthropology. *Stud. ethnol. Croat.*, 25, 19–60.

Carmichael, A. and Brown, L. (2002). The future challenge for direct payments. *Disability & Society*. 17(7): 797–808.

Casper, M. J. (2005). Special Issue: Ethnography and disability studies. *Journal of contemporary ethnography*, 34(2), 115–120.

Cervinkova, H. (1996). Disability and the other in cultural anthropology. *Human Mosaic*, 30(1–2), 56–63.

Chapple, E. D. (1970). *Rehabilitation: Dynamic of change. An anthropological*

Chiseri-Strater, E. (1996). Turning In upon Ourselves: Positionality, Subjectivity, and Reflexivity in Case Study and Ethnographic Research. In Mortensen, P. és Kirsch, G. E. (eds). *Ethics and Representation in Qualitative Studies of Literacy*. Illinois: National Council of Teachers of English, 115–133.

Clifford, J. (1986). Introduction. In Clifford, J. és Marcus, G. (eds), *Writing Culture: the poetics and politics of ethnography* (1–26). Berkeley: University of California Press, magyarul: Clifford, James: Bevezetés: Részleges igazságok. In: Helikon, Kulturális antropológia és irodalomtudomány (szerk.), N. Kovács Tímea, Budapest, 1999.

Clifford, J. (2003). Térbeli gyakorlatok (terepmunka, utazás). *Magyar Lettre Internationale*, 49, 11–17.

Cockburn, T. (2009). Feminista gondoskodási etika és a gyerekek. *Esély*, (3). 3–22.

Code, L. (1995). *Rhetorical Spaces: Gendered Locations*. London: Routledge.

Coleman, R. és Ringrose, J. (2013). Introduction: Deleuze and Research Methodologies. In Coleman, R. és Ringrose, J. (eds), *Deleuze and Research Methodologies* (pp. 1–22). Edinburgh: Edinburgh Press.

Conboy, K., Medina, N. és Stanbury, S. (1997). *Writing on the Body: Female Embodiment and Feminist Theory*. New York: Columbia University Press.

- Coole, D. H. és Frost, S. (2010). Introducing the new materialisms. In Coole, D. H. és Frost, S. (eds), *New materialisms. Ontology, agency, and politics* (pp. 1–43). London: Duke University Press.
- Corbin, J. és Strauss, A. (2015). *A kvalitatív kutatás alapjai*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Corker, M. és Shakespeare, T. (2002). Mapping the Terrain. In Corker, M. és Shakespeare, T. (eds), *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*. London, New York: Continuum.
- Cornwall, A. és Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Soc. Sci. Med.*, (12), 1667–1676.
- Couser, G. T. (2005) Disability and (Auto)Ethnography Riding (and Writing) the Bus with My Sister. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(2), 121–142.
- Crapanzano, V. (1972). *The Fifth World of Forster Bennett: Portrait of a Navajo*. Lincoln és London: University of Nebraska Press.
- Crapanzano, V. (1980). *Tuhami, portrait of a Moroccan*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Csikszentmihályi M. és Halton, E. (2011). *Tárgyaink tükrében*. Budapest: Libri Kiadó.
- Csillag S. (2016). A kooperatív akciókutatás elmélete és gyakorlata. *Prosperitas*, 3, 36–62.
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experiment*. Cambridge: University Press.
- Daly, M. és Lewis, J. (2000). The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States, *British Journal of Sociology*, 51(2), 281–298.
- Davis, C. (1999). *Reflexive Ethnography A guide to researching selves and others*. London: Routledge.
- Davis, J. M. (2000). Disability studies as ethnographic research and text: Research strategies and roles for promoting social change? *Disability and Society*, 15(2), 191–206.
- Davis, L. J. (2013). *The disability studies reader* (4. kiadás). New York: Routledge.
- DeJong, G. (1979). Independent Living: from social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, (60), 435–446.
- DeLanda, M. (2006). *A New Philosophy of Society: Assemblage Theory and Social Complexity*. London: Continuum.
- Deleuze, G. (1988). *Spinoza: Practical philosophy*. San Francisco, CA: City Lights.
- Deleuze, G. (1999). *Foucault*. London: Continuum.

- Deleuze, G. (2005). *Francis Bacon*. London: Continuum.
- Deleuze, G. és Guattari, F. (1984). *Anti-oedipus: Capitalism and schizophrenia*. London: Athlone.
- Deleuze, G. és Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus*. London: Continuum.
- Deleuze, G. és Guattari, F. (1994). *What is Philosophy?* London, New York: Verso.
- Deleuze, G. és Guattari, F. (2005). *A thousand plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis, London: University of Minnesota Press. Fordította: Gyimesi Tímea. <http://www.c3.hu/~exsymposion/HTML/fu/deleuze/szoveg.htm>. Letöltve: 2017.03.03.
- Deleuze, G. – Guattari, F. (2009): Kafka. A kisebbségi irodalomért (ford. Karácsonyi Judit). Qadnom Kiadó, Budapest.
- Denzin, N. K. (1997). *Interpretive Ethnography Ethnographic Practices for the 21st Century*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Denzin, N. K. (2003). *Performance ethnography – critical pedagogy and the politics of culture*. London: Sage.
- Denzin, N. K. és Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In Denzin, N. K. és Lincoln, Y. S. (eds), *Handbook of Qualitative Research* (2. kiadás, pp. 1–29). Thousand Oaks, CA: Sage, 1–
- Descartes, R. (1994). *Elmélkedés az első filozófiáról*. Budapest: Atlantisz Kiadó.
- Desjarlais, R. és Throop, J. C. (2011). Phenomenological Approaches in Anthropology. *Annual Review of Anthropology*, 40(1), 87–102.
- Devlieger, P. (1995). Why disabled? The cultural understanding of physical disability in an African society. In Ingstad, B. és Whyte, S. R. (eds), *Disability and culture* (pp. 94–106). Berkeley, CA: University of California Press.
- Devlieger, P. (1999). Developing local concepts of disability. In Holtzer, B., Vreede, A. és Weigt, G. (eds), *Disability in different cultures: Reflections on local concepts* (pp. 297–302). Bonn, Germany: Bielefeld.
- Dolmage, J. (2015). Universal Design: Places to Start. *Disability studies quarterly*, 35(2).111
- Douglas, M. (1966). *Purity and Danger*. London: Routledge.
- Douglas, J. D. (1985). *Creative interviewing*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Douglas, P., Rice, C. és Kelly, C. (2017). Crippling Care: Care Pedagogies and Practices. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 13(4).

- Duff, C. (2010). Towards a developmental ethology: Exploring Deleuze's contribution to the study of health and human development. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 14, 619–634.
- Durst, J. (2011). A Látogató. *Beszélő*, 16(3). <http://beszelo.c3.hu/cikkek/a-latogato>.
- Duval, L. (1984). Psychosocial Metaphors of Physical Distress among M.S. Patients. *Social Science and Medicine*, 19, 635–638.
- Duval, L. (ed.) (1986–1988). Disability and Culture. *Self-published newsletter*. New York: Oyster Bay.
- Dyrness, A. (2008). Research for Change versus Research as Change. Lessons from a Mujerista Participatory Research Team. *Anthropology and Education Quarterly*, 39(1), 23–44.
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded, revised*. Berkeley: University of California Press.
- Edgerton, R. B. (1984). Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 25–48.
- Eide, A. H. és Benedicte Ingstad, B. (eds). (2011). *Disability and poverty: A global challenge*. Bristol: Policy Press.
- Emerson R., Fretz, R. és Shaw, L. (1995). *Writing Ethnographic Fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.
- Engeström, Y. és Escalante, V. (1996). Mundane tool or object of affection? The rise and fall of the postal buddy. In Nardi, B. A. (ed.), *Context and consciousness: activity theory and human-computer interaction* (pp. 325–374). Cambridge, MA: MIT Press.
- England, K. V. L. (1994). Getting Personal: Reflexivity, Positionality, and Feminist Research. *The Professional Geographer*, 46(1), 241–256.
- ENIL. (2017a). Personal assistance tables from the comparative survey on PA in Europe. European Network on Independent Living. Retrieved from <http://enil.eu/policy/personal-assistance-tables> Letöltve: 2017.09.22.
- ENIL. (2017b). The right to live independently and be included in the community. Addressing barriers to independent living across the globe. Brussels: European Network on Independent Living.
- Eriksson, P., Henttonen, E. és Meriläinen, S. (2012). *Ethnographic Field Notes and Reflexivity*. 10.5772/36039.
- Estroff, S. E. (1981). *Making It Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley: University of California Press.

