

NAGY ÉVA¹

AZ AUTONÓMIA ÉS A GONDOSKODÁS FOGALMAI A SZÜLŐSÉG KONTEXTUSÁBAN

Lehetőségek a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok autonómiatapasztalatainak értelmezéséhez

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2021.4.85>

ABSZTRAKT

A tanulmány célja annak a fogalmi keretnek a felrajzolása, amelyben megmutatható a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők támogató kapcsolati hálója és autonómiamegélése közti viszony. Mindehhez szükséges megismerni azokat a diskurzusokat, amelyek e szülők gondoskodástapasztalatának vizsgálata körül bontakoztak ki az utóbbi évtizedekben. Elemzésem során arra teszek kísérletet, hogy felvázoljam milyen megközelítésben és milyen hangsúlyokkal jelenik meg a gondoskodás és az autonómia viszonyának problémaköre a fogyatékossgatudományi és gondoskodáskutatási megközelítésekben, s milyen lehetőséget kínálnak ezek a fogyatékossgal élő gyermekekről való szülői gondoskodás vizsgálatában. Ebben a tekintetben termékeny megközelítést kínál a relacionális autonómia fogalmának alkalmazása, melynek segítségével megvilágíthatjuk, hogy a kirekesztés és kiszolgáltatottság sokféle formáját megélő szülők miképpen találják meg a támogatás és a függetlenség tapasztalatát a gondoskodás kapcsolathálójában. A felvázolt koncepcionális keret egy jelenleg is zajló terepkutatás módszertani alapjainak kidolgozásához szolgál kiindulópontul. A kutatás során autizmus spektrum zavarban érintett gyermeket nevelő szülők támogató kapcsolatait vizsgálom egy alföldi kistelepülés helyi társadalmában. A tanulmány második részében azt a módszertani kérdését igyekszem megválaszolni, hogy a relacionális autonómia megközelítéséből kiindulva hogyan ragadhatók meg az érintett szülők autonómiatapasztalatai a gondoskodás komplex viszonyrendszerében. Ehhez a gondoskodás térbeli megközelítésére támaszkodva a gondoskodói táj (*caringscape*) koncepcióját használom fel, megnyitva az utat a szülői gondoskodás etnográfiai vizsgálatára felé.

Kulcsszavak: szülői gondoskodás, fogyatékossg, autonómia, térbeliség

¹ Semmelweis Egyetem, Egészségtudományi Kar, Társadalomtudományi Tanszék

CONCEPTS OF AUTONOMY AND CARE IN THE CONTEXT OF PARENTING

ABSTRACT

Possibilities for interpreting the autonomy experiences of families raising children with disabilities

The aim of the study is, on the one hand, to draw a conceptual framework in which the relationship between the supportive network and the experience of autonomy of parents raising a child with a disability can be shown. To do all this, it is necessary to describe the major theoretical approaches and debates that have unfolded around the study of the care experience of these parents in recent decades. A detailed overview of the very diverse literature is not possible within the framework of this study. I will only highlight one aspect in my analysis, which is nevertheless a decisive factor in both care research and disability research, and which is also a defining aspect in the field of disability and parenthood. In what follows, I attempt to outline the approach and emphases that the concepts of dependency and autonomy appear in care concepts in general, and how all of this is reflected back in the topic of parental care for children with disabilities. In this regard, the application of the concept of relational autonomy offers a fruitful approach to shed light on how parents experiencing many forms of exclusion and vulnerability find the experience of support and independence in the care network. The conceptual framework serves as a methodological basis for an ongoing fieldwork research, that examines supportive relationships of parents raising children with ASD in a Hungarian rural area. In the second part of the study, I reflect to the methodological questions of analysing autonomy experiences of these parents, with the implementation of relational autonomy, considering the complex relations around parental care. Using the concept of caringscapes this approach gives a prospect to ethnographic understanding of parental care.

