

Don Kulick

A mások helyett való beszélés problémája *redux*: a nyilvánosságra hozatalhoz való ragaszkodás és az elkötelezettség etikája

Absztrakt: Valamennyi, a fogyatékoságról írt tudományos szöveg gyakorlatilag elkerülhetetlenül tartalmaz valamilyen kijelentést a szerzőnek a fogyatékosághoz való személyes kapcsolatáról. Miért van ez így? Milyen munkát végeznek az ilyenfajta állítások? Legutóbbi *Loneliness and its opposite: sex, disability and the ethics of engagement* (Magányosság és annak ellentéte: nem, fogyatékoság és az elkötelezettség etikája) című könyvemben (2015, Jens Rydström közreműködésével) úgy döntöttem, hogy nem hozok nyilvánosságra ilyenfajta információt. Ez a cikk annak a döntésnek az okait és lehetséges következményeit tárgyalja, hogy nem életem a nyilvánosságra hozatal lehetőségével, miközben újrazsgálom azt a kérdést, hogy mit jelent a másikért beszélni. Ennek a kérdésnek a feltárását olyan filozófusokkal hozom összefüggésbe, mint Linda Alcoff, Iris Marion Young és Gayatri Spivak, valamint a fogyatékoságtanulmányok olyan kutatóival, mint Tom Shakespeare és Lennard Davis. A cikk ezen kutatók munkáját tárgyalja az akadémiai önismeret és az etikai elkötelezettség korlátainak és lehetőségeinek mentén.

Kulcsszavak: fogyatékoság, reflexivitás, szexualitás, crip theory, antropológia, alávetett

Forrás: The Problem of Speaking for Others *Redux*: Insistence on Disclosure and the Ethics of Engagement. *Knowledge Cultures* 3(6) [2015.]: 14–33. Hungarian translation © Replika.

Látogassunk el a könyvtárba, keressük meg a fogyatékoságtanulmányok szekciót (ez a HV a Kongresszusi Könyvtár tárgyi besorolási rendszerében, amelyet a világ számos könyvtára használ), és fussuk át a polcokat. Véletlenszerűen válasszunk ki néhány, tudósok által írt könyvet. Nyissuk ki őket a kezdő oldalakra. Elég valószínű, hogy találunk bennük valamilyen, a szerző által tett nyilatkozatot a fogyatékosághoz fűződő személyes kapcsolatáról.

Ha például a nemrégiben megjelent, *Disability in Japan* (Fogyatékoság Japánban) című könyvet nyitnánk ki, azt látnánk, hogy a legelső mondat a következő: „Mindenkinek, aki ismer, tudja, hogy fogyatékosággal élő lányom van” (Stevens 2013: 1). Vagy nyissuk ki a *Disability Politics and Theory*-t (Fogyatékosáspolitikák és -elmélet). A könyv első mondata: „A legmenőbb bulit, amit valaha tartottam, annak a megünneplésére szerveztem, hogy a kormány hivatalosan elismerte, hogy fogyatékkal élek” (Withers 2012: 1).

A *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability* (Az elutasított test: feminista filozófiai reflexiók a fogyatékoságról) első oldalán ez áll: „1985 februárjában egészséges voltam” – baljós megjegyzés, ami végül átalakul a szerző beszámolójává arról, hogy miként jött rá arra, hogy krónikus fáradtság és immundiszfunkciós szindrómában szenved (Wendell 1996).

Az irodalomkutató Rosemary Garland-Thomson *Extraordinary Bodies: Figuring Disability in American Culture and Literature* (Különleges testek: fogyatékoság az amerikai kultúrában és irodalomban) című könyvének előszava és köszönetnyilvánítás része vallomással indít:

Jelen könyv egy előbújási folyamat következménye. Ahogyan az a fogyatékkal élőkre gyakran jellemző, én is megtanultam a testi különbözőségemre magánügyként tekinteni, olyan aspektusomként, amelyet tudomásul vettem, és amelyet a világgal való viszonyomban a kényszer és a szégyenkezés együttese mentén tudatosítottam és határoztam meg (Garland-Thomson 1997: ix).

A filozófus Eva Feder Kittay *Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency* (A szeretet munkája: esszék nőkről, egyenlőségről és függőségről) című könyvében szintén az előszóból tudják meg az olvasók, hogy

[e]zeket a függőségről szóló gondolatokat, rájöttem, hogy részben egy személyes állapot hívta életre, amely miatt a függőséggel kapcsolatos kérdések különösen fontosak számomra. A lányom elbűvölő fiatal nő, aki mélységesen kiszolgáltató, és mindig is az lesz. Súlyos mentális retardációja és agyi bénulása azt jelenti, hogy soha nem élhet majd állandó segítség nélkül (Kittay 1999: xi).

Az irodalomkutató Lennard Davis már az *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body* (A normalitás kikényszerítése: fogyatékoság, siketség és a test) előszavában arról beszél, hogy „siket szülők gyermekeként jöttem a világra. Az első »szavamat« jelnyelven mondtam ki... egy siket világban, egy siket kultúrában és siket érzékenységgel

nőttem fel” (Davis 1995: xvii).¹ A nemrégiben megjelent *Sex and Disability* (Szex és fogyatékoság) című antológia mindössze nyolc oldalig jut, mielőtt a két szerkesztő közötti, az identitásról folytatott kiterjesztett e-mailes beszélgetés köszönne vissza. Ebben egyikük, Robert McCruer azt mondja magáról a társszerkesztőjének, hogy ha szeretné, kijelenthetné, hogy fogyatékosággal él, mert „[v]olt már legalább egy olyan alkalom, amikor egy mentálhigiénés szakember OCD-re (obszesszív-kompulzív zavarra) akart gyógyszert felírni nekem egy kétéves terápiás kapcsolat keretében” (McCruer és Mollow 2012: 8–10). Egy korábbi, a *crip theory*-ről szóló könyvben ugyanez a szerző hosszasan ír arról, hogy a barátja, akiről fényképet is mellékel, „2004 májusában elvesztette a látását az egyik szemére, és most szklerózis multiplexet diagnosztizáltak nála” (McCruer 2006: 74).

Az ilyen explicit nyilvánosságra hozatal számos további példája könnyen megtalálható a fogyatékoságról szóló szakirodalomban.

Széles körben elterjedt ugyanakkor az ezzel ellentétes nyilvánosságra hozatal, amikor a fogyatékoságról író kutatók tisztázzák, hogy nekik maguknak nincs fogyatékoságuk, illetve személyes vagy rokoni kapcsolatban sem állnak fogyatékosággal élőkkel.

Így Tobin Siebers irodalomkutató könyve, a *Disability Theory* (Fogyatékoságelmélet) az 5. oldalon tájékoztatja az olvasót: „Tudom, hogy fehér férfi létemre nem fogok fekete nőként felébredni, viszont felébredhetek tetraplégiaásként, ahogy Mark O’Brien [egy közismert költő és író, aki életének nagy részét vastüdőben élte], amikor hatéves volt” (Siebers 2008: 5). Deborah Marks pszichológus előszavának másfél oldalán át beszél „azokról a dilemmákról, amit a testileg ép emberek privilegizált csoportjához való tartozás miatt kialakult pozícióm szült” (Marks 1999: xii – xiv). Charles Riley újságíró *Disability and the Media* (Fogyatékoság és a média) című könyvének előszavában kifejti, hogy „[n]éhány megjegyzés azonban szükséges. Nincs semmiféle fogyatékoságom, ez pedig bizonyos emberek szemében [...] problémát jelent” (Riley 2005: xv).

Riley-nak igaza van. Úgy írni a fogyatékoságról, hogy nem vagyunk fogyatékosággal élők, valóban problémát jelent egyesek számára. Fran Branfield, egy fogyatékosággal élő szociológus például sértőnek találja. „Egyre gyakoribb döntésnek tűnik a nem fogyatékosággal élő, a területünket kutató vagy benne dolgozó személyek körében, hogy igazolják a részvételüket” – írja. „Véleményem szerint azonban a megindoklásra irányuló kísérletek kudarcra vannak ítélve” (Branfield 1998: 143). Branfield szerint ennek a kudarcnak az az oka, hogy a nem fogyatékosággal élő emberek sohasem lesznek úgy, hogy *ne* magának a problémának a részei legyenek: „tapasztalataik, történelemük és kultúrájuk a mi elnyomásunk” (Branfield 1998: 143). Ennélfogva a nem fogyatékosággal élő kutatók számára a fogyatékosággal élők tanulmányozása egyet jelent a fogyatékoságtanulmányok „eltérítésével”, valamint a „dominancia, elnyomás és kisajátítás” gyakorlataiban való részvétellel (Branfield 1998: 144, 143).

1 Susan Schweik irodalomkutató hasonló történetet mesél el arról, hogy hallott egy fogyatékoságról szóló előadást, amely sokkolta és felháborította őt, ez pedig arra készítette, hogy elvégezze azt a kutatást, ami a *The Ugly Laws: Disability in Public* (A csúnya törvények: fogyatékoság a nyilvánosságban) (Schweik 2009: vii) című könyv megjelenéséhez vezetett.