European Network on Independent Living: European Survey on Personal Assistance 2015. <https://enil.eu/resources/reports/> Letöltve: 2018.10.02.

FACT SHEET: Personal Assistance Published by the European Network on Independent Living (December 2013). Supported by the European Union Programme for Employment and Social Solidarity - PROGRESS (2007–2013)

Feely, M. (2016). Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism. *Disability és Society*, 31(7), 863–883. DOI: 10.1080/09687599.2016.1208603

Feischmidt, M. (2006). *Kvalitatív módszerek az empirikus társadalom és kultúrakutatásban*. Elektronikus tananyag. http://mmi.elte.hu/szabadbolcseszet/index.php?option=com_tanelemestask=allésid_tananyag=53
Letöltve: 2018.09.09.

Feyerabend, P. (1998). *A tudomány egy szabad társadalomban*. In Laki J. (szerk.), *Tudományfilozófia*. Budapest: Osiris Kiadó.

Finch, J. és Groves, D. (1983). *A labour of love: women, work and caring*. Londres: Routledge.

Fine, M. D. (2007). *A Caring Society? Care and the Dilemmas of Human Service in the 21st Century*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.

Fine, M. és Glendinning, C. (2005). Dependence, Independence or Inter-dependence? Revisiting the Concepts of “Care” and “Dependency”. *Ageing és Society*, 25(4), 601–621.

Finger-Stich, A. és Finger, M. (2003). *State versus Participation. Natural Resources Management in Europe*. London: International Institute for Environment and Development (IIED), Brighton: Institute for Development Studies (IDS).

Finkelstein, V. (1987). Disabled People and Our Culture Development. *Independent Living Institute Newsletter*. <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein87a.html> Letöltve: 2017. 04.23.

Finkelstein, V. (1998). *Re-thinking Care in a Society Providing Equal Opportunities for All Discussion Paper prepared for the World Health Organisation*. Milton Keynes: Open University.

Flamich, M (2017) *Pedagóguskompetenciák az inkluzív szemléletű tanárképzésben*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.

Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. (4th edition). London: Sage.

- Fontana, A. és Prokos, A. H. (2007). *The Interview From Formal to Postmodern*. Walnut Creek, California: Left Coast Press.
- Foot, K. A. (2002). Pursuing an Evolving Object: A Case Study in Object Formation and Identification. *Mind, Culture, and Activity*, 9(2), 132–149.
- Forsey, M. G. (2010). Ethnography as participant listening. *Ethnography*, 11, 558–572.
- Foucault, M. (1980). The Confession of the Flesh. In Gordon, C. (ed.), *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings* (pp. 194–228). New York: Parthenon.
- Fox, N. (2000). The Ethics and Politics of Caring: Postmodern Reflections. In S. Williams, S., Gabe, J. és Calnan, M. (eds), *Health, Medicine and Society: Key Theories, Future Agendas* (pp. 333–51). London: Routledge.
- Fox, N. J. és Ward, K. J. (2008). What are health identities and how may we study them? *Sociology of Health and Illness*, 30(7), 461–79.
- Fox, N. J. és Alldred, P. (2015). New materialist social inquiry: designs, methods and the research-assemblage. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(4), 399–414.
- Fox, N. J. és Alldred, P. (2017). Mixed methods, materialism and the micropolitics of the research-assemblage. *International Journal of Social Research Methodology*, 191–204.
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, And Ethics*. Chicago, London: University of Chicago Press.
- Frank, G. (1984). Life history model of adaptation to disability: The case of a “congenital amputee”. *Social Science and Medicine*, 19(6), 639–645.
- Frank, G. (1986). On embodiment: A case study of congenital limb deficiency in American culture. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 10(3), 189–219.
- Frank, G. (1988). Beyond Stigma: Visibility and Self-Empowerment of Persons with Congenital Limb Deficiencies. *Journal of Social Issues*, 44 (1), 95–115.
- Frank, G. (2000). *Venus on Wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press
- Frank, M. (1998). Szubjektivitás és Interszubjektivitás. *Magyar Filozófiai szemle*, 4. <http://epa.oszk.hu/00100/00186/00002/9846frank.html> Letöltve: 2018.07.05.
- Friedman, M. (1993). *What Are Friends For? Feminist Perspectives on Personal Relationships and Moral Theory*. Ithaca, N.Y.: Cornell University Press.
- Fritsch, K. (2016). Crippling neoliberal futurity: Marking the elsewhere and elsewhen of desiring otherwise. *Feral Feminisms*, 5, 11–26.

- Fritsch, K. (2010). Intimate assemblages: disability, intercorporeality, and the labour of attendant care. *Critical Disability Discourse* 2, 1- 14.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring – how we look?* Oxford: Oxford University Press.
- Gaventa, J. és Cornwall, A. (2008). Power and Knowledge. In Peter, R. és Bradbury, H. (eds), *The Sage Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. (pp. 172–189). London: Sage.
- Geertz, C. (1973). *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. (1983). *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. (1994). Sűrű leírás. Út a kultúra értelmező elméletéhez. In Geertz, C. (ed.). (1994), *Az értelmezés hatalma*. Budapest: Századvég Kiadó.
- Geertz, C. (2000) Kultúrák. *Lettre*, 38, 28–34. <http://epa.oszk.hu/00000/00012/00022/geerz.html> Letöltve: 2017 09.28.
- Geertz, C. (2001): Jelen lenni: az antropológia és az írás helyszíne. In Geertz, C., *Az értelmezés hatalma. Antropológiai írások* (pp. 397–415). Budapest: Osiris.
- Gelei A. (2002). A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése. In: A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: a szervezetfejlesztés esete (PhD. disszertáció). BKÁE, Gazdálkodástani PhD-program.
- Gelei A. (2005). A szervezeti tanulás interpretatív megközelítése: A „reflektív akciótanulás” irányzata. In Bakacsi G., Balaton K. és Dobák M. (szerk.), *Változás-és-Vezetés* (pp. 109–135). Budapest: Aula.
- Gergely A., Papp R., Szász A., Hajdú G. és Varga A. (szerk.). (2010). *Antropológiai – etnológiai – kultúratudományikislexikon*. Budapest: Nyitott Könyv Kiadó.
- Gibson, B. (2006). Disability, connectivity and transgressing the autonomous Body. *J Med Humanit*, 27, 187–196.
- Gibson, B. (2014). Parallels and Problems of Normalization in Rehabilitation and Universal Design: Enabling Connectivities. *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 1328–1333.
- Gill, C. J. (1995). A Psychological View of Disability Culture. Első megjelenés: *Disability Studies Quarterly*, Fall 1995. <http://www.independentliving.org/docs3/gill1995.html>. Letöltve: 2015. 13. 04.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gilligan, C., Spencer, R., Weinberg, M. K. és Bertsch, T. (2003). On the listening guide: A voice-centered relational method. In Camic, P. M., Rhodes, J. E. és Yardley, L. (eds),

Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design (pp. 157–172). Washington, DC: American Psychological Association.

Gilligan, C. (2013). *The ethic of care*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Ginsburg, F. és Rapp, R. (2013). Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42, 53–68.

Given, L. M. (2008). *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Los Angeles, Calif: Sage Publications. p. 748-749.

Glaser, B. G. (2001). *The grounded theory perspective. Conceptualization contrasted with description*. Mill Valley, CA: Sociology Press.

Goldin, C. (1984). The Community of the Blind: Social Organization, Advocacy, and Cultural Redefinition. *Human Organization*, 4(3), 121–131.

Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE.

Goodley, D. et al. (2019). Provocations for Critical Disability Studies, *Disability & Society*. DOI: 10.1080/09687599.2019.1566889

Goodley, D., Lawthom, R. és Runswick-Cole, K. (2014). Posthuman Disability Studies. *Subjectivity*, 7(4), 342–361.

Goodley, D., Liddiard, K. és Runswick-Cole, K. (2017). Feeling disability: theories of affect and critical disability studies. *Disability és Society*, 197–217.

Goodson, L. és Vassar, M. (2011). An overview of ethnography in healthcare and medical education research. *Journal of educational evaluation for health professions*. (8): 4.

