

1. FEJEZET

Mi az intervenciónk alapja? A fogyatékoság modelljei

Lisznyai Sándor

1.1 A FOGYATÉKOSSÁG SZOCIÁLIS ÉS MEDIKÁLIS MODELLJE

Az Esélyegyenlőség a felsőoktatásban című konferencián a legtöbb előadás különböző programokról, esélyegyenlőségi projektekről szólt, amelyekben a fogyatékkal élő fiatalokat igyekeztek képessé tenni arra, hogy sikeresen végezzék egyetemi tanulmányaikat, speciális tanulmányi körülményeket és feltételeket biztosítva számukra. Fontos tanulság volt, hogy Magyarországon is meg lehetett valósítani azokat az európai normákat, amelyek eddig a merev magyar felsőoktatási adminisztráció miatt lehetetlennek bizonyultak: speciális tanulmányi és vizsgaszabályzat érvényes azokra a hallgatókra, akiknek több készülési időre, hosszabb vizsgaidőszakra van szükségük.

Érdekes jelenség is tapasztalható volt: a minimális feltételeken túl, a legtöbb akkor ismertetett programban a fogyatékkal élő hallgatók *társas igényektől* vezérelve vettek részt. A programokat ismerkedési, szórakozási alkalmaknak tekintették, a rehabilitációs és tanulmányi tanácsadást életvezetési tanácsadásként igyekeztek használni, valamint a programokat saját személyes céljaikra is használták, kapcsolatokat építettek.

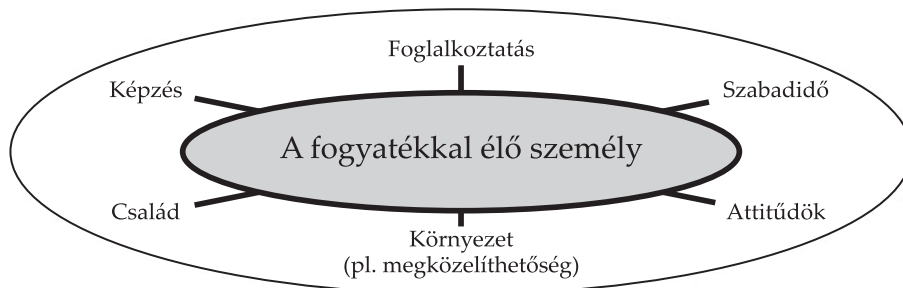
„A medikális modell azt az egyszerűsítő értelmezést sugallja, hogy a fogyatékoság az egyén személyes tragédiája. A fogyatékosokat úgy tekintjük, és elérjük, hogy ők is úgy tekintsek magukat, mint akiknek „speciális igényeik” vannak. A fogyatékoság szociális modelljének erőssége és kihívása abban rejlik, hogy a felelősség okozati modelljét elmozdítja a személyesből és egyediből a kollektív felé. A lényege abban áll, hogy a fogyatékoságot a társadalmi kirekesztés folyamataiból vezeti le. A felelősség elmozdul a személy felől a

társadalom felé, amely a személyes és szervezeti környezeteket konstruálja. A szociális modell előnye annak magyarázó erejében és társadalmi programokat generáló felhasználhatóságában rejlik.” (JOHNSTONE, 2004, 52. o.)

A *medikális modell* alapvetően abból áll, hogy felismer egy kondíciót, amely eltér a normálistól, diagnosztizál, és egy szolgáltatás keretében kezelést, segítséget nyújt. Ez még kiegészül egy rehabilitációs szemlélettel, amely minél közelebb szeretné vinni a beteget a normálhoz, minél inkább szeretné visszaállítani eredeti (normális) kondícióját.

A *szociális modell* elválasztja egymástól a fogyatékoságot, mint társadalmi jelenséget és az egyéni személyes tragédiát; sőt mintegy függetlennek definiálja a személyes, fizikai kondíciót és a fogyatékoságot, mint szociális státuszt. Az 1.1.1 ábra foglalja össze a szociális modell fogyatékoságról alkotott konstrukcióit.