Vannak nem fogyatékossgal élő kutatók, akik egyetértenek ezzel. Robert Drake nem fogyatékossgal élő tudós, aki úgy gondolja, hogy „nem tűnik helyénvalónak, hogy nem fogyatékossgal élő emberek fogyatékossgal élőkkel kapcsolatos kutatásokat végezzenek”. Saját kutatását – a témában írt könyvének a címe: *Understanding Disability Policies* (Megérteni a fogyatékossgapolitikákat) – azzal indokolja, hogy „a kortárs szociálpolitika fogyatékossgát eredményező hatásairól”, nem pedig a fogyatékossgal élőkrol ír (Drake 1997: 643).

Az identitás és a nyilvánosságra hozatal fontosságát érintő ilyen jellegű viták annak igazolására, hogy a tudományos kutatás indokolt-e vagy sem, és hogy hogyan fogadják majd azt, ennek a tematikus számnak a központi kérdésébe vág, nevezetesen az akadémiai önismeret témakörébe.²

Különösen érdekelt vagyok ebben a vitában, mert magam is nemrégiben adtam ki egy könyvet a fogyatékossgáról (Kulick és Rydström 2015). Ez a könyv, amelyet egy történészszel együtt írtam, a szexről és a fogyatékossgáról szóló etnográfiai és történelmi tanulmány. *A Loneliness and Its Opposite: Sex, Disability and the Ethics of Engagement* (Magányosság és annak ellentéte: nem, fogyatékossg és az elkötelezettség etikája) című könyv két ország, Svédország és a vele szomszédos Dánia szemléleteit és gyakorlatait állítja ellentétbe. Bemutatja, hogy Svédországban miként akadályozzák aktívan a súlyos fogyatékossgal élő felnőttek szexuális életét, míg Dániában ugyanazon embercsoportok számára lehetővé teszik a szexuális nevelést és a szexuális tevékenységeket.

A könyv írása során megküzdöttem a nyilvánosságra hozatal kérdésével, és hosszabb mérlegelés után úgy döntöttem, hogy nem élek a nyilvánosságra hozatal lehetőségével. Más szóval, a könyvben semmi sem szerepel arról, hogy van-e szoros személyes kapcsolatom fogyatékossgal élő személlyel, vagy sem, továbbá az én fogyatékossgal élő vagy nem fogyatékossgal élő státusomról sem esik szó. Még mindig úgy gondolom, hogy helyes volt az arra vonatkozó döntésem, hogy ne mondjak semmit. Ugyanakkor olyan döntés ez, ami továbbra is aggaszt.

E speciális kérdés kapcsán szeretném egyértelművé tenni ezt a szorongást annak érdekében, hogy feltárjuk az akadémiai önismeret és a nyilvánosságra hozatal közötti kapcsolatot. A delphoi „Ismerd meg magadat” felirat nem hordozta a foucault-i kódát, miszerint: „Mondd el mindazt, mit tudsz.” Ugyanakkor úgy tűnik, hogy a jelenkori akadémiai gyakorlatok a fogyatékossgatanulmányokban mindenképp, de általában véve a humán- és a társadalomtudományok területén nemcsak az önismeretet, hanem a vallomástételt is megkövetelik.

Teljes átláthatóság

Az, hogy a fogyatékossgal kapcsolatos viszonyom nyilvánosságra hozatalának hiányát egy esszé középpontjában állítom, azért ironikus, mert ahhoz, hogy ne könnyed vagy szermermes hangnemben tárgyaljak minderről, nyilvánosságra kell hoznom a helyzetemet.

2 A tanulmány eredetileg a *Knowledge Cultures* folyóirat tematikus összeállításának részeként jelent meg Sharon Rider szerkesztésében, *Academic Self-knowledge as a Cause of Anxiety?* (Az akadémiai önismeret a szorongás forrása?) címmel – a szerkesztő megjegyzése.

Így tehát ez következik: én magam nem élek semmilyen fogyatékossgal. (Amikor először írtam ezt a mondatot, némileg különbözött: „Én magam *jelenleg* nem élek semmilyen fogyatékossgal”, mivel így akartam érvényesíteni a fogyatékossgajogi aktivisták emlékeztetőjét, miszerint mindannyiunkat csak egy autóbaleset, egy vérrög vagy egy idős test választ el a fogyatékossgától. De a nyelv nem egyértelmű, és a „jelenleg” azt is jelentheti, hogy a múltban olyan fogyatékossgal éltem, amely mostanra elmúlt, vagy hogy valamilyen krónikus betegsémem van, amely bármikor felütheti a fejét, de egyik sem igaz.) Továbbá nem élek együtt fogyatékossgal élő társsal, illetve fogyatékossgal élő gyermekem sincs.

Ugyanakkor együtt nőttem fel a Down-szindrómás húgommal, Kellyvel. Kelly valójában súlyos beteg volt. Perforált szíve miatt korlátozott volt a mobilitása, verbális nyelvi készségei rendkívül visszafogottak voltak, és többé-kevésbé állandó felügyeletre, gondoskodásra és társaságra volt szüksége. Kelly ötéves koromban született, és a vele való kapcsolatomban volt korai életem legfontosabb pozitív formáló kapcsolata. Neki köszönhetem többek között, hogy antropológus lett belőlem – vagyis olyasvalaki, akinek az a szakmája, hogy túlnyúljon a határokon, hogy meghallgassa azokat az embereket, akiknek a nyelvét és kultúráját kihívás megérteni, és hogy tisztelettel, valamint empátiával képviseljen másokat.

Tekintettel a fogyatékossgatanulmányokat átható buzdításra, amely a nyilvánosságra hozatal támogatja, könnyűnek és egyértelműnek kellett volna lennie számomra, hogy a fogyatékossgáról szóló, társszerzőként jegyzett könyvem bevezetőjének megírásakor legalább megemlítem Kellyt.

Ez a látszólag könnyű választás azonban végül egyáltalán nem bizonyult annak, aminek három oka volt.

Az első az volt, hogy a Rosemary Garland-Thomsonhoz vagy Eva Feder Kittay-hez hasonló kutatókkal ellentétben, a fogyatékossgatanulmányok területére való belépésemet nem a személyes helyzetem indokolta. Az, hogy a húgommal együtt nőttem fel egy kaliforniai munkásosztálybeli külvárosban az 1960-as években, minden bizonnyal érzékenyebbé tett a rokkantsággal és számos olyan kérdéssel kapcsolatban, amelyek elkerülhetetlenül felmerülnek a fogyatékossgal élőkkel kapcsolatban; a pozitívak között említeném az empátiát és a szeretetet, a negatívak között a fogyatékossgal élő gyermekek társadalmi és oktatási támogatásának hiányát (a húgom még mindig kicsi gyerek volt, amikor Ronald Reagan akkori kormányzó eltörölte a fogyatékossgal élők számára kiharcolt minimális állami támogatást), továbbá a stigmát: mind a húgommal szembeni megbélyegzést, mind azt, amit Erving Goffman (1963: 30) szociológus udvariasan a „megbélyegzés előzékenységének” nevezett, és a családban mindenkit áthatott, mivel rokonok voltunk. Nagyon korai emlékeim vannak arról, hogy csalódott zavarodottságomban zokogok, amikor az óvodai társaim azt skandálták, hogy a húgom „MR” – „Em-Are”, vagyis „mentálisan fogyatékos” – ez volt az 1960-as években a Down-szindrómás betegeknek használt *aktuális* terminus. Emlékszem, hogy az óvodai társaim hangjában lévő rosszindulatból kiderült, hogy a kifejezés kedvezőtlen és szándékosan bántó. De nem értettem, mi köze ennek a szónak a ragyogó kishúgomhoz.

Az ilyen tapasztalatok, bármennyire is meghatározták a gyerekkoromat, nem ösztönöztek a fogyatékossg szakmai tanulmányozására. Talán azért, mert soha nem gondoltam a húgomra valamely szélesebb „fogyatékossgal élő közösség” tagjaként – ő mindig

csak a húgom volt –, soha nem hoztam létre teljesen tudatos kapcsolatot a húgom fogyatékosága és a „fogyatékoság” mint nagyobb érdekeltségre vagy részvételre számot tartó téma között. Kutatási szakterületként a fogyatékoság soha nem érdekelt. Tisztán emlékszem például arra, amikor 1995-ben megjelent a mérőföldkönek számító, *Disability and Culture* (Fogyatékoság és kultúra) című antropológiai antológia. Tudtam a könyvről, mert számos Skandináviában tevékenykedő antropológus kollégám írt bele fejezeteket (Ingstad és Whyte 1995). Emlékszem, hogy azt gondoltam, hogy a téma természetesen fontos, és emlékszem, örültem annak, hogy valaki írt róla. De ezen felemelő gondolatok ellenére sem olvastam a könyvet.

A második probléma az volt a húgomnak a fogyatékoságról szóló könyvben történő elismerésével, hogy kissé furcsának tűnt megemlíteni őt egy szexről szóló könyvben, főleg mivel a fogyatékoság és a szexualitás iránti érdeklődésemnek semmi köze nem volt Kelly-hez – még azelőtt elmentem otthonról, hogy serdülő lett volna, és soha nem beszéltem vele vagy az anyámmal a szexualitásáról (Kelly 1998-ban, 31 éves korában halt meg). Teljesen véletlenszerűen kezdtem el foglalkozni a szexualitás és a fogyatékoság kérdésével: néhány évvel ezelőtt hallottam egy tanácsadó svédországi előadását, aki a fogyatékosággal élőknek adott tanácsot a szexről. Ez a tanácsadó egy olyan eseményről beszélt, amelyben egy tetraplágias nő azt panaszkolta el neki, hogy orgazmusokat kezdett el megélni, amikor férfi kísérői felemelték a kerekesszékeiből, hogy megfürdessék, de a kísérők felhagytak ezzel a gyakorlattal, amikor észrevették, hogy a felemelés kielégülést okozott neki.