Graham, H. (1983). Caring: A Labour of Love. In Finch, J. és Groves, D. (eds), *A Labour of Love: Women, Work and Caring*. Routledge, Kegan Paul: London.

Groce, N. E. (1985). *Everyone here spoke sign language: Hereditary deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Grosz, E. (1994). *Volatile Bodies: Towards a Corporeal Feminism*. Indianapolis, IN: Indiana University Press.

Guattari, F. (1995a). *Chaosmosis*. Sydney: Power Publications.

Gubrium, J. és Holstein, J. (1997). *The new language of qualitative methods*. New York: Oxford University Press.

Günzel, S. (n. é.). Immanence and Deterritorialization: The Philosophy of Gilles Deleuze and Félix Guattari. <https://www.bu.edu/wcp/Papers/Cont/ContGunz.htm>Letöltve: 2019. 01.23.

- Gwaltney, J. L. (1975). *The Thrice Shy: Cultural Accommodation to Blindness and Other Disasters in a Mexican Community*. New York: Columbia University Press.
- Hamington, M. (2004). *Embodied Care: Jane Addams, Maurice Merleau-Ponty, and Feminist Ethics*. Champaign, Illinois: University of Illinois Press.
- Hammer, G. (2013). This is the anthropologist and she is sighted. *Disability Studies Quarterly*, 33(2). <http://dsq-sds.org/article/view/3707/3230> (Letöltve: 2015.05.20.)
- Hanks, J. és Hanks, L. M. (1948). The Physically Handicapped in Certain Non-Western Societies. *Journal of Social Issues*, 4(4), 11–19.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575–599.
- Haraway, D. (1991). *A cyborg manifesto*. New York: Routledge.
- Haraway, D. (1994). *A szituációba ágyazott tudás*. In Hadas M. (szerk), *Férfiuralom. Írások nőkről, férfiakról, feminizmusról* (pp. 121–142). Budapest: Replika Könyvek.
- Heiszer K. et al. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 2(3), 53–67.
- Helman, C. G. (1998). *Kultúra, egészség és betegség*. Budapest: Melania Kiadó.
- Héra G. és Ligeti Gy. (2014). *Módszertan – A társadalmi jelenségek kutatása*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Hernádi I. (2014). *Problémás testek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban*. Doktori értekezés. Pécs: Pécsi Tudományegyetem, BTK Irodalomtudományi Doktori Iskola
- Heron, J. (1981), Philosophical basis for a new paradigm. In Reason, P. és Rowan, J. (eds), *Human Inquiry: A sourcebook of new paradigm research*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Heron, J. (1996): *Co-Operative Inquiry. Research Into the Human Condition*. London: Sage.
- Heron, J. és Reason, P. (2001). The practice of co-operative inquiry: Research with rather than on people. In Reason, P. és Bradbury, H. (eds), *Handbook of Action Research* (pp. 144–154). London: Sage.
- Hershenson D. B. (2000). Toward a Cultural Anthropology of Disability and Rehabilitation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 150–157.
- Hickey-Moody, A. és Malins, P. (2007). Introduction: Gilles Deleuze and Four Movements in Social Thought. In Hickey-Moody, A. és Malins, P. (eds), *Deleuzian Encounters: Studies in Contemporary Social Issues* (pp. 1–26). Basingstoke: Palgrave MacMillan.

- Hickey-Moody, A. és Woods, D. (2008). *Imagining Otherwise: Deleuze, Disability és Second Life. Power and Place Conference: Refereed Proceedings, July 21.* https://www.massey.ac.nz/massey/fms/Colleges/College%20of%20Business/Communication%20and%20Journalism/ANZCA%202008/Refereed%20Papers/HickeyMoody_Wood_A_NZCA08.pdf Letöltve: 2018.06.20.
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American journal of sociology*, 85(3), 551–575.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: commercialization of human feeling.* Berkeley: University of California Press.
- Hoffman, R. (2017). *Felkészítés az inkluzív szemléletű tanárképzésre – A kulturális fogyasztáskutatás relevanciája és perspektívái a pedagógusképzésben.* Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.
- Holbraad, M. és Pedersen, M. A. (2017). *The Ontological Turn An Anthropological Exposition.* Cambridge: University Press.
- Hollós, M. (1993). *Bevezetés a kulturális antropológiába.* Budapest: Impala Műhely.
- Holzer, B., Vreede, A. és Weigt, G. (1999). *Disability in different cultures: Reflections on local concepts.* Bonn, Germany: Bielefeld.
- Horváth D. és Mitev A. (2015). *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv.* Budapest: Alinea Kiadó.
- Horváth K. (1996). Az önálló életre felkészítő rehabilitációs központok. Székesfehérvár. *Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége lapja*, 16(6).
- Hoskins, J. (2006). Agency, biography and objects. In Tilley, C. et al. *Handbook of Material Culture* (pp. 74–84), London: Sage Publications. http://www.archonline.nl/uploads/7/7/9/3/7793908/hoskins_-_agency_biography_and_objects.pdf Letöltve: 2015.05.22.
- Hughes, B. (2007). Being Disabled: Towards a Critical Social Ontology for Disability Studies. *Disability és Society*, 22(7), 673–84.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D. és Watson, N. (2005). Love’s labors lost? Feminism, the disabled people’s movement and an ethic of care. *Sociology*, 39(2), 259–275. doi: 10.1177/0038038505050538
- Hultman, L., Forinder, U. és Pergert, P. (2016). Assisted normality – a grounded theory of adolescent’s experiences of living with personal assistance. *Disability And Rehabilitation*, 38(11), 1053–1062. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2015.1091860>

Hunt, G és Boas, F (1902) *Kwaikutl Texts*. New York: American Museum of Natural History.

Ingold, T. (2017). Anthropology contra ethnography. *Hau: Journal of Ethnographic Theory*, 7(1), 21–26. DOI: <http://dx.doi.org/10.14318/hau7.1.005>

Ingstad, B. és Whyte S. R. (eds). (2007). *Disability in Local and Global Words*. Berkeley, Los Angeles: University of California Press.

Ingstadt, B. és Whyte, S. R. (1995). *Disability and Culture*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.

Interjú Könczei Györggyel 2014. 06. 03. (Könczei, 2014)

Irigaray, L. (1993). *An Ethics of Sexual Difference*. London: The Athlone Press.

Jackson, A. Y. (2003). Rhizovocality. *Qualitative Studies in Education*, 16(5), 693–710.

K. Horváth Zs. (2011). Az életrajzi térről. Szempontok a biográfiai módszer és a szinoptikus szemlélet történeti alkalmazásához. *Korall*, 44, 154–176.

Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington: Indiana University Press.

Kálmán Zs. és Könczei Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.

Kasnitz, D. (1985). Disability and Aging. *Disability and Chronic Disease Quarterly*, 5(2), 1–3.

Kasnitz, D. (2001). Life Event Histories and the US Independent Living Movement. In Priestly, M.(ed.), *Disability and the Life Course* (pp. 67–79). Cambridge: Cambridge University Press.

Kasnitz, D. és Shuttleworth, R. (1999). Engaging Anthropology in Disability Studies. *World Institute on Disability Studies Position Papers in Disability Studies*, 1(1), 1–34.

Kasnitz, D. és Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2–17.

Kaufert, J. és Kaufert, P. (1984). Methodological and Conceptual Issues in Measuring the Long Term Impact of Disability: The Experience of Poliomyelitis Patients in Manitoba. *Social Science and Medicine*, 19, 609–618.

Kaufman, E. és Helle, K. H. (1998). Deleuze és Guattari: New Mappings in Politics, Philosophy, and Culture. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Kaye, H., Chapman S, Newcomer, J, Harrington, C. (2006). The personal assistance workforce: trends in supply and demand. *Health Affairs*. 25:4, 1113-1120.