1.1.1 ábra A fogyatékoság szociális modellje (Johnstone, 2004 alapján)



Az ábra arra utal, hogy a fogyatékoság szociális konstrukciója a hat elemet *egyszerre* foglalja magában. A fogyatékkal élőket gyakran minimalista megközelítéssel, a fogyatékoság medikális modelljéből kiindulva foglalkoztatják, mintegy minimális támogatást, *éppen eleget* nyújtva számukra a munkába állással. A fogyatékkal élők teljes életet élő emberek, más feltételekkel és más körülmények között, mint a többségi társadalom tagjai; de ugyanolyan igényeik vannak a szabadidő eltöltésére, társas tevékenységekre vagy a munkahelyi körülményekre, önmegvalósításra, mint bárki másnak.

Ebben a tanulmányban nem kerüljük feltétlenül a fogyatékoság kifejezést, azonban minden esetben egy szociálisan meghatározott konstrukciót értünk alatta, nem az egyén személyes tulajdonságát vagy tragédiáját. A fogyatékoság ilyen módon egy olyan társadalmilag meghatározott helyzet, körülmény, amely meg is szüntethető, felülírható, szemben a speciális igényekkel, amelyek inkább a személy jellemzői.

A fogyatékoságnak három alapvető modellje van: 1. a medikális modell, 2. a szociális modell és 3. az emberi jogokon alapuló modell (JOHNSTONE, 2004). A jelen tanulmányban képviselt *szociális inklúzió* mindhárom modell nézőpontját egyesíti.

1.2 A FOGYATÉKOSSÁG EMBERI JOGOKON ALAPULÓ MODELLJE

A fogyatékoság emberi jogokon alapuló megközelítése az emberi jogoknak, mint *mozgalomnak*, amely az 1950-es évek végén és az 1960-as évek elején indult útjára az Egyesült Államokban és Nyugat-Európában, egy viszonylag új kiterjesztése a fogyatékkal élők, mint kirekesztett, de jogait érvényesíteni akaró társadalmi csoportra. Az emberi jogokon alapuló modell az alábbi általános megfontolásokon alapszik:

- Minden embernek joga van az önmeghatározásra (self-determination);
- A pszichoszociális és szociális körülmények tekintetében néhányan szerencsésebbek, előnyösebb helyzetben vannak, hogy meghatározzák saját jövőjüket;
- Azok, akiknek kevesebb lehetőségük van az önmeghatározásra, olyan szociális okokból vannak ebben a hátrányos helyzetben, amire önerejükkel nem képesek hatást gyakorolni;
- A fentiekből következik, hogy kollektív felelősség és kötelesség segíteni a hátrányos helyzetű csoportoknak abban, hogy meghatározhassák saját jövőjüket.

A fogyatékoság emberi jogokon alapuló modellje a fenti, esélyegyenlőségi axiómákon alapulva a következőket állítja a fogyatékoságról:

- A fogyatékosokkal szemben strukturális kirekesztés érvényesül a társadalomban;
- A modell hangsúlyozza az együttes fellépés, érdekképviselés fontosságát;
- A modell hangsúlyozza az önrendelkezés fontosságát („*nothing about us without us*”);
- Hangsúlyozza a törvénykezés fontosságát, amely a fogyatékkal élők jogaira vonatkozik;
- Szankciókat követel minden olyan helyzetben, amelyben a fogyatékkal élők kirekesztése megnyilvánul.

A *szociális inklúzió* olyan együttműködést jelent, amely megpróbálja pozitív módon megfogalmazni az esélyegyenlőségi axiómákon alapuló elveket: lehetőséget lát az együttműködésben és értéket a fogyatékkal élőkben. Nem kikényszeríteni akarja a változtatást, hanem hisz abban, hogy a fogyatékoság, mint társadalmi konstrukció megszüntetésével mindenki jól jár, és mind a piaci szereplők, mind az érintettek számára előnyösen valósíthatók meg olyan programok, mint például a *támogatott foglalkoztatás*.