Keywords: parental care, disability, autonomy, spatiality

NAGY ÉVA

AZ AUTONÓMIA ÉS A GONDOSKODÁS FOGALMAI A SZÜLŐSÉG KONTEXTUSÁBAN

LEHETŐSÉGEK A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK AUTONÓMIATAPASZTALATAINAK ÉRTELMEZÉSÉHEZ

KÉRDÉSFELVETÉSEK A SZÜLŐSÉG, A FOGYATÉKOSSÁG ÉS AZ AUTONÓMIA KAPCSOLATÁNAK VIZSGÁLATÁHOZ

„Egy gyermek felneveléséhez egy egész falu kell” – szól a jól ismert a mondás, arra az összetett érzelmi és részben fizikai munkára utalva, melyet a gyermekekről való gondoskodás magában foglal. A falu azonban nem csak a gyermekek körül ellátandó feladatok és szerepek kiterjedtségét, sokféleségét jelképezi. A falu képével a közelség jelentése is gyorsan előhívható, mely a gondoskodás tevékenységétől elválaszthatatlan fogalom. Hiszen a gondoskodás úgy definiálható, mint tevékenységek sora, melyet valaki más jóllétének biztosítására végzünk, ugyanakkor felelősségvállalást, bevonódást is jelent valakiért, törődést egy másik ember sorsával. Kölcsönös összekapcsoltságon alapul, áthatja a társadalmi viszonyokat, ami a közelség újabb jelentésárnyalatával gazdagítja a fogalmat. Egyszerre lehetünk gondoskodást nyújtók és gondoskodást kapók, hiszen az egyéni gondoskodás szélesebb informális és formális gondoskodói kapcsolatok hálózatába ágyazódik, így például gyermekünkről gondoskodó szülőként családi, baráti és intézményi támogatások sorára támaszkodunk, és ezekben a viszonyokban megéljük a közelség (vagy éppen a közelség hiányának) sokféle példáját.

A „gondoskodó falu” tehát arra a társadalmi térre utal, amiben az egyéni gondoskodás megvalósul és amelyben a szülőséggel kapcsolatos diskurzusok zajlanak, létrehozva a szülőséget magát. A „gondoskodó falu” képe rávilágít a szülőség sokdimenziós kontextusára, annak társadalmi intézményként, a személyes identitás részeként, és egyéni gyakorlatok megvalósulásaként felfogott jelentésére (Hobson 2002, Morgan 2004, Dermott 2008, Daly 2017). A falu e jelentéseivel játszva ráláthatunk arra, ahogyan a gondoskodás térben és időben megkonstruálódik, és közelebb férhetünk a hozzá fűződő személyes tapasztalatok sokféleségéhez.

A tanulmány a gondoskodásban megélt autonómia tapasztalatát elemzi autizmus spektrum zavarral élő gyermekeket nevelő szülők körében, külön figyelmet fordítva a szülőket körülvevő támogató kapcsolatrendszer autonómiát erősítő sajátosságaira. Az így megfogalmazott kutatási célt egy alföldi nagyközség lokális viszonyai közé helyezve vizsgálom, a településen végzett terepmunka első szakaszában gyűjtött interjúk és terepfeljegyzések felhasználásával.

A munka során kiépülő elméleti háló három fő pilléren nyugszik. Egyfelől, a szülőség fogalmának értelmezésén keresztül a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülő kategóriájának jelentését igyekszem meghatározni. Másfelől, a szülői gyakorlatban megélt autonómiatapasztalat elméleti lehetőségeit tekintem át részletesebben, kitérve az autonómia fogalmának jelentésváltozásaira a gondoskodáskutatás és a fogyatékossgtudomány megközelítéseiben. A két terület látásmódja nagyban eltér a gondoskodás és az autonómia viszonyát, különösen a szülői gondoskodás megítélését illetően. Ennek alapvető oka a (szülői) gondoskodásban rejlő függőségi viszony problémája, melyet a fogyatékos emberek jogait képviselő mozgalmak

és az ezekkel összefonódó kutatási területek határozottan elutasítanak. Ugyanakkor a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők helyzete, gondoskodói szerepe rávilágít arra, hogy a gondoskodás nem értelmezhető egyszerűen a gondozást kapó és gondozást nyújtó alá-fölérendeltségi viszonya alapján. Az autonómia és a függőség ellentétén alapuló megközelítéstől az autonómia relacionális értelmezése felé vezető utat járom be, melynek alapja az a felismerés, hogy a mindennapi cselekvésben megélt autonómia társadalmi viszonyokban létrejövő tapasztalat. Így szülőként hozott döntéseink, cselekedeteink és az ezekre adott reflexióink is a társas világ viszonyrendszerében jönnek létre, a szülőként elérhető források és ezek felhasználása is egy társadalmilag szabott lehetőségtérben történik, ahogyan az autonómia mint érték számunkra adott jelentése és jelentősége is ebben a térben alakul. Harmadik pilléreként megvizsgálom annak a lehetőségét, hogy hogyan lehet alkalmazni a térbeliség és a társadalmi jelenségek közti összefüggéseket a szülői gondoskodás és autonómia viszonyának megértésében. Mint minden társadalmi gyakorlat, a szülőség gyakorlata is rendelkezik térbeli aspektusokkal, melynek feltárása igen szerteágazó elemzést tesz lehetővé. Bowlby és McKie (McKie–Gregory–Bowlby 2004, Bowlby 2012) gondoskodói táj (*caringscape*) koncepciójának alkalmazásával a gondoskodás egy sajátos megközelítése tárható fel, amelyben az autonómia megélésének térbeli és társadalmi viszonyai, formái és forrásai is azonosíthatók.