- Kelemen E. (2016). Tudós és nem tudós szakértők az ökoszisztéma-szolgáltatásokról: párbeszéd a fenntarthatóbb tájhasználat érdekében. *Replika*,100, 55–59.
- Kelly, C. (2010). The role of mandates/philosophies in shaping interactions between disabled people and their support providers. *Disability and Society*, 25(1),103–119.
- Kelly, C. (2013). Building Bridges with Accessible Care: Disability Studies, Feminist Care Scholarship, and Beyond. *Hypatia*, 28(4). 121
- Kelly, C. (2014). Re/Moving Care from the Ontario Direct Funding Program: Altering Conversations among Disability and Feminist Scholars. *Social Politics*, 21(1), 124–147.
- Kelly, C. (2016). *Disability politics and care: The challenge of direct funding*. Vancouver, BC: UBC Press.
- Kemmis, S. és McTaggart, R. (2007). Participatory Action Research. Communicative Action and the Public Sphere. In Denzin, N. és Lincoln, Y. (eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 271–330). London: Sage.
- Kennedy, R., Zapasnik, J., McCann, H. et al. (2013), All Those Little Machines: Assemblage as Transformative Theory. *Australian Humanities Review*, 55, 45–66.
- Kenny, G. (2012). An introduction to Moustakas’s heuristic method. *Nurse Researcher*. 19, 3, 6-11.
- Kesby, M. (2005): Retheorizing Empowerment-through-Participation as Performance in Space. Beyond Tyranny to Transformation. *Signs*,30(4), 2037–2065.
- Király G. (2017).Részvétel mint kutatási szemlélet – fogalmi áttekintés a részvételi kutatás témájában. *Kultúra és közösség*, 8(3),79–94.
- Kittay, E. (1999). *Love’s Labor: Essays in Women, Equality and Dependency*. New York, NY: Routledge.
- Kittay, E. (2000). At Home with My Daughter. In Pickering, F. L. és Silvers, A. (eds), *Americans with Disabilities* (pp. 64–80). New York, NY: Routledge.
- Kittay, E. (2002). When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation. In Kittay, E. F. és Feder, E. K. (eds), *The Subject of Care: Feminist Perspectives onDependency* (pp. 257–76.). Lanham: Rowman és Littlefield.
- Kittay, E. (2005). Equality, Dignity and Disability. In Waldron, M. A. és Lyons, F. (ed.), *Perspectives on Equality: The Second Seamus Heaney Lectures* (pp. 95–122). Dublin: Liffey.
- Kittay, E. (2006). The Idea of Care Ethics in Biomedicine: The Case of Disability. In Rehman-Sutter, C. (ed.), *Biomedicine and Human Limits* (pp. 319–339). Amsterdam: Springer.

- Kittay, E. (2007). A Feminist Care Ethics, Dependency and Disability. *APA Newsletter for Feminism and Philosophy*,6, 3–6.
- Kittay, E. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49–58.
- Kittay, E. (2015). Dependency. In Adams, R., Reiss, B. és Serlin, D. (eds), *Keywords for Disability Studies* (pp. 163–173). New York: University Press.
- Kittay, E. F. és Feder, E. F. (2002). *The subject of care: feminist perspectives on dependency*, Rowman és Littlefield Publishers, Lanham.
- Klotz, J. (2004). Sociocultural study of intellectual disability: Moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (2), 93–104.
- Knijn, T. és Kremer, M. (1997). Gender and the Caring Dimension of Welfare States: Toward Inclusive Citizenship. *Social Politics*,4(3), 328–361.
- Kohlberg, L. (1984). *Essays on Moral Development*. San Francisco: Harper and Row.
- Könczei et al. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról (pp. 151–152). In Hernádi I. és Könczei Gy., *A felelet kérdései között*. Budapest: ELTE-BGGYK.
- Könczei et al. (2018). Kritikai fogyatékoságtudomány. Fórum – Fogyatékoság és társadalom. 2018/2, 83–87.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2011). A Fogyatékoság főfogalma és annak változásai. In Nagy Z. É. (szerk), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon*. Budapest: ERFO nonprofit KFT Nyomdaüzem.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2013). A nevezetes térkép és a helyünk rajta. A fogyatékoságtudomány domborzata és vizei. In Laki I. (szerk.), *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika 21. századi körképe*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (2016). *Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? Fogyatékoságtudományi eredmények a „másik oldal” megértéséhez*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Könczei Gy. és Hernádi I. (szerk). (2015). *A felelet kérdései között*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar.
- Könczei, Gy. et al. (2017) *Az esélyegyenlőségtől a taigetoszig? Kutatási zárótanulmány: NNF1119/OTKA 111917*. pp. 1–270.
- Kristeva, J. (1982). *Powers of Horror: An Essay on Abjection*. NY: University of Columbia Press.
- Kroeber, T. (1960). *Ishi in two worlds*. Berkeley, California: University of California Press.

- Kröger, T. (2009). Care Research and Disability Studies: Nothing in Common? *Critical Social Policy*, 29(3), 398–420. doi:10.1177/0261018309105177
- Kumar, V. Dr. (2016). Anthropological Perspective Of Disability. *International Journal of Information Research and Review*, 03(2), 1892–1901.
- Kunt E. (2003). *Az antropológia keresése – Válogatott tanulmányok*. Dokumentatio Ethnographica 20. Budapest: L'Harmattan Kiadó, MTA Néprajzi Kutatóintézet.
- Kvale, S. (2005). *Az interjú. Bevezetés a kvalitatív kutatás interjútechnikáiba*. Budapest: Józsefvárosi Műhely Kiadó.
- Kvale, S. (2007). *Doing interviews*. Los Angeles: SAGE.
- Kvale, S. és Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2. kiadás). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Lajos V. (2010). Modernizációs stratégiák és hagyományos kötődések. A társadalmi átmenet szimbolikus határhelyzetei egy moldvai csángó közösségben – egy lujzikalagori asszony példája (PhD-értekezés). Debrecen: Debreceni Egyetem Bölcsészettudományi Kar.
- Lajos V. (2011). A jelenkutatás etnográfiai dilemmája. Az élettörténeti módszer alkalmazhatósága a moldvai csángó környezetben. *Ethnographia*, 122(1), 44–73.
- Lajos V. (2013a). *Alkalmazott szemléletű társadalomtudomány: társadalmi részvétel, kollaboratív etnográfia és akciókutatás – módszertani tanulmány*. Debrecen: Debreceni Egyetem.
- Lajos V. (2013b). A modernitás eleganciája – a kritikai szembenézés társadalomtudományi gyakorlatának néhány aspektusa. *Kultúra és közösség*, 4(4), 43–54.
- Lajos V. (2016) Részvétel és együttműködés – fogalmak, dilemmák és értelmezések. *Replika*, 100, 23–41.
- Lassiter, L. E. (2005). *The Chicago Guide to collaborative ethnography*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lassiter, L. E. (2008). *When We Disagree. On Engaging the Force of Difference in Collaborative, Reciprocal, and Participatory Researches*. (Konferencia-előadás írásos változata: 107th Annual Meeting of the American Anthropological Association, San Francisco.) http://www.marshall.edu/lassiter/resources/LassiterAAA08_When-We-Disagree.pdf. Letöltve: 2017. 10.22.
- Lather, P. (1991). *Getting Smart: Feminist Research and Pedagogy Within/in the Postmodern*. New York, London: Routledge.
- Latour, B. (2008): *Reassembling the Social: An Introduction to Actor- Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.

- Leece, J. és Peace, S. (2010). Developing new understandings of independence and autonomy in the personalized relationship. *British Journal of Social Work*, 40, 1847–1865.
- Lemke, T. (2015). New materialisms: Foucault and the ‘government of things’. *Theory, Culture és Society*, 32, 3–25.
- Letenyei L. (2002). *A jelentésháló pókja Adalék a kulturális antropológia érvényességi határának kérdéséhez* (Elhangzott a Bertalan László Emlékkonferencián, Budapesten, 2002. március 25–26.)
- Lincoln, Y. S. és Guba, E. G. (2013). *The Constructivist Credo*. Walnut Creek: Left Coast Press.
- Lindholm, C. (1997). Logical and Moral Dilemmas of Postmodernism. *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, 3(4), 747–760.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: knowledge and identity*. New York: University Press.
- Lipson, J. G. és Rogers J. G. (2000). Cultural Aspects of Disability. *Journal of Transcultural Nursing*, 11(3), 212–219.
- Littlewood, R. (2006). Mental health and intellectual disability: Culture and diversity. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 555–560.
- Madison, S. (2005). *Critical ethnography*. Thousand Oaks: SAGE.
- Malinowski, B. (1967/1989). *A diary in the strict sense of the term*. Stanford, CA: Stanford University Press. (Original work published 1967).
- Málovics Gy. (2016). Az akadémiai kutatók és nem akadémiai szereplők akció- és megismerésorientált együttműködésének szerepe a helyi fejlesztéspolitikák, illetve általában a társadalomkutatás kapcsán. *Replika*, 100, 61–69.
- Marcus, G. E. és Fischer, M. M. J. (1986). *Anthropology as cultural critique: An experimental moment in the human sciences*. Chicago: University of Chicago Press.
- Marcus, G. E. és Saka, E. (2006). Assemblage. *Theory, Culture és Society*, 23(2–3), 101–106.
- Marton K. és Könczei Gy. (2009) Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és társadalom*, 1(1), 5–13.
- Mason, J. (2005). *Kvalitatív kutatás*. Budapest: József Műhely Kiadó.
- Mauss, M. (2007). *Manual of ethnography*. New York: Durkheim Press.
- Mauthner, N. S. és Doucet, A. (1998). Reflections on a Voice Centered Relational Method of Data Analysis: Analysing Maternal and Domestic Voices. In Ribbens, J. és Edwards, R. (eds), *Feminist Dilemmas in Qualitative Research: Private Lives and Public Texts* (pp. 413–431). London: Sage.

- Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. London: Sage.
- McDermott, R. és Herve, V. (1995). Culture as disability. *Anthropology and Education Quarterly*, 26(3), 324–348.
- McLaughlin, J. (2006). Conceptualising Intensive Caring Activities: the Changing Lives of Families with Young Disabled Children. *Sociological Research Online*, 11(1).
- Mead, M. (1953). National character. In Kroeber, A. L. (ed.), *Anthropology today* (pp. 642–647). Chicago: University of Chicago Press.
- Meekosha, H. és Shuttleworth, R. (2009). What is so critical about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75.
- Mészáros, Gy. (2014). *Szubkultúrák és iskolai nevelés*. Budapest: Gondolat Kiadó.
- Milligan, C. (2003). Location or dis-location? Towards a conceptualization of people and place in the care-giving experience. *Social és Cultural Geography*, 4(4), 455–470.
- Mitchell, D. (2000). *Cultural Geography: A critical introduction*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Montagu, A. (1995). *The Elephant Man: A study in human dignity*. Lafayette. LA: Acadian House Publishing
- Morella, Dana L. (2008). *Disability, advocacy and coping : an autoethnography on non-visible disability*. Master's Theses. 3485. http://scholarworks.sjsu.edu/etd_theses/3485
- Morris, J. (1993a). Feminism and disability. *Feminist Review*, (43), 57–70.
- Morris, J. (1993b). *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy és Administration*, 31(1), 54–60.
- Morris, J. (2001a). Social Exclusion and Young Disabled People with High Levels of Support Needs, *Critical Social Policy*, 21(2), 161–83.
- Morris, J. (2001b). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4), 1–16.
- Morris, J. (2004). Independent Living and Community Care: A Disempowering Framework. *Disability és Society*, 19(5), 427–42.
- Murphy, R. (1990). *The body silent: An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life: Into the life of the disabled*. New York: W. W. Norton.

- Murphy, R., Scheer, J., Murphy, Y. és Mack, R. (1988). Physical disability and liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26(2), 235–242.
- Myers, F. R. (2001) Introduction: the empire of things. In Myers, F. R. (ed), *The empire of things. Regimes of value and material culture*. Oxford: School of American Research press.
- Nagy Z. É., Könczei Gy. és Hernádi I. (2009). A fogyatékoságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a fogyatékoságtudományról. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 93–107.
- Nazaruk, M. (2011). Reflexivity in anthropological discourse analyses. *Anthropological Notebook*, 17(1), 73–83.
- Niedermüller P. (2005). Az antropológia metamorfózisai: perspektívák a (késő) modern társadalom kutatásában. *Tabula*, 1, 3–18.
- Niedermüller P., Horváth K., Oblath M. és Zombory M. (szerk.). (2008). *Sokféle modernitás. A modernizáció stratégiai és modelljei a globális világban*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminist Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.
- Norris, J. és Sawyer, R. (2012). *Duoethnography*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- [n.sz.] (2001). Tájékoztató füzet. Budapest: Motiváció Alapítvány. <http://www.c3.hu/~motiv/magyar/motivacio.pdf>. Letöltve: 2017. 03.03.
- Oliver, M. (1989). Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies. In Barton, L. (ed.), *Disability and Dependency* (pp. 6–22). London: Falmer.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M. és Zarb, G. (1992). *Personal assistance schemes*. London: Greenwich Association of Disabled People. Ltd.
- Paleček, M. és Risjord, M. (2013). Relativism and the Ontological Turn within Anthropology. *Philosophy of the Social Sciences*, 43(1), 3–23.
- Papp R. (2005). A kulturális antropológia autentikussága, avagy tanítható-e az empátia? In Boglár L., *A tükör két oldala – bevezetés a kulturális antropológiába*. Budapest: Nyitott Könyvműhely Kiadó.
- Papp R. (2005). Az előszó elé. In Boglár L., *A tükör két oldala – bevezetés a kulturális antropológiába*. Budapest: Nyitott Könyvműhely Kiadó.
- Papp R. (2007). A délvidéki magyarok nemzettudatának aktuális állapota kulturális antropológiai szemmel. In Papp R. (szerk.). *Délvidék/Vajdaság: társadalomtudományi tanulmányok*. Zenta: Vajdasági Magyar Művelődési Intézet, 238–286.

- Parker, G. és Clarke, H. (2002). Making the Ends Meet: Do Carers and Disabled People Have a Common Agenda? *Policy és Politics*,30(3), 347–359.
- Patton, P. (1994). MetamorphoLogic: Bodies and Powers. In *A Thousand Plateaus Journal of the British Society for Phenomenology*,25(2),157–169.
- Pearson, C. (2012). Independent living, in Watson, N., Roulstone, A. és Thomas, C. (eds), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 240–252). London: Routledge.
- Pearson, C., Barnes, C., Jolly, D., Mercer, G., Priestley, M. és Riddell, S. (2005). Personal Assistance Policy in the UK: What’s the Problem with Direct Payments? *Disability Studies Quarterly*,25(1), 1–11.
- Peters, S. (2000). Is there a *disability culture*? A syncretisation of three possible world views. *Disability and Society*, 15, 583–601.
- Pfeiffer, D. (2000). ‘*Disability Studies and the Disability Movement*’, *Presentation at the NIDRR International Disability Studies Conference*, 17–18 October 2000, Washington, DC.
- Pfeiffer, D. (2004). An Essay on the Beginnings of Disability Culture and Its Study. *Review of Disability Studies*, 1(1).
- Phillips, J. (2006). Agencement/Assemblage. *Theory Culture Society*,23; 108 DOI: 10.1177/026327640602300219
- Plumwood, V. (1993). *Feminism and the Mastery of Nature*. London: Routledge.
- Price, J. és M. Shildrick (2002). ‘Bodies Together: Touch, Ethics and Disability’, in M. Corker and T. Shakespeare (eds) *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, pp. 62-75. London: Continuum.
- Prónai Cs. (1995). *Cigánykutatás és kulturális antropológia*. Budapest, Kaposvár: ELTE BTK.
- Protevi, J. (2009). *Political Affect: Connecting the Social and the Somatic*. Minneapolis, MN: University of Minnesota.
- Puar, J. (2012). I would rather be a cyborg than a goddess. *philoSOPHIA: A Journal of Continental Feminism*, 2(1), 49–66.
- Qureshi, H. és Walker, A. (1989). *The Caring Relationship: Elderly People and their Families*. Macmillan: Basingstoke.
- Rao, S. (2006). Parameters of normality ad cultural constructions. *Disability and Society*, 21(2), 159–178.
- Rappaport, J. (2008). Beyond Participant Observation. Collaborative Ethnography as Theoretical Innovation. *Collaborative Anthropologies*, 1, 1–31.