1.3 A SZOCIÁLIS INKLÚZIÓ JELENTÉSE

A fejezet egy sajátos hozzáállásról, megközelítésmódról szól: a szociális inklúzió szemléletmódjáról, amely nagyon sok rehabilitációs problémát segít megoldani, esetenként mintegy *másodfokú változást* generálva átkeretezi a helyzetet és ezzel eredeti, újszerű megoldásokat talál (WATZLAVICK, WEAKLAND, FISCH, 1990). Különösen ez utóbbi esetben hozhat ez a nézőpont új megoldásokat, ugyanakkor komoly ellenállásba is ütközhet, hiszen a szociális és foglalkoztatás-ügyi szakmának sok szereplője azért dolgozik, hogy megoldásokat találjon, és nem gondol arra, hogy éppen ezen problémák fenntartásáért, magukért a problémákért is küzd.

Egy fiatalember egy dunántúli információs tanácsadó szolgálatnál jelentkezett, felülvizsgálatot kérve: autószerelő szeretett volna lenni, de egy születési hiba folytán bal kezéről hiányoztak az ujjpercek. Hosszas elutasításokba ütközött, hiszen a munkavégzéshez feltétlenül szüksége van a kezeire – a szolgálat elutasította a felülvizsgálat lehetőségét. Ezzel komoly problémákat okozott a fiatal életében, akit családja elutasít – nem fogadják el „nem teljes értékűségét”, és egyre inkább antiszociális, ellenséges megnyilvánulásai vannak. A faluban, ahol él, az egyetlen dolog, amiért a közösség becsüli, hogy bárkinek szívesen segít megjavítani autóját, biciklijét, de akár a lakásfelújításkor adódó elektromos munkákhoz is ért.

Egy műszerésztechnikus fiatalember jelentkezett a helyi pszichiátrián szorongásos, agorafóbiás tünetekkel. A fiatalember nem bírta a munkahelyén a 12 órás időbeosztást – 10 óra után a monoton munkától „elfáradva” kezdte elveszíteni orientációs képességét, nem tudta hol van, hazafelé menet félt, hogy útítársai ellopják dolgait. A pszichiátriai kezelés azonnal neuroleptikumokkal indított, megalapozva ezzel egy hosszas pszichiátriai karriert. A fiatalembert kirúgták állásából – egy multinacionális cég elektrotechnikai üzemében dolgozott – a cég nem vállalta a felelősséget a fiatalember „elmeállapotából következő” esetleges hibáiért. A faluban, ahová a pszichiátriai kezelés után visszavonult, már nem viszik a szomszédok, rokonok javíttatni hozzá a tv-t, hifitornyot – nem bíznak abban, hogy valaki, akinek pszichiátriai problémái vannak, megbízható lenne.

A fenti példák talán tendenciózusak, de a legtöbb szociális szférában dolgozó szakember tudna idézni hasonlót. Bár igyekeztünk tendenciózusak lenni, mégsem egyértelmű a tanulság: előítéletek vagy objektív szakmai megfontolások áldozatai a példák főszereplői?

A szociális inklúzió paradigmáját használjuk azért, hogy megmutassuk, hogy a fenti példák szereplői igenis előítéletek áldozatai.

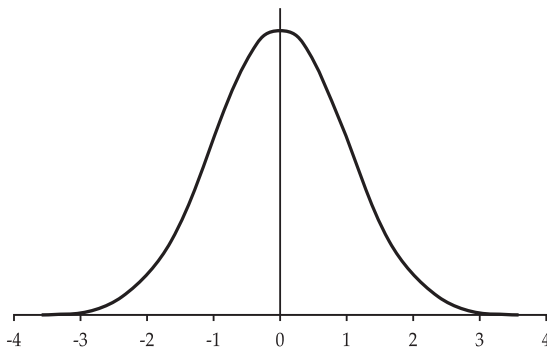
1.3.1 A szociális inklúzió szemléletének definiálása

A szociális inklúzióval kapcsolatos programok a speciális igényű és általában a hátrányos helyzetű, marginalizált csoportok társadalmi integrációját valósítják meg. Az inkluzív szemlélet az „integrációt” kétirányú folyamatként képzei el, amelyben a „befogadó fél” – a többségi iskola, a munkáltató, általában a „többségi társadalom” – is kész a változásra. A változtatásokat, amelyeket az integráció érdekében eszközölni kell, *pozitív folyamatként* fogja fel. Az új szempontok, amiket a speciális igények jelentenek, új értékeket, új dimenziókat visznek a szervezetek életébe. Hasznos dolog a roma gyerekek speciális igényeit figyelembe venni az iskolában, és versenyképes lehet a fogyatékkal élő munkatársak foglalkoztatása.