Ez a történet mélységesen megindított engem, pontosabban elborzadtam tőle. Ráébredtettem ugyanis arra, hogy létezik egy teljes, ehhez a nőhöz hasonló felnőtt lakosság, akiknek az erotikus életét aktívan elnyomták azok az egyének, akiket a jóléti állam éppen a róluk való gondoskodásért alkalmazott. Ez a kijózanító felismerés, amely nem a saját életemben történt meg velem, vagy a húgommal az övében, adta meg a kutatásomhoz szükséges lendületet.

Mivel tehát a fogyatékoságtanulmányok területére való érkezésem hátterében nem a húgom vagy a vele való kapcsolatomban megértésére irányuló (tudatos) kísérlet áll, és mivel a fogyatékoság és a szexualitás iránti érdeklődésem nem a húgom életének valamely dimenzióján alapszik, nem tartottam indokoltnak megemlíteni a könyvemben őt és a fogyatékoságát. Kivéve azt, hogy így (és ez a harmadik ok, amiért nem hoztam ezt nyilvánosságra) alapozzam meg a hitelességemet, és ebből következően legitimitásomat fogyatékoságkutatóként. A húgom megemlézése a könyv kezdő oldalain azt jelentené, hogy (bizonyos szempontból egyébként is) a csoport tagja vagyok. Megállapítaná, hogy a rokonság pusztán véletlen egybeesése miatt szövetséges voltam.

De azon gondolkodtam, hogy miért kellene ezt megtennem?

A fogyatékoság és a nyilvánosságra hozatal viszonyosságai

A könyvben, amelyben felfedi, hogy siket szülők halló gyermeke, Lennard Davis irodalomtudós élesen és kissé mogorván ír is róla, hogy miért fontos a nyilvánosságra hozatal, ha a fogyatékoságról van szó. Davis szerint az egyik ok az, hogy a fogyatékoság nem mindig látható, és nyilvánvalóan nem derül ki valaki nevéből (ellentétben például a nemmel

és bizonyos mértékig az etnikai vagy akár faji hovatartozással) vagy valaki írásmódjából. Ezt figyelembe véve, ha egy szerző fogyatékoságát az olvasói tudára akarja adni, akkor azt nyilvánosságra kell hoznia.

De a nyilvánosságra hozatal episztemológiai szempontból jelentősebb oka az, hogy a fogyatékoság mindig kíváncsiságot kelt: Davis szerint több kérdés jár az emberek fejében: „Mi a fogyatékoság?” „Mennyire súlyos? Megnézhetem, megérinthezem, megismerhetem? Hogyan történt? Miben zavar? Milyen lenne az élet, ha nem lenne betegségem?” Az ilyen típusú kérdések vezetnek el Davist egy, a fogyatékosággal kapcsolatos igazság megfogalmazásához: szerinte a fogyatékoság „választ követel”.

A faj, az osztály vagy a nemek kérdése körüli más típusú intervencióktól eltérően, létezik egy hatékony ellenőrző mechanizmus, amely megköveteli, hogy válaszoljam meg a kérdéseket [arról, miért írok a fogyatékoságról]. Ha nő vagyok, színesbőrű vagy akár szegény, akkor a testem eleget elárul, így nem kell azt magyaráznom, hogy miért vagyok nő, hogyan lettem fekete, vagy miért vagyok szegény. De a fogyatékosággal élő testét meg kell magyarázni, vagy legalább tolerálni kell a kérdező kíváncsi bámulását (vagy kiterő pillantását). A kérdést soha nem kell feltenni, mert mindig aktívan alapértelmezett üzemmódban van – mindig már el is hangozott (Davis 1995: xvi).

A fogyatékoság Davis szerint egy ontológiai helyzet, amely felé „mindig már” megérkezett a nyilvánosságra hozatalára vonatkozó felszólítás, és az önmagáról való beszámolás igénye. Az állandó akaratlan „kíváncsi pillantás” mindenkire, aki fogyatékosággal él, vagy kapcsolatban áll egy ilyen személlyel, megmagyarázhatja azt az ingerültséget, amelyet Davis is egyértelműen érez, amikor rájön, hogy a háttérét nyilvánosságra kell hoznia könyvének előszavában.

Úgy gondolom, hogy a nem kívánt pillantás minden bizonnyal szerepet játszott a nyilvánosságra hozatallal szembeni ellenállásban.

Az a bosszúság, amelyen Davisszel osztozom, vitathatatlanul kapcsolódik a következőkhez is, amelyek minden olyan, fogyatékosággal összefüggésbe hozható személyt érintenek, akik *elutasítják* a nyilvánosságra hozatalt. Annak az oka, hogy továbbra is aggodom amiatt, hogy nem említettem meg a húgomat a *Loneliness* (Magányosság) könyvben, részben az, hogy attól tartok, hogy azok az olvasók, akik rájönnek, hogy volt egy fogyatékosággal élő húgom, de nem mondtam róla semmit, úgy érezhetik, hogy szégyenkezem vagy őt szégyellem. Az nyugtalanít, hogy a nyilvánosságra hozatal elkerülését kibúvóként vagy rejtegetésként értelmezhetik.

Tehát ezen a ponton lehetne kiegészíteni Davis megfigyelését, miszerint a fogyatékoság igény. Ezt az igényt pedig minősíteni kell. A fogyatékoság nem csak az információra irányuló igény; az elszámoltathatóság és a felelősségvállalás iránti igény is. Talán érthetőbb egy másik típusú beszédaktussal kiegészítve: *a fogyatékoság vád*. Valamennyi kérdés, amelyet Davis említ a fogyatékosággal kapcsolatban, még két sürgető kérdés vet fel: *Miért vagy ilyen?* és *Ki a hibás érte?*

Mivel a fogyatékoságot „mindig már” valakinek vagy valami hibájának tekintik, bátorítják a nyilvánosságra hozatalt, hogy azonosítani lehessen a bűnös felet (részeg sofőr, gyógyszereket szedő anya, inkompetens szülész, extra kromoszóma, munkahelyi baleset, Isten stb.).

Azokkal a vádakkal, miszerint valaki vagy valami hibáztatható a fogyatékoságért, rendszerint együtt érkezik az ehhez kapcsolódó – általában nem kijelentett, de mindig tapintható – vádemelés: *Kinek a felelőssége az illető?*

Ezt a vádat rendszerint a fogyatékosággal élő ember családtagjainak vagy a vele élő személyeknek kell megválaszolniuk. Ezt pedig a szeretet és a büszkeség, a szégyen és düh elvadult bozótjából teszik meg, miközben állandóan ki vannak téve mások „kíváncsi pillantásának”, és büntudatnak, hogy látszólag soha nem lesznek képesek eleget tenni a fogyatékosághoz kapcsolódó stigma teljes áttöréséhez, az mintegy napsütötte alakhoz tartozó árnyékként ragaszkodik hozzájuk.

A mások helyett való beszélés problémája

Ha azok a sajátos körülmények, amelyek meghatározzák, hogy a társadalom miként hozza létre a fogyatékoságot, majd miként tekint rá, részét képezik annak az oknak, amiért a fogyatékoságról író kutatók úgy érzik, hogy kénytelenek nyilvánosságra hozni az ezzel való kapcsolatukat, a nyilvánosságra hozatal egy másik oka az, hogy ha ők maguk nem fogyatékosággal élők, úgy tűnhet, hogy a fogyatékosággal élő személyek „helyett beszélnek”. És ahogy azt az 1980-as évek óta zajló viták bebizonyították, ezt a tevékenység gyakran aligha tekinthető barátságosnak vagy jóindulatúnak. Az 1990-es években a fogyatékosági aktivisták népszerűsíteni kezdték egy jelmondatot: „Semmit rólunk nélkülünk!” A jelmondatban kifejezett érzés, amelyet más csoportok is átvettek (például a szexmunkások, akiknek érdekképviseleti szervezeteit gyakran szenvtelenül figyelmen kívül hagyják a prostitúcióról és az emberkereskedelemtől folytatott viták során), tömören összefoglalja azt az általános álláspontot, amelyet sok fogyatékosággal élő ember érez a fogyatékoságra irányuló kutatásokkal kapcsolatban (Charlton 1998).

A mások helyett való beszélés problémája sok elnyomott vagy kiszolgáltatott csoport kapcsán került megvitatásra, ezeknek a vitáknak az egyik legismertebb összefoglalása és élveboncolása, Linda Alcoff feminista filozófus széles körben idézett 1991-es cikke, amelynek épp ez a címe: *The Problem of Speaking for Others* (A mások helyett való beszélés problémája).