Bár a tanulmány dominánsan e fogalmi apparátus összefésülésére vállalkozik, de a terepen gyűjtött tapasztalatok felhasználásával egyetlen szülői narratíva részletes elemzésével mutatom be a gondoskodói táj koncepciójához kapcsolódó elméleti és empirikus lehetőségeket. Mindez előrevetíti a kutatás további lépéseinek alakulását és az etnográfiai megközelítés alkalmazását a gondoskodás tapasztalatának megértésében.

A SZÜLŐSÉG JELENTÉSE – MIT JELENT FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ SZÜLŐNEK LENNI?

A gyermeknevelés és -gondozás faluhasonlata lehetőséget kínál a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők tapasztalatainak jobb megértéséhez. Hogyan néz ki ez a támogató falu, ha fogyatékossgal élő gyerekekről van szó? Miben térnek el a támogatás formái, eszközei, csatornái, jelentései? Hogyan alakul a szülőség jelentése, és a szülői tapasztalatokban gyökerező szülői identitás? Hogyan szűrődnek át a gondoskodás, szülőség interpretációi a fogyatékossgáról alkotott aktuális társadalmi koncepciókon? Mit jelent egyáltalán a „fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülő” fogalma? A látszólagos egyértelműség ellenére, a rutinszerű használat burka alatt értelmezési módok és az ezekkel kapcsolatos kérdések sokasága válik láthatóvá. A fogyatékossgal élő és a nem fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőség nem két mereven elválasztott kategóriát jelöl, a különbségek mellett azonosságok sora jellemzi a kétféle tapasztalatot. Eva Feder Kittay (1999) a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő anyai gondolkodásról írott esszéjében úgy fogalmaz, hogy a különbségek, amellyel a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők találkoznak újradefiniálják az azonosságot: egy fogyatékossgal élő gyerekekről való gondoskodás sok ponton eltér egy nem fogyatékossgal élő gyermek nevelésétől, ám ezekben a különbözőségekből válhatnak láthatóvá azok a vonások, amelyek bármely gyermek nevelésére jellemzőek. Az anyaság gyakorlatával szemben támasztott általa bemutatott három követelmény – a megtartó szeretet, az elfogadásra való szocializáció és a gyermek fejlődésének támogatása – a fogyatékossgal élő gyerekek nevelésének is lényeges vonása, jelentésük, érvényességük mégis eltérő, amelyen keresztül a szülőség általában vett tapasztalatának máshonnan nem látható részleteit ismerhetjük meg (Kittay 1999).

A fogyatékossgal szociális modelljében elfogadott meghatározás szerint a fogyatékossgal egyébként sem egy statikus fogalom, hanem szituációhoz kötött, társadalmi és egyéni konstrukciók együttesében formálódó jelenség, megjelenési formáiban és lehetőségeiben változatos és változékony állapot (Barnartt

2010). A fogyatékoságértelmezések fluiditása a szülőség interpretációjában is megjelenik, így például a szülői tapasztalat különféle mikro- és makrokontextusai folytonos öndefiníciót kívánnak az érintett szülőktől. Ezt erősíti meg Bognár Virág (2012) autista gyermeket nevelő szülők szerepértelmezéseit vizsgáló kutatásában, amikor rámutat arra, hogy az érintettek saját szülőségük meghatározása során változatos módon, például többféle fogyatékoságmodell perspektívájának sokszínű alkalmazásával jelenítik meg szerepeiket. A szülők folytonosan alakítják a gyermekük sajátosságaihoz fűződő társadalmi és kulturális jelzések értelmezését, s ez egyben saját szerepeik folyamatos újraértelmezését jelenti. A hazai fogyatékoságtudományi kutatások közül érdemes megemlíteni Katona Vanda (2014) doktori disszertációját, amelyben érinti a szülői szerepek témáját a fogyatékoság kontextusában. A szerző a felnőtté válás folyamatát vizsgálja mozgássérült emberek tapasztalatain keresztül partícipatív kutatásában. Bár a vizsgált csoport élethelyzete nem a szülőség tapasztalatára irányítja a kutatás fókuszát, a felnőtté válás folyamatában a mozgássérült gyermek és a szülő közti kapcsolat fontos tereppé válik, ahol a társadalom által a felnőtté válás elé állított korlátok leküzdése sajátos módon tematizálódik és jellegzetes szülői szerepmegoldásokban ölt testet. Ilyen lehet a szövetséges, a védelmező-kontrolláló és a partneri szerepfelfogás, mely utóbbi a felnőtté váló gyermekük rezilienciájának is forrása, azaz segít nekik abban, hogy a társadalom által teremtett korlátoknak ellen tudjanak állni, illetve túllépjenek azokon.