1.3.1.1 Normál eloszlású görbék, szelekció és kompetíció

A személyközpontúság, a humanisztikus megközelítés, az elfogadás és az ehhez hasonló fogalmakat gyakran teszik a különböző pszichoterápiák alapjává. Mégis hiányérzetünk van, amikor ezekre a fogalmakra gondolunk, mert nagyon gyorsan elhasználnának a praxisban, és bár elvileg és deklaráltan sok oktatási, egészségügyi, szociális intézmény alapító okiratában szerepelnek ezek a szavak, a rendszer mintha változatlan lenne.

1.3.1 ábra Normál eloszlású görbe



Ez a görbe mindenféle mennyiségi jellegű, sztochasztikus változó eloszlását illusztrálja. Ilyen változók például a testmagasság, vagy az ütem, ahogyan az emberek elhagyják a metrókijáratot: először kevesen jönnek, majd jön a tömeg, és végül kicsordogálnak az utolsók is. Talán ennyiből is ráérezhetünk, hogy milyen változók ezek: sok tényező egyszerre határozza meg őket, nagy sokaságra alkalmazhatók, és mennyiségi jellegűek. (1.3.1 ábra)

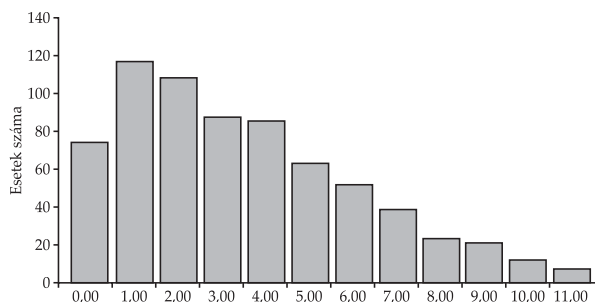
A mindennapi életben, a társas világban alapvető jelentősége van annak, hogy alkalmazzuk-e a normál eloszlású görbét mint modellt, vagy sem. A versenyorientált, a teljesítményt mint szelekciós procedúrát alkalmazó társadalmi és intézményes modellek (iskola, egészségügy) alapvetően ezzel a megoldással élnek. Az

iskolában a tanulók teljesítményét például ehhez a görbéhez igazítják, és feltételezik, hogy az iskolai teljesítmény a tehetség x motiváció x szocializációs körülmények szorzataként alakul ki az. Erre az iskolának szüksége is van, hiszen egyik legfontosabb funkciója a szelekció, és a korai eredmények alapján a tanulók megfelelő orientációja.

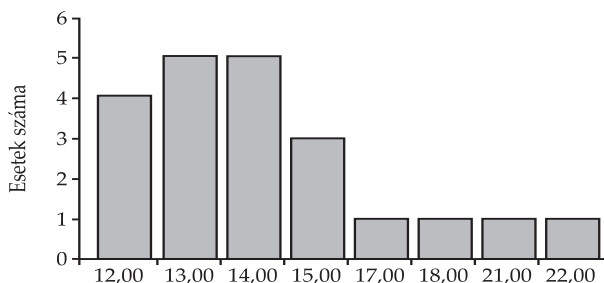
Az egészségügy sok esetben éppen ezzel ellentétes filozófiával él és azt feltételezik, hogy a pszichiátriai betegségek nem egy, hanem két normál eloszlású görbére illeszthetők. Hasonlóképpen ahhoz, ahogyan a normál testmagasságú emberek és a törpenövésűek például két görbét adnak, amely néhol egybe is esik; vannak magas törpék, akik olyan magasak, mint egy nagyon alacsony normál növésű ember – azonban az átlagok, amelyek „körül” alakul a görbe, szignifikánsan különböznek.