Alcoff esszéje azoknak az érveknek az áttekintése, amelyeket a feminista kutatók, az etnikai kisebbségek és a posztkoloniális kritikusok ismertettek azzal kapcsolatban, hogy saját magukon, illetve a saját csoportjukon kívül senki helyett nem beszélnek. Példaként Alcoff megemlíti Joyce Trebilcot feminista filozófus arról való lemondását, hogy magán kívül bárki más helyett beszéljen, és Trebilcot azon érvét, miszerint bárkit meggyőzni az ő meglátásainak az elfogadásáról egyértelműen az agresszió és elnyomás formája lenne (Alcoff 1991: 6; Trebilcot 1988: 3–6). Alcoff emellett idézi azt az esetet is, amikor egy fehér női regényíró, aki őshonos kanadai nők több félig kitalált elbeszélését írta meg, az őshonos kanadai nők nyilvánosan felkértek arra, hogy „menjen odébb”; azon az alapon, hogy olyan helyet foglal el, amelyet szerintük valószínűleg maguknak az őslakos nőknek kellene betölteniük (Alcoff 1991: 5, 27; lásd még St. Peter 1997: 67–69).

Alcoff vizsgálja továbbá az ilyen típusú lemondások és kifogások feltételeit. Elismeri, hogy mindenki társadalmi helyzete episztemikusan releváns abban, amit mondani tud,

és abban, hogy miként hallják meg mások azt, amit mond. Azt is elismeri, hogy a mások helyett történő beszélés ezek törlesztését vagy a hatalomtól való megfosztottságot is jelenthetik egy orientalista csapdába ejtve, amely a tudás és az irányítás egyszerű tárgyává teszi őket. Alcoff azonban megkérdőjelezi a kizárólag saját magunkért való beszélés bölcsességét és annak lehetőségét. Állítása szerint az az elképzelés, hogy csak saját magunk nevében beszélhetünk, nem csak megerősíti azokat a nyugati liberális fantáziákat, miszerint minden egyes személy külön kis világokból áll, amelyekhez nem kapcsolódnak mások; hanem azt is jelenti, hogy a meggyőződés, miszerint csak saját magunk nevében beszélhetünk, a kritika és az elszámoltathatóság megakadályozásának a kísérlete, ugyanakkor lényegében a hatalom hamis és tisztességtelen megtagadása. Ez az erkölcsi felelősségtől való veszélyes visszavonulás is lehet. Ha valaki saját magán, illetve a saját csoportján kívül senki helyett nem beszélhet (amivel kapcsolatban Alcoffban felmerül, hogy mi alapján és ki határoz erről), és ha nincs más választása, mint „odébb menni”, ha más csoportok tagjai ezt kérik, akkor hogyan lehet részt venni a kritikában vagy politikai fellépésben?

Alcoff esszéjét Gayatri Spivak filozófus híres, „Can the subaltern speak?” (Szóra bírható-e az alárendelt?) című szövegéről szóló elmélkedéssel zárja (Spivak 1988). Spivak elterjedt állítása szerint, „a valaki helyett [történő] beszélés” teljes vállalkozása egyaránt hiábavaló és öndicsérő. Az alárendelt, Spivak szerint, nem tud beszélni, részben azért, mert az elnyomás „természetesen artikulált” tárgya nosztalgikus fantázia egy szuverén, teljesen öntudatos alany számára, és ez a tárgy valójában nem létezik; részben azért, mert az alárendelt szubjektumot mindig becsapják a nyugati reprezentációs egyezmények, amelyek egyszerre törlik el, és egyidejűleg létre is hozzák azt a kiváltságos értelmiségi pozíciót, amely azt állítja, hogy meghallja az illető szubjektumot – de csak mint saját tudásának *tárgyát*. Ahelyett, hogy „hallgatnánk” erre a képzeletbeli kísértetre (amely Spivak szerint csak azt mondaná nekünk, amit már tudunk), vagy „helyette beszélünk” (ami ugyanazon érvelés mentén azt jelentené, hogy az alárendeltet egy hasbeszélő bábjaként használnánk arra, hogy saját magunknak meséljünk saját magunkról), Spivak azt javasolja, hogy tanuljunk meg az alárendelthez „beszélni” (1988: 91).

Ez rejtélyes intelem. Valamiféle egyoldalú interakciót feltételez, amely inkább a szolgálókkal vagy a kutyákkal való beszélgetésben tűnik megfelelő tanácsnak, mint a méltóságot érdemlő emberi lényekkel való tiszteletteljes kapcsolat kialakításában. Spivak cikkének megvitatásakor Alcoff nem tesz erre vonatkozó megjegyzést, helyeslően idézi Spivak következtetéseit. Megjegyzés nélkül módosítja azonban Spivak „valakihez szóló beszélését” azzal a javaslattal, hogy a kutatónak „valakivel és valakihez [kellene] beszélniük” (Spivak 1988: 23, kiemelés a szerzőtől). Összefoglalja Spivak azon meglátásra vonatkozó kritikáját, miszerint az elnyomott mások csodával határos módon képesek lesznek megfogalmazni elnyomásuk forrását, és hogy az értelmiség szerepe egyszerűen csak meghallgatni és közvetíteni. Alcoff szerint azonban függetlenül attól, hogy az elnyomott csoportok beszélését az igazság végső döntőbírójának tekintik-e, megérdemli, hogy meghallgatásra érdemesként váljon privilegizálttá, mert „a beszélés olyan szubjektum, amely kétségbe vonja és megdönti az ismerettel rendelkező ügynök és a tudás tárgyát képező közötti el-lentétet” (Spivak 1988: 23).

Végül (és azt hiszem, hogy Spivakkal be nem vallott vagy fel nem ismert ellentétben) Alcoff, az ezzel a kérdéssel foglalkozók többségéhez hasonlóan (pl. Kitzinger és Wilkinson 1996;

Traustadóttir 2001), azt a következtetést vonja le, hogy nem szabad túlzottan tartanunk a mások helyett való beszéléstől. Ugyanakkor elővigyázatosnak is kell lennünk. Önkritikusnak kell lennünk saját pozíciónkkal, társadalmi helyzetünkkel és a hatalom iránti potenciális vágyunkkal kapcsolatban, amelyek elnyomhatnak másokat, akiken véleményünk szerint segítünk. Alcoff szerint továbbá figyelembe kell vennünk szavaink „valamennyi hatását” (Alcoff 1991: 28), hogy megakadályozzuk az imperialista előirányzatokat és mások elhallgattatását.

A kitaró problémák

Amikor ennek a tanácsnak a saját kutatásomban való relevanciájáról gondolkodom, valamint arról, hogy nyilvánosságra hozzam-e vagy sem a fogyatékosághoz fűződő kapcsolatomat, számomra úgy tűnik, hogy Alcoff valamennyi meglátása mellett megoldatlanul hagy két fontos problémát.

Az első elméleti jellegű, és azon figyelmeztetése veti fel, miszerint érvényre kell juttatni „valamennyi hatást”, amikor azt vizsgáljuk, hogy beszélhetünk-e mások helyett, és ha igen, hogyan. Ennek a tanácsnak a nehézsége a következő: milyen körülmények között lehet bárki számára lehetővé tenni, hogy megismerje, észlelje vagy megfogalmazza saját vagy valaki más diskurzusának „valamennyi hatását”? A figyelmeztetésből kiindulva úgy tűnhet, hogy az emberek mindentudók, vagy annak kellene lenniük. Szükségtelen megjegyezni, hogy nem vagyunk azok. Még akkor is, ha arra törekszünk, hogy – amint arra Alcoff egy adott ponton szerényebben javaslatot tesz – „szava[in]knak a diszkurzív vagy anyagi kontextusra gyakorolt valószínű vagy tényleges hatásait” (Alcoff 1991: 26) vizsgálva korlátozzuk törekvéseinket, továbbra is a találgatások, a szorongás vagy a remény birodalmában téblábolunk majd.

Például szeretném azt gondolni, hogy a fogyatékoságról szóló *Loneliness* (Magányosság) könyv felhívja majd az emberek figyelmét arra a tényre, hogy amikor a szexualitásra terelődik a szó, sok fogyatékosággal élő felnőttet még mindig úgy kezelnek és fegyelmeznek, mintha gyermek lenne. Annak bemutatásával, hogy Dániában hogyan lehet a súlyos fogyatékosággal élő emberekkel tiszteletteljes párbeszédet létesíteni a szexről, és milyen segítséget kaphatnak a szex terén, ha igényt tartanak rá, remélem, hogy a könyv meg fogja mozgatni az emberek képzeletét és lelkiismeretét, és talán szerényen hozzájárulhat a progresszív reformhoz.

De mi van, ha a könyvben bemutatott anyag az ellenkezőjét eredményezi? Mi lenne, ha az emberek, akik elolvassák a könyvet vagy hallanak róla, felháborodnának azon, hogy a dán állam által fizetett szociális munkások egy része aktívan elősegíti a súlyos fogyatékosággal élő felnőttek szexualitását, segítve őket a szexmunkásokkal való kapcsolattartásban vagy a maszturbációban (amint ezt a könyvben részletesebben ismertetjük, nem azzal, hogy ténylegesen részt vennének a maszturbálás folyamatában, hanem úgy, hogy síkosítót és szexuális segédeszközöket helyeznek el a nemi szerveiknél, illetve megkérdezik, hogy mikorra jöjjenek vissza, majd a szobájukban magukra hagyják az illető személyt)? Mi lenne, ha a könyv azon gyakorlatokról szóló dokumentációja, amelyek lehetővé teszik a súlyos fogyatékosággal élő felnőttek erotikus életét, ellenérzéseket keltenének az ilyen gyakorlatokkal

szemben, például a szexmunkát ellenző feministák vagy olyan vallásos szóvivők körében, akik erkölcsellennek találják az ilyen gyakorlatokat, vagy olyan szülők részéről, akik szerint már maga a szexuális segítségnyújtás gondolata is visszaélésnek minősül?