- Ratzka, A. (szerk.). (2004). *Model National Personal Assistance Policy*. <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html#definition>
- Reason, P. (1988). *Human Inquiry in Action*. London: Sage. https://books.google.hu/books?id=PNDU3Acchd0C&printsec=frontcover&hl=hu&source=gbs_ge_summary_r&scad=0#v=onepage&q&sf=false
- Reason, P. (1994). Three approaches to participative inquiry. In Denzin, N. K. és Lincoln, Y. S. (eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 324–339). Thousand Oaks: Sage.
- Reason, P. (1998). Political, Epistemological, Ecological and Spiritual Dimensions of Participation. *Studies in Cultures. Organizations and Societies*, 4(2), 147–167.
- Reason, P. (2006). Choice and quality in action research practice. *Journal of Management Inquiry*, 15(2), 187–208.
- Reason, P. és Bradbury, H. (eds). (2008). *The SAGE Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. London: Sage.
- Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99–111. DOI: 10.1080/10911350802631644
- Renold, E. és Ringrose, J. (2011). Schizoid subjectivities? Re-theorizing teen girls' sexual cultures in an era of 'sexualization'. *Journal of Sociology*, 47, 389–409.
- Robinson, F. (2011). *The Ethics of Care: A Feminist Approach to Human Security*. Philadelphia: Temple University Press.
- Roets G. (2008). *Roets Connecting Activism with Academia: A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies*. Gent: University Gent.
- Romm, N. R. (2017). *Researching Indigenous Ways of Knowing-and-Being: Revitalizing Relational Quality of Living*. In P. Ngulube (Ed.), *Handbook of Research on Theoretical Perspectives on Indigenous Knowledge Systems in Developing Countries* (pp. 22-49). Hershey, PA: IGI Global.
- Russel, B. és Graclee, C. (2015). *Handbook of Methods in Cultural Anthropology*. New York: Rowman&Littlefield.
- Saldana, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Savage, J. (2006). Ethnographic evidence: The value of applied ethnography in healthcare. *Journal of research in nursing*. Volume: 11 issue: 5, page(s): 383-393.
- Sándor, A. (2018). *Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezési lehetőségei*. Doktori értekezés. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Pedagógiai Pszichológiai Kar, Neveléstudományi Doktori Iskola.

- Schacht, R. M. (2001). Engaging anthropology in disability studies: American Indian issues. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 17–36.
- Scheer, J. és Groce, N. (1988). Impairment as a human constant: cross cultural and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 22–37
- Scheper-Hughes, N. (1979). *Saints, Scholars and Schizophrenics: Mental Illness in Rural Ireland*. Berkeley: University of California Press.
- Scourfield, P. (2007). Social Care and the Modern Citizen: Client, Consumer, Service User, Manager and Entrepreneur. *The British Journal of Social Work*. Volume 37, Issue 1, p. 107–122.
- Seidman, I. (2002). *Az interjú mint kvalitatív kutatási módszer*. Budapest: Műszaki Könyvkiadó.
- Senghas, R. J. és Monaghan, L. (2002). Signs of their times: Deaf communities and the culture of language. *Annual Review of Anthropology*, 31, 69–97.
- Sepródi A. (2006). A posztmodern antropológia (recenzió). *Recenzió Erdélyi társadalom*, 4(2), 175–181.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Shah, A. (2017). Debat e Ethnography? Participant observation, a potentially revolutionary praxis. *Hau: Journal of Ethnographic Theory*, 7(1), 45–59. DOI: <http://dx.doi.org/10.14318/hau7.1.008>
- Shakespeare, T. (2000). *Help*. Venture Press: Birmingham.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge
- Shakespeare, T. (2014). *Disability Rights and Wrongs Revisited*. London és New York: Routledge.
- Shildrick, M. (2012). Critical Disability Studies Rethinking the conventions for the age of postmodernity. In Watson, N., Roulstone, A. és Thomas, C. (eds), *Routledge*. London: Routledge.
- Shildrick, M. (2015). ‘Why Should Our Bodies End at the Skin?’ Embodiment, Boundaries, and Somatechnics. *Hypatia*, 30(1), 13–29.
- Shuttleworth, R. (2000). The Search for Sexual Intimacy for Men with Cerebral Palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263–282.
- Shuttleworth, R. (2001a). Symbolic Contexts, Embodied Sensitivities and the Lived Experience of Sexually Relevant, Interpersonal Encounters for a Man with Severe Cerebral

Palsy. In Rogers, L. és Swadener, B. (eds), *Semiotics and Dis/Ability: Interrogating Categories of Difference* (pp. 75–95.). Albany: SUNY Press.

Shuttleworth, R. (2002). Defusing the Adverse Context of Disability and Desirability as a Practice of the Self for Men with Cerebral Palsy. In Corker, M. és Shakespeare, T. (eds), *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory* (pp. 112–126). New York: Continuum.

Shuttleworth, R. (2004a). Disability/Difference. In Ember, C. M. és Ember, M. (eds), *The Encyclopedia of Medical Anthropology: Health and Illness in the World's Cultures* (pp. 360–373). New Haven, CT: Kluwer.

Shuttleworth, R. (2004b). Disabled Men-Expanding the Masculine Repertoire. In Hutchinson, B. és Smith, B. (eds), *Gendering Disability Studies*. New Brunswick, NJ: Rutgers.

Shuttleworth, R. és Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment/disability. *Medical Anthropology*, 18(2), 139–159. <http://www.jstor.org/stable/3655473>

Shuttleworth, R. és Kasnitz, D. (2006). Critically Engaging Disability Studies And Anthropological Research On Impairment-Disability. *Invited Presentation*, School of Psychology, Psychiatry and Psychological Medicine, Monash University, Melbourne, March 31, 2006.

Shuttleworth, R. P. (2001b). Exploring multiple roles allegiances in ethnographic process in disability culture. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 103–113.

Sidorkin, A. M. (2002). Ontology, Anthropology, and Epistemology of Relation. *Learning Relations: Impure Education, Deschooled Schools Dialogue with Evil*, 173, 91–102.

Siebers, T. (2008). *Disability Theory*. Michigan: University of Michigan Press.

Sík D. (2010). *A modernizáció ingája: egy genetikus kritikai elmélet vázlatja*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.

Silvers, A. (1995). Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice for People with Disabilities. *Hypatia*, 10(1), 30–55.

Skär, L. és Tam, M. (2001). My assistant and I. *Disability and society*. (16) 7. pp. 917-931.

Skinner, J. (ed.). (2012). *The interview*. London: Bloomsbury Academic.

Smart, A. (2011). The Humanism of Postmodernist Anthropology and the Post-Structuralist Challenges of Posthumanism. *Anthropologica*, 53(2), 332–334.

Spengler, O. (1995). *A nyugat alkonya. A világtörténelem morfológiájának körvonalai. I. kötet*. Budapest: Európa Kiadó.

Spradley, J. P. (1977). *The ethnographic interview*. Philadelphia: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.

Srnicek, N. (2007). *Assemblage Theory, Complexity and Contentious Politics*, thesis: University of Western Ontario. Accessed July 21, 2015. www.academia.edu/178031/Assemblage_Theory_Complexity_The_Political_Ontology_of_Gilles_Deleuze

Stainton, T. és Boyce, S. (2004). 'I have got my life back': users' experience of direct payments'. *Disability and Society*, 19(5): 443-454.

St. Pierre, E. A. (2014). A brief and personal history of post qualitative research: Toward 'post inquiry'. *Journal of Curriculum Theorizing*, 30, 2–19.

Susman, J. (1994). Disability, stigma and deviance. *Social Science és Medicine*, 36(1), 15–22.

Szivák J. (2010). *A reflektív gondolkodás fejlesztése*. Budapest: Magyar Tehetségsegítő Szervezetek Szövetsége.

Szokolszky Á. (2004). *Kutatómunka a pszichológiában*. Budapest: Osiris Kiadó

Takács G. (2012). A részvétel kora. *Műút*. <http://www.muut.hu/korabbilapszamok/035/takacs.html> 2018.01.27.

Taylor, S. (2004). The right not to work: Power and disability. *Monthly Review*, 55(10), 30–44.

Tedlock, B. (1991). From participant observation to the observation of participation: the emergence of narrative ethnography. *Journal of Anthropological Research*, 47(1), 69–94.

Thayer-Bacon, B. (2003). *Relational "(e)pistemologies"* New York: Peter Lang.

Thomas, C. (1993). De-constructing Concepts of Care, *Sociology*, 27(4), 649–669.

Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a theoretical agenda. (In Chapter 3) In Barnes, C. és Mercer, G. (eds), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (pp. 32–47.). Leeds: The Disability Press.

Thrift, N. (2004). Intensities of feeling: Towards a spatial politics of affect. *Geografiska Annaler Series B Human Geography*, 86, 57–78.

Thrift, N. (2007). *Non-representational theory: Space, politics, affect*. London: Routledge.