Érdekes ebből a szempontból megnéznünk, hogyan alakulnak például egy országos, nyolcszáz fiatalot érintő, 1998-ban készült kérdőíves vizsgálatban a depressziót mérő kérdőív (Beck Depresszió Kérdőív) adatai. (1.3.2 és 1.3.3 ábra)

1.3.2 ábra A normál csoport BDK-pontszámai



1.3.3 ábra A „depressziós” csoport BDK-pontszámai



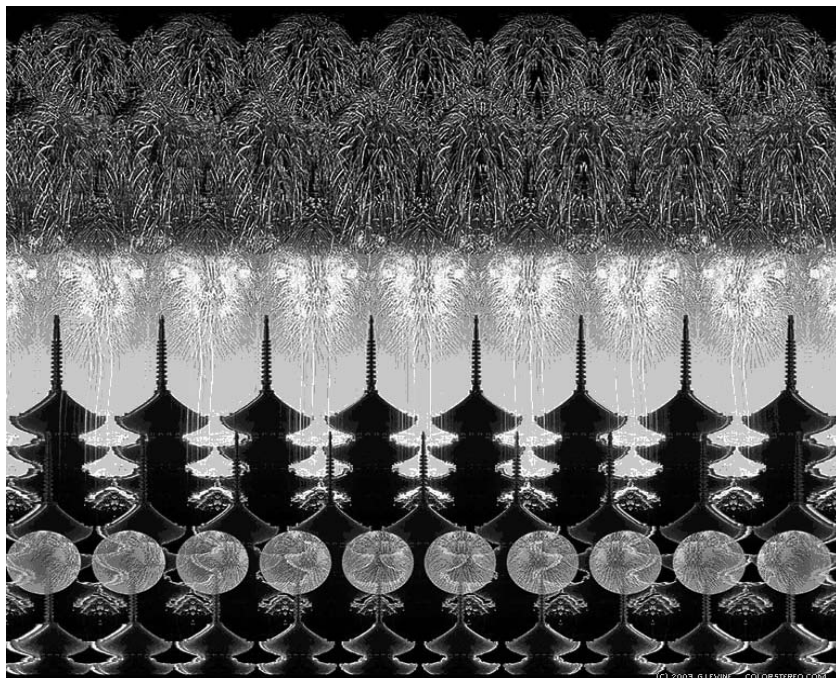
A 1.3.3 ábrát figyelembe véve úgy tűnik, mintha itt két görbéről lenne szó: aki 12 pont vagy a fölött ért el, mintha egy „depresszív” fiatal kategóriába tartozna, 11 és 12 pont inkább határeset, vagy egy nagyon rossz passzban lévő, de normál

fiatalról van szó, vagy egy igen jól karbantartott depresszióról. Mindkét esetben megvan ennek a modellnek az értelme és a filozófiája. Azonban a rehabilitáció és a terápia úgy tűnik, hogy ezzel ellentétes modellekkel dolgozik.

Az ezzel ellentétes modelleket egy-egy metaforával szemléltetjük először az oktatás, azután a pszichiátria területén. Hogy nézőpontunk világosabb legyen, forduljunk egy hasonlathoz, egy játékhoz, amelyet a tanárképzésben szoktunk tréningként elvégeztetni a hallgatókkal.

Az 1.3.4 ábrán egy sztereogramot láthatnak. Az ábra egy térhatású képet rejt, melyet úgy láthatunk, ha a kép mögé nézünk (úgy is segíthetünk magunknak, ha egy ceruzára fókuszálunk a monitor fölött, és szépen lassan a monitor mögé húzzuk a ceruzát, miközben mi megpróbáljuk a monitor mögött is „követni” a szemünkkel). A sztereogramokat (helyesebben *autosztereogramokat*) Julesz Béla kutatásai nyomán (JULESZ, 1964; MARR, POGGIO, 1976) fejlesztették ki: háromdimenziós képeket láthatunk kétdimenziós ábrákon mindenféle segédeszköz segítségével.

1.3.4 ábra Látod-e a sztereogramot?



Amennyiben nem látja a térhatású képet, két eset lehetséges. Vagy abba a nem normál csoportba tartozik, aki ezt a képet nem képes látni (több rendellenesség, látási fogyatékoság is lehet az oka ennek); vagy még nem jött rá, hogyan kell látnia. Lehetséges, hogy már régi, rossz tapasztalata van ezzel, és sohasem sikerült,