Azt, hogy az ezekhez hasonló hatások az alcoffi értelemben „valószínűek”-e vagy sem, döntse el mindenki a maga számára. Bizonyosan elképzelhetők és lehetségesek. Így tehát az ilyen negatív hatások jelentkezésének az elképzelésekor arra a következtetésre kellene jutnom, hogy soha nem kellett volna a témát kutatnom?

A mások helyett való beszélést érintő alcoffi következtetésekhez kapcsolódó második nehézség azzal függ össze, hogy milyen szerepet szán a nyelvnek ebben az elkötelezettségben. Esszéjének magunkkal vihető üzenete az, hogy ne hagyjuk abba a mások helyett történő beszélést, ugyanakkor mindig előnyben kell részesítenünk a mások önmagukért történő beszélését. Figyeljük meg, hogy ez a tanács miként feltételez egy olyan „másikat”, aki képes nem közvetített, azonnal érthető módon beszélni vagy kommunikálni.

Alcoff nyelvhez való folyamódása az egyik olyan dolog, amely megkülönbözteti őt Spivaktól, aki számára a nyelv egyáltalán nem egyértelmű. Ugyanakkor ez az egyik olyan dolog, amely összekapcsolja őt egy másik befolyásos feminista filozófussal, aki foglalkozott a mások helyett való beszéléssel, nevezetesen Iris Marion Younggal. A perspektíva figyelembe vételével foglalkozó esszéjében, amelynek címe *Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder and Enlarged Thought* (Aszimmetrikus reciprocitás: erkölcsi tisztelétről, csodáról és kibővített gondolatról) (1997), Young különbséget tesz a „szimmetrikus reciprocitás” és az ezzel ellentétes „aszimmetrikus reciprocitás” között. A „szimmetrikus reciprocitást” használja Young arra, amit az emberek akkor csinálnak, amikor elképzelik, hogy háttérükkel, tudásukkal, tapasztalataikkal és privilegizáltságukkal együtt valaki más feltételezett helyébe képesek helyezni magukat, és azt képzelik, hogy egy ilyen helyettesítés kellően megragadja annak a másnak vagy másoknak a perspektíváját. Példa erre a saját kutatásomból egy svéd blogger, aki 2012 júliusában egy bejegyzést szentelt a „Jognak számít-e a szex?” témájának. A kérdés körbejárását egy személyi asszisztensről szóló cikk indokolta, aki arról panaszkodott a feletteseinek, hogy a fogyatékossgal élő személy, akinek segítséget nyújtott, dohányzott, pornófilmeket nézett, és időnként segítséget igényelt az óvszer felhelyezésében. A 28 éves nő így fogalmazott ezzel kapcsolatban:

Elkezdtém azon gondolkodni, hogy mi lett volna, ha én lennék ez a személy. Ha valami olyasmi történne velem, ami miatt nem tudnék szexelni vagy egyedül maszturbálni. Be kell vallanom, hogy intenzíven élem meg a szexualitásomat. Szeretem a szexet, a maszturbálást, szeretem a szexjátékokat, szeretem a... szóval, jesszus (jósses), egyszerűen sok mindent szeretek. Ha elveszíteném a gyönyör megélésének képességét, elveszíteném például azt a képességet, hogy orgazmust okozzak magamnak, az elég nagy veszteség lenne. De nagyon nehezemre esik elképzelni, hogy segítséget kérnék ezen a téren bárkitől, aki nekem dolgozik. Valójában rendkívül megalázónak érezném. (*Aliva och livet*, blogbejegyzés, 2012. július 4.)

Ez a fajta jó szándékú, de végső soron öncélú elmozdulás egy olyan személy által, akinek vannak szexuális kapcsolatai, de aki egy pillanatra elképzei, hogy milyen lenne az élet, ha nem lehetnének, a szimmetrikus reciprocitás tipikus példája. Az ehhez hasonló megtévesztő felcserélés az egyik olyan erkölcsi pozíció, amely lehetővé teszi a nem fogyatékkal

élő kommentátorok számára, hogy jogosultnak érezzék magukat kioktatni a fogyatékos-sággal élő embereket arról, hogy a szex valójában nem olyasmi, ami nélkül nem lehet élni.

Iris Young azért hozta elő a „szimmetrikus reciprocitás” dinamikáját, hogy felhívja a figyelmet arra, hogy az azonosulás és hasonlóság ábrándjai – miszerint képesek vagyunk valaki más helyébe helyezni magunkat – miként törlik el a különbözőséget, és fedik el a hatalmi viszonyokat. Rámutat arra, hogy a másik nézőpontjának elképzelésére irányuló törekvés hasznos abban, hogy valaki túllépje a saját közvetlen álláspontját. Ugyanakkor azt mondja, téves azt gondolni, hogy valaha is megragadhatjuk vagy elfoglalhatjuk a másik személy nézőpontját. „Amikor az emberek engedelmeskednek annak a felszólításnak, hogy mások helyébe helyezzék magukat” – írja –, „túl gyakran *magukat* a sajátos tapasztalataikkal és kiváltságaikkal együtt helyezik abba a helyzetbe, amelyben másokat látnak” (Young 1997: 349). Ezért, „amikor a privilegizált emberek a kevésbé privilegizált emberek helyébe helyezik magukat, a kiváltságaikból fakadó feltevések gyakran lehetővé teszik számukra, hogy tudtukon kívül tévesen mutassák be a másik helyzetét” (Young 1997: 349).

Young továbbá bebizonyítja, hogy az ilyen téves reprezentáció nem segíti elő a kommunikációt vagy a megértést, hanem valójában akadályát képezi annak:

Ha úgy gondoljuk, hogy már tudjuk, mások hogyan éreznek, és az alapján ítélkezünk, ahogyan képzeletben saját magunk számára már meg is foglalmaztuk az ő nézőpontjukat, akkor lehet, hogy nem hallgattuk elég nyíltan a perspektívájuk kifejtését. Ha úgy gondoljuk, hogy képesek vagyunk az ő szemükkel tekinteni a világra, akkor elkerülhetjük azt a néha nehézkes és fájdalmas folyamatot, amely során szembeállítanak minket a róluk szóló előítéleteinkkel, elképzeléseinkkel és értelmezéseinkkel, amelyek a saját nézőpontunk eredményei (Young 1997: 350).

A „szimmetrikus reciprocitás” helyett Young arra buzdít bennünket, hogy annak tudatosításával forduljunk mások felé, amit „aszimmetrikus reciprocitásnak” hív. Soha nem tudunk teljesen megérteni egy másik embert. Soha nem oszthatjuk teljes mértékben észrevételeit, történeteit, nézeteit, helyzetét és álláspontját. Soha nem helyezhetjük magunkat ténylegesen valaki más helyébe. Ezért ahhoz, hogy másoktól tanulhassunk, alázatot kell tanúsítanunk. Olyan szellemben kell kapcsolatot létesítenünk másokkal, amely felismeri, hogy az ő perspektívájuk szükségszerűen különbözik a miénktől, és akár kétségbe is vonhatja azt. Young szerint ez erkölcsi viszony. Olyan, amit „nem a saját pozíciónk másokéval való felcserélésére irányuló hajlandóság szervez, hanem az ezektől való tiszteletteljes távolmaradás és a feljük való közelítés módja” (Young 1997: 352).

A perspektíva figyelembevétele jelentette veszélyek Young általi megragadása rendkívül fontos, az általunk megszólított és képviselt személyek tiszteletben tartása iránti érdeklődése pedig hasonló Linda Alcoff arra irányuló felszólításához, hogy hallgassuk meg és részesítsük előnyben a másik beszélését. A két filozófus által nyújtott tanácsok kapcsán felmerülő probléma abban keresendő, hogy, úgy tűnik, mindketten egy olyan „másikat” feltételeznek, aki tud beszélni, vagy aki más módon, mondjuk jelyelven egyértelműen ki tudja fejezni magát. Young például azzal fejezi be az esszéjét, hogy: „[a] párbeszéd résztvevői képesek figyelembe venni mások perspektíváját, mert meghallották azt, ahogyan e perspektívák kifejeződnek” (Young 1997: 360).

De mi van a „párbeszéd [azon] résztvevőivel”, akiknek nehézségeik akadnak saját perspektívájuk kifejezésével? Például olyan emberek, mint a felnőttek, akikkel együtt dolgoztam – közülük sokuknak sem verbális nyelvi készségei, sem mozgásképessége nem volt, és/vagy szellemi fogyatékossgal éltek. A súlyos fogyatékossgal élőkkel folytatott kommunikáció idő- és munkaignyenes lehet. Számomra és még sok más ember számára a sikeres kommunikáció gyakran megköveteli a családtagok vagy az olyan segítők közvetítését, akik évek óta dolgoznak azokban az otthonokban, ahol az illető felnőttek élnek, és akik ezért évek (néha évtizedek) közös történetére támaszkodhatnak a fogyatékossgal élő személyek vokalizációjának, szándékainak és vágyainak értelmezésében.

Milyen kellene legyen az erkölcsi viszony a hozzájuk hasonló, súlyos fogyatékkal élőkkel?