Titchkosky, T. és Michalko, R. (2012). The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach. In Goodley, D., Hughes, B. és Davis, L. (eds), *Disability and Social Theory New Developments and Directions*, (pp. 122–143). London: Palgrave Macmillan.

- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tuffrey-Wijne, I. et al. (2009). People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. *British journal of general practice*. Jul 1; 59(564): 503–509.
- Turner, P. (2005). Affordance as context. *Interacting with Computers*, 17, 787–800.
- Twigg, J. (1999). The spatial ordering of care: public and private in bathing support at home. *Sociology of Health és Illness*, 21(4), 381–400.
- Twigg, J. (2000). *Bathing: the body and community care*. London: Routledge.
- Ungerson, C. (1995). Gender, Cash and Informal Care: European Perspectives and Dilemmas. *Journal of Social Policy*, 24(1), 31–52.
- Ungerson, C. (1999). Personal assistants and disabled people: An examination of a hybrid form of work and care. *Work, Employment and Society*, 13(4), 583–600.
- Ungerson, C. (ed.). (1990). *Gender and Caring: Work and Welfare in Britain and Scandinavia*. London: Harvester Wheatsheaf.
- Vehmas, S. és Watson. N. (2014). Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies. *Disability és Society*, 29(4), 638–650.
- Vernon, A. és Qureshi, H. (2000). Community Care and Independence: Self-Sufficiency or Empowerment? *Critical Social Policy*, 63, 255–276.
- Viverios de Castro, E. (2012). Cosmological Perspectivism in Amazonia and Elsewhere. *HAU Masterclass Series*, 1, 45–168.
- Vörös M. és Frida B. (2004). Az antropológiai résztvevő megfigyelés története. In Letenyei L. (szerk.), *Településkutatás. Szöveggyűjtemény* (pp. 395–416). Budapest: L'Harmattan Kiadó, Ráció.
- Vreede, A. (1999). Some Thoughts on Definitions and a Methodology of Cross-Cultural Research Pertaining to Disability. In Holzer, B., Vreede, A. és Weigt, G. (eds), *Disability in Different Cultures: Reflections on Local Concepts*, (pp. 323–331). Frensdorf, Germany: Digital PS Druck.
- Wade, C. M. (2008). „A testem az én történetem: a bánatom és az erőm forrása”. *Fogyatékoság és társadalom*, 2, 211–225.
- Wadensten, B. és Ahlström, G. (2009). Ethical values in personal assistance: narratives of people with disabilities. *Nursing Ethics*, 16 (6), 759–774.
- Wagner, R. (1981). *The Invention of Culture Revised and Expanded Edition*. Chicago: The University of Chicago Press.

Waldschmidt, A., Berressem, H. és Ingwersen, M. (eds). (2017). *Culture – Theory – Disability. Encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: Transcript Verlag.

Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D. és Gregory, S. (2004). (Inter)dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*,38(2), 331–350.

Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.

Wetherell, M. (2012). *Affect and Emotion: A New Social Science Understanding*. London: Sage.

Wildman, W. J. (2006). *An Introduction to Relational Ontology*. Boston University, May 15, 2006.

Wiles, J. (2011). Reflections on being a recipient of care: vexing the concept of vulnerability. *Social és Cultural Geography*, 12(6), 573–588. DOI: 10.1080/14649365.2011.601237

Wilhelm G. (2004). „A fogyatékoság nagyon sok esetben kulturális konstrukció” A fogyatékoság jelensége a kulturális antropológiában. In Zászkaliczky P. és Verdes T. (szerk.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. Budapest: ELTE, BGGYFK.

Wilhelm G. (2012a). *Antropológiai tárgyelmélet*. (Doktori értekezés). Pécsi Tudományegyetem Nyelvtudományi Doktori Iskola Kommunikáció Doktori Program. http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/pdf/WilhelmGabor_disszertacio.pdf
Letöltve: 2015.05.02.

Wilhelm G. (2012b). *Antropológiai tárgyelmélet*. Tézisfüzet. Pécsi Tudományegyetem Nyelvtudományi Doktori Iskola Kommunikáció Doktori Program. http://nydi.btk.pte.hu/sites/nydi.btk.pte.hu/files/pdf/Wilhelm_Gabor_2012_tezisek.pdf
Letöltve: 2015.05.02.

Williams, F. (2001). In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy*,21(4), 467–493.

Winance, M. (2010). Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids. In Mol, A., Moser, I. és Pols, J. (eds), *Care in practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (pp. 93–117). Amsterdam: Transcript.

Winance, M., Damamme, A. és Fillion, E. (2015). Thinking the Aid and Care Relationship from the Standpoint of Disability: Stakes and Ambiguities. *ALTER – European Journal of Disability Research*, 9(3), 163–168.

Wolf, E. R. (2000). Az antropológia a hatalmi erőterben. *Lettre*,38.

Wolfe, C. (2010). *What Is Posthumanism?* Minneapolis: University of Minnesota Press.

Wood, R. (1991). Care of Disabled People. In Dalley, G. (ed.), *Disability and Social Policy* (pp. 199–202). London: Policy Studies Institute.

Yamaki, C. és Yamazaki, Y. (2004). 'Instruments', 'employees', 'companions', 'social assets': Understanding relationships between persons with disabilities and their assistants in Japan. *Disability & Society*, 19. 31-46.

Yannaras, C. (2011). *Relational ontolog*. Brookline: Holy Cross Orthodox Press.

Youdell, D. (2011). *School Trouble: Identity*. Power and Politics in Education, Oxford: Routledge.

Youdell, D. és Armstrong, F. (2011). A politics beyond subjects: The affective choreographies and smooth spaces of schooling. *Emotion, Space and Society*, 4, 144–150.

Zalabai P. (1997). Önálló életvitel és személyi segítség. *Esély: társadalom- és szociálpolitikai folyóirat*, 8(5), 57–70.

Zarb, G. Nadash, P. (1994). Cashing in on independence: comparing the costs and benefits of cash and services. *Health Affairs (Millwood)*. 2006 Jul-Aug;25(4):1113-20.

Zászkaliczky P. és Verdes T. (2004). *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia*. Budapest: ELTE, BGGYFK és a Kölcsey Ferenc Protestáns Szakkollégium.

Mellékletek



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM

BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR

ÁLTALÁNOS GYÓGYPEDAGÓGIAI INTÉZET

Felkérés

kutatásban való részvételre

Kunt Zsuzsanna vagyok, kulturális antropológus és gyógypedagógus, elsősorban a disability studies (fogytékosságtudomány) területén dolgozom. Az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Karának Neveléstudományi Doktori Iskolájában a Gyógypedagógiai Alprogramhoz kapcsolódva végzem doktori kutatásomat.

Kutatásom első lépésében arra keresem a választ, hogy egy Magyarországon élő középkorú nőt, aki lábait és kezeit nem tudja mozgatni, milyen témák, területek és kérdések foglalkoztatnak a mindennapjainak megélésében. Elsősorban a találkozásai, emberekhez, tárgyakhoz, fogalmi rendszerekhez és komplex tapasztalati jelenségekhez való kapcsolódásai érdekelnek. Legfőképpen az foglalkoztat, hogy ezek közül melyek azok a témák, amelyeket relevánsnak és fontosnak tart önmaga, sorstársai, a szolgáltatói rendszer és a társadalom számára egy fogytékosságtudományi antropológiai kutatás fókuszába emelni.

A kutatás során, a felvetett témák kutatási kérdéssé formálása és leszűkítése után a kérdéskörrel kapcsolatos *etnográfiai adatgyűjtés* és a *narratív interjú* technikáinak együttes alkalmazására kerül sor.

A *biografikus módszer* részeként elemzésre kerülnek a kutatásban részt vevő személy által írt nyilvános blogbejegyzések, illetve egyéb nyilvános, online felületen elérhető bejegyzések, hozzászólások, továbbá a kutatás résztvevője által írt ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei és az általa rendelkezésemre bocsátott feljegyzések, naplórészletek, illetve egyéb előre nem látott és vele előre egyeztetett tartalmak.