Kockázatvállalás

A súlyos fogyatékossgal élő emberekről való gondolkodás értékes a mások perspektívájának érvényesítéséről vagy a mások helyett való beszélésről folytatott viták során, mivel felhívja a figyelmet arra, hogy e kérdések átgondolt kezelése miként is választhatja a könnyebb utat, ha azt feltételezi, hogy az a „másik”, aki esetén a tudósok eldönthetik, hogy beszélnek-e vagy sem helyette, képes kiállni önmagáért, és az egyetlen dolgunk figyelmesen és tisztelettel meghallgatni őt. Ebben az esetben Spivak az ahhoz való ragaszkodásával, hogy az alárendelt nem bírható szóra, valamennyi felmerülő probléma kontextusában bonyolultabbá teszi azokat az elképzeléseket, amelyek a beszélésre, valamint a másik beszélésének észlelésére vonatkoznak.

A súlyos fogyatékossgal élő emberek azt, ami az alcoffi vagy youngi keretben perifériás probléma vagy nehéz eset, a mások helyett való beszélésről szóló vita középpontjába állították. Amint a cselekvésként felfogott beszélést és a másik ember beszédének észlelését bármi másnak tekintjük, mint egyértelmű folyamatnak, a „valaki helyett való beszélés” kérdése kevésbé lesz egyértelmű, mint ahogy azt Alcoffi vagy Young tárgyalja, ugyanakkor sokkal átfogóbbá és sokkal kockázatosabbá is válik.

Ennek a kockázatnak a felismerése és elfogadása az egyik alapvető dolog, amely megkülönbözteti a fogyatékossgal élő emberekkel dolgozó svédeket és dánokat. Svédországban létezik egyfajta mantra, amelyet sokszor hallottam olyan segítőtől, akik a szexualitásról és fogyatékossgáról beszélnek. Így hangzik: „Ha nem teszek semmit, legalább biztos, hogy nem jártam el tévesen” (*Om jag inte gör något så har jag i alla fall inte gjort något fel*). Ezek a szavak az elkötelezettség olyan formáját nevezik meg, amely elutasítja az elkötelezettséget. A „ha nem csinálom semmit...” megfogalmazás „nem csinálom semmit” része félrevezető, mert a személyi asszisztensekről, az otthonok alkalmazottairól és másokról, akik ezt a kifejezést használják, valójában nem állítható, hogy nem tesznek semmit. A „semmi”, amiről azt gondolják, hogy megragadja az általuk végzett tevékenységet, valójában mindig valami; általában olyasvalami, ami visszaszorítja a szexet vagy akadályozza azt. Ennek egyik formája lehet annak elutasítása, hogy beszéljenek a szexualitásról egy fogyatékossgal élő személlyel, aki szóba hozza azt. Lehet annak a megtagadása, hogy egy pornográf tartalmú DVD-t behelyezzenek a mozgáskorlátozott személy

DVD-lejátszójába, vagy annak kijelentése, hogy munkakörüknek nem része egy mozgáskorlátozott pár részére történő segítségnyújtás, akik viszont nem tudnak egymás mellé feküdni, és nem tudják simogatni egymást segítség nélkül. A „nem csinállok semmit” magában foglalja az ahhoz való ragaszkodást, hogy egy fiatalember eltávolítsa a hálószobájában lévő pornográf képeket, mivel a hálószobája egyben azoknak a nőknek is a munkahelye, akik személyi asszisztenseként dolgoznak. Ide tartoznak továbbá az olyan tevékenységek is, mint például a szellemi fogyatékossgal élő felnőttek számára szervezett táncesten arra hivatkozva elszakítani egymástól egy ölelkező párt, hogy ideje kávészünetet tartani. Mindezt annak érdekében, hogy különválasszák őket, mielőtt túlzottan kötődni kezdenének egymáshoz.

A Svédországban fogyatékossgal élő felnőttekkel dolgozó nők és férfiak elmondása szerint annak, hogy „nem csinálnak semmit” a sexualitás tekintetében, az egyik oka az, hogy nem lehetnek biztosak abban, hogy a szellemi fogyatékossgal élő vagy jelentősen mozgáskorlátozott személyek valójában mit akarnak. „Hogyan lehetek teljességgel, 100%-ban biztos, hogy valóban megértem, amit az a személy ténylegesen akar?” – mesélték többen is.

A kérdésre adott biztos válaszuk mindig ugyanaz volt: nem tudhatom. Továbbá figyelmen kívül hagyva annak fontolgatását, hogy hogyan lehet bárhol bárki „teljességgel, 100%-ban biztos” abban, hogy valaha is ténylegesen megértették, amit bárki is akar (beleértve magukat is, amennyiben valaki Freudhoz hasonlóan úgy gondolja, hogy az embereknek van tudatalattijuk), a személyi asszisztensek, tanácsadók és más szakemberek, akik osztották ezt az aggodalmat, kérlelhetetlen következtetésre jutottak. Arra, hogy mivel nem tudnak gondolatot olvasni, a szexuális kapcsolat létesítésére irányuló segítségnyújtás a fogyatékossgal élő személyek számára elnyomás vagy visszaélés is lehet. Ennél fogva jobb, ha semmit sem tesznek. Így legalább senki nem csinált semmi rosszat.

Úgy tűnik, hogy a dánok, svéd társaikkal ellentétben, élnek a kockázattal. A fogyatékossgal élő felnőttek otthonában dolgozó dán szociális munkások olyan anyagokat szolgáltatnak a lakóknak, amelyek tájékoztatják őket arról, hogy a sexualitásról lehet beszélni, sőt, támogatják őket, ha erre terelik a szót. Azért kezdeményezik ezt, mert tudják, hogy sok veleszületett betegséggel, például Down-szindrómával vagy cerebrális parézissel küzdő felnőtt kevés szexuális oktatást kapott, vagy egyáltalán nem részesült benne, és azt is tudják, hogy valószínűtlen, hogy sokan közülük bármit is hallottak volna a szexről az őket gondozó szülőktől szülőktől, mielőtt az otthonba költöztek.

Amikor Ingrid, egy 26 éves cerebrális parézissel élő nő abba az otthonba költözött, amelyben már öt éve él, kapott egy brosúrát, amelyet a személyzet készített és beillesztett a minden új lakónak adott információs csomagba. A brosúrában a következőkhöz hasonlók álltak: „[m]inden ember szexuális lény, és joga van a szexuális élethez”. „Ha a lakók kéri, a személyzet segítséget nyújt a tanácsadásban és a szexuális segédeszközök beszerzésében, vagy szexuális tanácsadóhoz irányítják a lakót”, valamint „[a]z alkalmazottak kötelesek megmosni és megtisztítani a lakók számára a használt szexuális segédeszközöket”. Ez a brosúra arra készítette Ingridet, hogy a szexről kérdezze az egyik alkalmazottat.

Nem tudtam, hogy van sexualitásom – mondta nekem Ingrid. – Volt néhány óránk a szexről a fogyatékossgal élő iskolájában, ahova jártam, de arról beszéltünk, hogy mi a méh és a menstruáció. Nem tudtam, hogy van sexualitásom. Tehát amikor idekerültem,

rákérdeztem, és azt mondták: „Igen, neked is van, és kaphatsz segítséget a megismeréséhez, ha szeretnéd, és rengeteg különféle szexuális segédeszköz áll rendelkezésre”. Nagyon örültem neki, amikor kiderült, mert korábban nem tudtam.

Dániában azokban az esetekben, amikor a szex témaként merül fel, és az otthon adott alkalmazottja nem kétségtelenül biztos abban, hogy teljességgel megértette a segítségért folyamodó személy kívánságait – mert az illető személynek például nincsenek verbális nyelvi készségei –, akkor behívják egy másik alkalmazottat. Ezt a személyt megkérik, hogy üljön össze a segítséget kérő személlyel és azzal az alkalmazottal, aki vállalja, hogy segít a lakónak. Az alkalmazott felkéri a segítséget kérő személyt, hogy ismétlje meg kéréseit, és a harmadik személyt megkérik, hogy erősítse meg az alkalmazott kérésekre vonatkozó értelmezését. Azokban a ritka esetekben, amikor egyik alkalmazott sem biztos abban, hogy pontosan érti, amit a fogyatékosággal élő személy szeretne, mindaddig semmit sem tesznek, amíg nem tudnak többet megtudni az illetőtől, és biztosak nem lesznek abban, hogy megértették őt.

Ezeknek a példának a célja azt szemléltetni, hogy miközben a svédek megbenítják az a felismerés, hogy nem lehet megismerni egy másik ember gondolatait, és igazolja számukra a tétlenséghez vagy obstrukcióhoz való visszavonulást, addig a súlyos fogyatékosággal élő emberekkel dolgozó dánok kockázatot vállalnak. A svéd segítőkhez és a legtöbb emberhez hasonlóan ők sem gondolatolvasók. De hajlandók elfogadni ezt a bizonytalanságot, és kibővíteni a látókörüket azért, hogy másokkal is kapcsolatba léphessenek – másokkal, akikről tudják, hogy soha nem fogják őket teljesen megérteni, ám akikre ennek ellenére képesek olyan felnőttként tekinteni, akik figyelmet és méltóságot érdemelnek. Mindent megtesznek a kommunikációért és a kommunikáció megkönnyítéséért, még azokkal az emberekkel szemben is, akiknek a kommunikációs képessége korlátozott, és akik jelentős közbenjárás és segítség nélkül nem képesek magukért beszélni.

A dán segítők nemcsak azt ismerik fel, hogy a jelentős testi és szellemi fogyatékosággal élőknek erotikus vágyaik lehetnek, hanem azt is, hogy segítségre is szükségük van ahhoz, hogy megértsék, feltárják és kifejezzék ezeket a vágyakat. Ez a felismerés és az ez iránti aktív elkötelezettség fontos dolgot jelent. Nem „valaki helyett beszél”. Hanem „foglalkozik vele”. Felismeri az alapvető hasonlóságot, ugyanakkor, azonos jelentőséget tulajdonítva neki, egyben reagál egy lényeges, helyrehozhatatlan különbségre is. Az ismerős hasonlóság és a sok szempontból felismerhetetlen különbség között az erkölcsiség tere húzódik.

Nyilvánosságra hozatal és akadémiai önismeret

Tom Shakespeare szociológus, a fogyatékoságtanulmányok egyik vezető kutatója, aki e területen kérdések széles köre iránt tanúsított pragmatikus, értelmetlenséget kizáró megközelítése révén vált ismertté, kitért az identitás és a kutatás kapcsolatára. Shakespeare kevésbé türelmes azokkal a fogyatékosággal élő aktivistákkal és kutatókkal, akik Fran Branfieldhez hasonlóan elutasítják az elképzelést, hogy a nem fogyatékosággal élő emberek kutathatják vagy nekik kellene kutatniuk a fogyatékosággal élőket. „Csak azért, mert valaki fogyatékosággal él” – mondja Shakespeare –,

nem jelenti, hogy automatikusan betekintést nyer más fogyatékossgal élők életébe. Előfordulhat, hogy egyetlen ember tapasztalata nem minősül jellegzetesnek, és megtévesztő lehet a fogyatékossgal jellegének tekintetében. Mivel a betegségek annyira sokfélék, lehet, hogy a valamely betegséggel élő személynek nincs nagyobb betekintése egy másik betegséggel élő személy tapasztalataiba, mint egy betegség nélkül élő személynek. [...] Az az elképzelés, miszerint a betegség létfontosságú a betegség megértéséhez, veszélyesen esszencialista (Shakespeare 2006: 195).

Shakespeare nem foglalkozik azzal a kérdéssel, hogy miért van jelen olyan jelentős mértékben a nyilvánosságra hozatal a fogyatékossgat tanulmányok szakirodalmában, és a könyvben, amelyből a fenti idézet származik, a saját fogyatékossgát (achondroplasia vagy törpenövés), ahogyan azt a közmegegyezés előírja, már bevezető fejezetének negyedik lapján ismerteti. Ezt azonban nem annyira egyfajta identitásalapú prediszkurzív tekintély megszerzése végett teszi, hanem saját intellektuális és társadalmi pályája magyarázatának szánja (az imént idézett résznek ezt világossá kellene tennie).

Shakespeare úgy beszél a fogyatékossgáról, mint ahogy a tanulmány elején említett Rosemarie Garland-Thomson és Susan Wendell beszél a saját fogyatékossgáról, azaz mint ami fontos és releváns érdekei és perspektívái szempontjából.

És ez valóban kétségtelenül kiemelkedő fontossággal bír. De a kérdés az, hogy szigorúan véve kijelenthető-e, hogy ugyanakkor mindig szükséges vagy elégséges.

Saját esetemben az, hogy jelentős szellemi és fizikai betegséggel élő húgom testvéreként nőttem fel, lehet, hogy fokozta az érzékenységemet és érzékelőképességemet a fogyatékossgal kapcsolatos kérdésekben. Mint azt korábban említettem, szeretném azt hinni, hogy a Kellyvel való kapcsolatom arra szocializált, hogy empatikusabb és türelmesebb legyek, mint amilyen egyébként lettem volna, és hogy ez segített nekem tisztelettel és megbecsüléssel fordulni a különbözőség felé. Kétségtelenül alkalmassá tett annak a megértésére, hogy a nem fogyatékossgal élő emberek körében a fogyatékossga adott általános válaszok – például a szánalom, a szorongás, a félelem és az értetlenség – rendszerint a tapasztalatlanság és a tudatlanság eredményei.

Azonban az ideális esetben tanító hatású személyes történetem egyetlen vonatkozása sem zárja ki annak lehetőségét, hogy kutatóként mégis lekezelő, földhözragadt és ártalmas tudást hozzak létre a fogyatékossgal élő emberekről.

Egy olyan személyről, akinek például az én gyerekkoroméhoz hasonló tapasztalatai vannak, könnyedén elképzelhető, hogy könyvet írhatna a fogyatékossga és a szexualitás skandináviai viszonyáról, amelyben elismerően írna a svédekről, ahelyett, hogy kritikusan felelősségre vonná őket, mint ahogy azt a társszerzőmmel közösen tettük. Elismerően azért, ahogyan elutasítják a fogyatékossgal élő emberek szexuális életével való foglalkozást, hisz mind tudjuk, hogy soha nem lehetünk teljességgel, 100%-ban biztosak afelől, hogy valóban megértjük, amit a súlyos fogyatékossgal élő emberek valóban akarnak, és ezért jobb, ha nem teszünk semmit, minthogy kockáztassuk azt, hogy valamit rosszul csinálunk.

Az, hogy kritikus vagyok azzal szemben, ahogyan a svédek kezelik ezeket a kérdéseket, kevésbé hozható összefüggésbe a személyes történetemmel, jóval inkább függ attól, hogy a kutatásomat egy összehasonlítás alapján terveztem meg – ez pedig végül rávilágított a

svéd obstrukcióra a dán facilitálással való szembeállítás során. (Fontos megjegyezni, hogy a társszerzőmmel együtt nem számítottunk ennek a kontrasztnak ilyen mértékű intenzitására. Mivel Svédország és Dánia oly sok tekintetben hasonló, úgy gondoltuk, hogy a két ország ebben a kérdésben is sokkal inkább hasonló, mintsem egymástól eltérő lesz – feltevézésünkről gyorsan kiderült, hogy teljes mértékben téves).

Az önismeret nagyszerű dolog. Társadalmi helyzetünk, identitásunk és az a kép, amely másokban alakul ki rólunk, egyértelműen mind döntő szerepet játszanak abban, hogy miként éljük az életünket, és hogy mi, akik elég szerencsések vagyunk ahhoz, hogy egy-egy szakterület kutatójaként keressük a kényerünket, érdeklődni kezdjünk bizonyos kérdések iránt, és kutatásokat végezve vizsgáljuk ezeket. De a beteketés, az empátia, a kapcsolat vagy a progresszív erő pudingjának, amelyre tudósként igényt tarthatnánk, kétségtelenül az evés a próbája: az általunk létrehozott tudásban, valamint épp az e tudás által feltárt tapasztalatokban, perspektívákban és problémákban keresendő. Annak, hogy kik vagyunk, és mi a személyes történetünk, óriási vagy akár elenyésző jelentősége is lehet. Hisz végső soron ki dönthet erről? És mi alapján?

Ami kétséget kizáróan számít, az az elvégzett munka. Tom Shakespeare emlékeztetője, miszerint a fogyatékoság által nem nyer privilegizált betekintést más fogyatékkal élők életébe, olyan megfigyelés, amelyről azt gondolom, hogy kevés ember vitatná. A fogyatékoságtanulmányok szakirodalmában azonban ennek a magától értetődő igazságnak az elismerését folyamatosan beárnyékolja a fogyatékosághoz fűződő kapcsolat feltárására irányuló felszólítás. Mint már említettem, ennek a felbujtásnak az egyik oka a fogyatékoság társadalomba történő bevezetésének viszontagságaiban és az erre adott reakciókban rejlik – egy olyan vád, amivel szemben bárkinek, ha kapcsolatba kerül vele, meg kell védenie magát.

Ennek oka részben abban rejlik, hogy a társadalom- és a humán tudományokban továbbra is fennáll a mások helyett való beszélés problémája körüli szorongás; szorongás, amelyet el kellene fojtani, ha valaki maga is tagja a szóban forgó csoportnak, vagy amikor a saját feminista/queer/posztkoloniális/crip jóhiszeműségét láttatja, kifejezetten utalva arra, hogy párbeszédet folytatott és tisztelettel meghallgatta a másik mondanivalóját.

Ez a fajta szorongás feldühíti a hozzám hasonló antropológust, mert az antropológia mint tudományág azon az elképzelésen alapszik, hogy egy személynek nem kell az általa tanulmányozott embercsoport tagjának lennie ahhoz, hogy illő tisztelettel kapcsolatba léphessen velük és képviselje őket. (A tudományág első néhány évtizede során létezett egy íratlan, de szigorúan betartott szabály, miszerint az adott személy valójában *nem lehetett* tagja az általa vizsgált csoportnak – a saját csoportunkhoz tartozó személyek tanulmányozása a szociológia vagy az etnológia, nem pedig az antropológia feladata volt.)