1097 Budapest, Ecséri út. 3. • Postacím: 1476 Budapest 100. Pf. 127
Telefon: 358-5596 • Fax: 348-3186 • e-mail: altgyp@barczy.elte.hu • www.barczy.elte.hu
Magyar Államkincstár ELTE: 10032000-01426201-00000000

Az *etnográfiai anyaggyűjtéshez* kapcsolódva a kutatás során történt találkozások alkalmával készült etnográfiai interjúk, továbbá telefonbeszélgetések hangfelvételei és e-mailek szövegei kerülnek elemzésre. Az egész kutatási folyamatot hangsúlyosan végigkíséri egy általam írt (ön)reflexív jegyzetrendszer, egy kutatási terepnapló, amely a kutatási folyamattal kapcsolatos véleményváltozásokat, nehézségeket, döntéshelyzeteket jegyzi le, illetve a kutatás lépéseinek pontos dokumentálását szolgálja. A *narratív interjúkban* a kutatás résztvevője az élettörténetét az előre egyeztetett aspektusok alapján beszéli el.

Az empirikus kutatás a tervek szerint 12 hónapig tart, melynek során a személyes vagy online találkozások közös megegyezés alapján heti, kétheti rendszerességgel történnek. A kutatási folyamat része, hogy ez alatt az idő alatt a kutatásban részt vevő személy véleményét, álláspontját, javaslatait a kutatással kapcsolatban kifejezze a kutatás vezetője felé.

A kutatás rákövetkező hónapjaiban a kutatási eredményekkel és a disszertáció szövegrészeivel kapcsolatos, a kutatásban részt vevő személy felől érkező meglátások, kérdések, vélemények nélkülözhetetlenek a disszertáció végleges formájának és tartalmának a megszületéséhez.

Előzetes engedély kérésével az interjúk, etnográfiai beszélgetések hanganyagai rögzítésre kerülnek, amihez kizárólag a kutatás vezetője és a hanganyagok legépelője fér hozzá. A hanganyagok és leiratok zárt körülmények között, név nélkül, azonosító jelzéssel ellátva kerülnek tárolásra.

A kutatás során birtokomba jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezellem. Az eredmények hazai és nemzetközi szakfolyóiratokban, konferenciákon is publikálásra kerülhetnek.

Amennyiben egyetért a kutatás célkitűzéseivel, és szeretne részt venni a kutatásban, kérem, keresse fel a kutatás vezetőjét, Kunt Zsuzsannát (kunt.zs.uni@gmail.com, +36-30/99-48-049).

Segítségét és együttműködését előre is köszönöm.

Üdvözlettel:

Kunt Zsuzsanna



1097 Budapest, Ecséri út. 3. • Postacím: 1476 Budapest 100. Pf. 127
Telefon: 358-5596 • Fax: 348-3186 • e-mail: altgyp@barczy.elte.hu • www.barczy.elte.hu
Magyar Államkincstár ELTE: 10032000-01426201-00000000



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
ÁLTALÁNOS GYÓGYPEDAGÓGIAI INTÉZET

A doktori kutatást végző doktorandusz neve:

Kunt Zsuzsanna

A doktorandusz témavezetője:

Zászkaliczky Péter PhD

A doktori iskola megnevezése:

**Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Kar,
Neveléstudományi Doktori Iskola, Gyógypedagógiai Alprogram**

Beleegyező nyilatkozat

a kutatásban való részvételbe

AlulírottAntal Zsuzsanna.....(név) hozzájárulok, hogy *Kunt Zsuzsanna*, a doktori kutatás vezetője adataim bizalmas kezelésével és a személyiségi jogok tiszteletben tartásával doktori kutatásának megvalósításához használja fel a vizsgálat során birtokába jutó információkat és a kutatás során konstruálódó tudást.



1097 Budapest, Ecséri út. 3. • Postacím: 1476 Budapest 100. Pf. 127
Telefon: 358-5596 • Fax: 348-3186 • e-mail: altgyp@barczy.elte.hu • www.barczy.elte.hu
Magyar Államkincstár ELTE: 10032000-01426201-00000000



EÖTVÖS LORÁND TUDOMÁNYEGYETEM
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR
ÁLTALÁNOS GYÓGYPEDAGÓGIAI INTÉZET

A kutatásban személyesen és önszántamból veszek részt. Részvételemért semmilyen anyagi juttatásban nem részesülök. A kutatásra fordított időmet és energiáimat a saját mérlegelésem szerint bocsátom rendelkezésre és osztom be, amelyről Kunt Zsuzsannával a kutatás folyamata alatt egyeztetek.

Tisztában vagyok azzal, hogy a kutatás empirikus része a tervek szerint 2016 júniusától 2017 májusáig tart, az elemző, leíró rész pedig legkésőbb 2019 szeptemberéig.

Beleegyezem abba, hogy Kunt Zsuzsanna az alábbi csatornákon közvetlen vagy közvetett módon tőlem származó információkat, tartalmakat felhasználja kutatási célra:

- a velem készített személyes vagy telefonos, esetleg skype-os interjúk, beszélgetések hanganyagai, leiratai;
- a kutatással kapcsolatos elektromos levelezésünk tartalmai;
- nyilvános blogbejegyzéseim, illetve egyéb nyilvános, online felületen elérhető bejegyzéseim, hozzászólásaim;
- az általam írott ismeretterjesztő vagy tudományos cikkek, esszék, nyilatkozatok, riportok szövegei;
- az általam rendelkezésére bocsátott jegyzeteim, naplórészleteim;
- egyéb, jelenleg nem ismert és velem előre egyeztetett, a kutatás témáját érintő tartalmak.

Beleegyezem továbbá abba, hogy Kunt Zsuzsanna személyes találkozásaink alkalmával a kutatás témájával kapcsolatos megfigyeléseit írásban lejegyezze vagy diktafonon rögzítse. Hozzájárulok ahhoz, hogy Kunt Zsuzsanna a kutatás keretében történő interjúkról, beszélgetésekről hangfelvételt készítsen, és a hangfelvételeket az általam jóváhagyott megbízottal legépeltesse.

Megértettem, hogy a hanganyag – melyhez a kutatás vezetőjén és a hanganyag gépelőjén kívül más nem férhet hozzá – zárt körülmények között, azonosító jelzéssel ellátva tárolódik. Egyéb, fentebb említett, általam nyújtott és nem nyilvános tartalmakhoz kizáróan a doktori kutatás vezetője fér hozzá.

A kutatás során a Kunt Zsuzsanna birtokába jutott információkat a kutatásetikai alapelveknek megfelelően bizalmasan kezelik.



1097 Budapest, Ecsery út. 3. • Postacím: 1476 Budapest 100. Pf. 127
Telefon: 358-5596 • Fax: 348-3186 • e-mail: altgyp@barczi.elte.hu • www.barczi.elte.hu
Magyar Államkincstár ELTE: 10032000-01426201-00000000



Megerősítem, hogy a kutatásban való részvételem önkéntes. Beleegyezem abba, hogy a teljes nevem megjelenjen a kutatásban.

Tisztában vagyok azzal, hogy a kutatásban való részvételem a kutatás bármely pontján szüneteltethető, megszakítható.

Tudatában vagyok annak, hogy a kutatás folyamán, a kutatással kapcsolatos ügyekben Kunt Zsuzsannával a vele egyeztetett módokon kapcsolatba tudok lépni, véleményemet, álláspontomat, kérdéseimet, észrevételeimet a kutatással kapcsolatban ki tudom fejezni. Vállalom, hogy a kutatás folyamán az előre egyeztetett időpontokban és módokon elérhető leszek Kunt Zsuzsanna számára.

Tisztában vagyok azzal, hogy a jelen doktori kutatással kapcsolatos nyilvános előadásokra, megjelenésekre Kunt Zsuzsannától információt és egyben meghívást fogok kapni. Részvételem ezeken a rendezvényeken a mindenkori mérlegelésem alapján fog eldőlni.

Továbbá tudatában vagyok annak, hogy a kutatás empirikus részének lezárulta után a kutatásban való részvételem folytatódik a kutatás elemzési eredményeinek, illetve az elkészült doktori disszertáció véleményezésével.

A kutatás célját és menetét megismertem és megértettem. Tisztában vagyok azzal, hogy az eredményeket hazai és nemzetközi szakfolyóiratokban, konferenciákon is publikálhatják.

Jelen aláírt beleegyező nyilatkozat egy példánya nálam marad, egy példányát pedig Kunt Zsuzsanna őrzi meg.

..... aláírás a kutatásvezető aláírása
------------------	-----------------------------------