A nyugati tudás más formáihoz, különösen a leginkább a 19. századból származókéhoz hasonlóan, az intézményesült antropológiának is gyarmatosító múltja van, és hozzájárult azokhoz az egzotizáló diskurzusokhoz, amelyek megerősítették az imperialista uralmat, valamint a kisebbségek és nem nyugati szubjektumok társadalmi és gazdasági alárendeltségét. És hasonlóan a nyugati tudás további olyan formáihoz, amelyek másokról szólnak, az antropológia is alaposan beütötte a fejét az 1980-as években, amikor a posztkoloniális kritikusok megnevezték és megírták az orientalizmust, és amikor megerősödött az

identitáspolitika, ami meghatározta a mások helyett való beszélés problémájának axiómáit, amelyekre már kitértem ebben az esszében.

De az összes probléma ellenére, amelyek meglétével kapcsolatban valószínűleg a tudományterület valamennyi művelője egyetért, az antropológia előfeltétele – és ígérete – az, hogy nemcsak képesek, hanem *kötelesek* vagyunk képviselni a tőlünk nagymértékben különböző embereket. Az antropológia előfeltétele/ígérete az, hogy a különbözőségekből tanulunk. A különbözőség gyarapít. Felkavar, kiterjeszt, felerősít, átalakít. És a különbözőségbe való tisztelettel történő bevonódás mindig magában hordozza a kockázatot. Ez részben politikai és episztemológiai (lehet, hogy minden rosszul sül el), ugyanakkor személyes is – az antropológiai terepmunkát annak gyakorlói olyan transzformatív tapasztalatnak tekintik, amelynek következtében a kezdetekéhez képest a végén egy másik ember néz majd vissza a tükörből.

A különbözőséggel való találkozásnak ez a transzformáló hatása az a pont, ahova el szeretnék jutni ennek az esszének a lezárásához.

A fogyatékoságtanulmányok szakirodalmában a fogyatékos vagy a fogyatékosággal való kapcsolat nyilvánosságra hozatala a sztázis gondolatára támaszkodik. Mivel a szerző valamiféle (fogyatékos) ember, vagy bizonyosfajta kapcsolatokkal rendelkezik, a hatalomtól való megfosztottság és a marginalizáció tapasztalataival való összekapcsolódása egyszerűbb.

Ez lehet, hogy így van, vagy bizonyos esetekben van így. De eltekintve azoktól az esetektől, amelyekre ez egyáltalán nem vonatkozik (amikor egy bizonyos fogyatékosággal – például gerincvelő-sérüléssel – élő személy nem érez semmiféle összetartozást más típusú fogyatékosággal élő csoportokkal, például Down-szindrómás emberekkel, vagy akár egyenesen sérelmezi, ha egy kalap alá veszik ezekkel a csoportokkal), természetesen vannak helyzetek, amikor az ellenkezője is igaz: van, aki *éppen azért* tud a hatalomtól való megfosztottság és a marginalizáció tapasztalataihoz kapcsolódni, mert az illető *nem* valamiféle ember, vagy *nem* rendelkezik bizonyosfajta kapcsolatokkal.

Ez Iris Marion Young álláspontja az aszimmetrikus reciprocitásról: az, hogy képesek vagyunk úgy foglalkozni a különbözőséggel, hogy közben nem romboljuk hasonlósággá. Úgy gondolom, hogy az aszimmetrikus reciprocitás ékes módon jellemzi a dán csoport otthoni alkalmazottai és más segítők elkötelezettségének módját, akik a jelentős fogyatékosággal élő emberek erotikus életével foglalkoznak. Ezek a segítők felismerik a hasonlóságot (a fogyatékosággal élő felnőttek ugyanolyan felnőttek, mint ők, és a legtöbb felnőttnek erotikus vágyai és szexuális szükségletei vannak), ugyanakkor a különbözőséget is kritikusán felismerik (a fogyatékkal élő felnőtteknek segítségre lehet szükségük vágyaik megértéséhez és megvalósításához, valamint igényeik kielégítéséhez). A segítők nem azért csinálják, amit csinálnak, mert maguk is fogyatékosággal élnek (a legtöbbjük nem él fogyatékosággal), vagy mert elsőfokú rokonuk egy fogyatékosággal élő ember (lehet, hogy van ilyen, de a többségre nem ez jellemző). Azért csinálják, mert el kell végezniük a munkájukat. Ez a munka pedig – amelyet anélkül végeznek, hogy úgy éreznék, mintha kötelesek lennének színt vallani a fogyatékosághoz fűződő személyes kapcsolatukról – lehetőséget teremt arra, hogy kiterjesszék önmagukat. Arra invitálja őket, hogy segítsenek létrehozni és kialakítani egy olyan erkölcsi teret, amelyben vállalják a megszólítással járó

kockázatot, hogy megkönnyítsék a kommunikációt, a felelősségvállalást (mind a válasz-készségre, mind a közömbösség elutasítására vonatkozóan), az elkötelezettséget és a gondoskodást.

Ha a tudományos önismeret bármit is számít, akkor az értéke biztos abban rejlik, hogy valami hasonlót tegyünk. Értéke az én kiterjesztésében, nem pedig a megerősítésében rejlik.

Tudósként nekünk is van feladatunk. És bár az, hogy miféle emberek vagyunk, illetve hogy az identitásunk és személyes történetünk milyen ötvözetét hordozzuk magunkkal, soha nem irreleváns a tudományos munkák szempontjából, mindez soha nem lehet elegendő biztosítéka annak, hogy az általunk létrehozott tudás majd valami varázslatos módon hibáktól mentes lesz vagy fel lesz vértézve a kritika ellen. A fogyatékkal élőkkal kapcsolatos munkám nem azon áll vagy bukik, hogy a fogyatékkal élő hűgommal milyen volt a kapcsolatom. Azon áll vagy bukik majd, ahogyan azok az emberek, akikkel dolgoztam, átalakították a világ iránti elkötelezettségemet, és azon, hogy miként sikerül vagy miként nem sikerül közvetítenem ezt az elkötelezettséget.

Fordította Barabás Blanka

Hivatkozott irodalom

- Alcoff, Linda (1991): The Problem of Speaking for Others. *Cultural Critique* 20: 5–32.
- Aliva och livet, "Är sex en rättighet?" Blogbejegyzés 2012. július 4-éről. Interneten: <http://aliva.word-press.com/2012/07/04/vecka-27-ar-sex-en-rattighet/>
- Branfield, Fran (1998): What are You Doing Here? 'Non-disabled' People and the Disability Movement: A Response to Robert F. Drake. *Disability & Society* 13: 143–144. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599826966>
- Charlton, James I. (1998): *Nothing About us Without us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Davis, Lennard J. (1995): *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*. London: Verso.
- Drake, Robert F. (1997): What am I Doing Here? 'Non-disabled' People and the Disability Movement. *Disability & Society* 12: 643–645. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599727173>
- Garland-Thomson, Rosemarie (1997): *Extraordinary Bodies: Figuring Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Goffman, Erving (1963): *Stigma*. Engelwood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Ingstad, Benedicte és Susan Reynolds Whyte (szerk.) (1995): *Disability and Culture*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Kittay, Eva F. (1999): *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York and London: Routledge.
- Kitzinger, Celia és Sue Wilkinson (1996): Theorizing Representing the Other. In *Representing the Other: A Feminist Psychology Reader*. Celia Kitzinger és Sue Wilkinson (szerk.). London: Sage, 1–32.
- Kulick, Don és Jens Rydström (2015): *Loneliness and its Opposite: Sex, Disability and the Ethics of Engagement*. Durham and London: Duke University Press.
- Marks, Deborah (1999): *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Issues*. London and New York: Routledge.
- McRuer, Robert (2006): *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, Robert és Anna Mollow (2012): Introduction. In *Sex and Disability*. Robert McRuer és Anna Mollow (szerk.). Durham and London: Duke University Press, 1–34.
- Riley, Charles A. (2005): *Disability and the Media: Prescriptions for Change*. Hanover and London: University Press of New England.

- Schweik, Susan M. (2009): *The Ugly Laws: Disability in Public*. New York: New York University Press.
- Shakespeare, Tom (2006): *Disability Rights and Wrongs*. London and New York: Routledge.
- Siebers, Tobin (2008): *Disability Theory*. Ann Arbor, MI: University of Michigan Press.
- Spivak, Gayatri C. (1988): Can the Subaltern Speak? In *Marxism and the Interpretation of Culture*. Cary Nelson és Lawrence Grossberg (szerk.). Macmillian Education: Basingstoke, 271–313.
- St. Peter, Christine (1997): Feminist Afterwords: Revisiting *Copper Woman*. In *Undisciplined Women: Tradition and Culture in Canada*. Pauline Greenhill és Diane Tye (szerk.). Quebec: McGill-Queen's University Press, 65–72.
- Stevens, Carolyn S. (2013): *Disability in Japan*. London and New York: Routledge.
- Traustadóttir, Rannveig (2001): Research with Others: Reflections on Representation, Difference and Othering. *Scandinavian Journal of Disability Research* 3: 9–28. DOI: <https://doi.org/10.1080/15017410109510773>
- Trebilcot, Joyce (1988): Dyke Methods. *Hypatia* 3: 1–13.
- Wendell, Susan (1996): *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London and New York: Routledge.
- Withers, A. J. (2012): *Disability Politics & Theory*. Halifax and Winnipeg: Fernwood Publishing.
- Young, Iris Marion (1997): Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder and Enlarged Thought. *Constellations* 3: 340–363. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8675.1997.tb00064.x>

Don Kulick

Kulturális antropológus, Uppsala University, Department of Cultural Anthropology and Ethnology (Uppsala, Svédország)