Mindezek alapján a fogyatékos gyermeket nevelő szülőségre a jelen tanulmány keretei között olyan egyedileg megélt tapasztalatként tekintek, amelyet a szülőségről, a gondoskodásról és a fogyatékoságról alkotott egyéni és társadalmi jelentéskonstrukciók formálnak. Ebből adódóan e tapasztalatok gyakorlathoz kötöttek, interaktív módon jönnek létre és önreflexión alapulnak. Azáltal formálódnak, ahogyan az érintettek „gyakorolják” szülőségüket, vagyis ahogyan a mindennapokban különböző helyzetekben más szereplőkkel interakcióban megvalósítják szülői szerepüket, és ahogyan reflektálnak ezekre a gyakorlatokra, azaz ahogyan gondolkoznak és beszélnek saját szülőségükről és gondoskodásukról, gyermekük fogyatékoságáról. Ebben a megközelítésben a „fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülő” a szülői tapasztalatba ágyazódó, abban formálódó jelentés.

AZ AUTONÓMIA KÉRDÉSEI A SZÜLŐSÉG TAPASZTALATÁBAN

Az autonómia fogalmi meghatározása

Az autonómia fogalma az egyén önirányításának képességét jelenti. Magában foglalja az *ágencia* dimenzióját az egyéni sors aktív alakításának, a jelen irányításának lehetőségét és képességét. Az életet meghatározó események és körülmények fölötti személyes kontroll tapasztalatából, az önrendelkezés megéléséből fakad. Ez a fajta aktivitás abban is megnyilvánul, hogy az autonóm egyén képes reflektálni az őt ért változásokra, kihívásokra, kudarcokra és korlátokra is, tudatosságának köszönhetően a kényszerek megléte ellenére cselekedhet autonóm módon. A reflexivitás képessége feltételez egyfajta tudatosságot, amely a rendelkezésre álló ismeretek birtokában a jövő irányításának, kézbe tartásának igényét is magával hozza. Így az autonómia meglétét egyfajta proaktív beállítottsághoz, jövőorientáltsághoz is köthetjük. Az autonómia ezen dimenziója a szabadság lényeges elemének tekinti az egyén azon képességeit és lehetőségeit, amelyek segítségével megfogalmazhatja céljait és megvalósíthatja azokat. Tulajdonképpen azt mutatja meg, hogy mivé tud válni, mit tud elérni valaki a rendelkezésére álló eszközök és erőforrások segítségével. (Burchardt–Holder 2012) (*Hogyan tarthatom kézben a saját sorsom? Mit fogok csinálni és hogyan?*)

Az autonómia magában foglalja a rugalmas alkalmazkodás képességét is. Eszerint az értelmezés szerint az autonóm személy képes kritikusan reflektálni saját vágyaira, preferenciáira, és magasabb rendű preferenciákat, értékeket figyelembe véve szükség esetén képes ezeken változtatni (Gateley 2014, Agich 2003:83, Weinstein–

Przybylski–Ryan 2012). *(Hogyan győzzem le a korlátaimat, nehézségeimet? Hogyan tudok alkalmazkodni egy helyzethez?)*

A szülői tapasztalat elválaszthatatlan része az autonómia megélésének kérdése. A szülővé válás – társadalmi értelemben mindenképpen – megmásíthatatlanul a felnőtt életbe lépés életszakasza. Miközben a gyermekneveléssel együtt járó feladatok és felelősség megerősíthetik a saját élet feletti kontroll érzetét, az autonómia napi szintű megélése, például a szabadidő feletti kontroll szűkülésével, csökkenhet (Nelson et al. 2014). A szülőségben megélt egyéni autonómia kutatása hangsúlyossá vált az utóbbi évtizedekben a fogyatékos gyermeket nevelő szülőkről szóló szakirodalomban, különösen a szülői autonómia és szülői jóllét dimenzióinak összefüggései okán. Ugyanakkor a szülői autonómia nem csak azt a kérdést foglalja magában, hogy „mi a jó nekem szülőként?”, hanem azt is, hogy „mi a jó a gyermekemnek fogyatékossgal élő személyként, és hogyan járulhatok hozzá szülőként ezen igények biztosításához?”. Másképpen fogalmazva: a szülőség gyakorlatának fontos terepe a fogyatékossgal élő gyermek autonómiájának támogatása az érintett családokban, ami nem csak egyéni célként, hanem a fogyatékos emberek jogait támogató szülői mozgalmak vállalásaként is megfogalmazódik, egyfajta szülői fogyatékossgalpolitikává formálódva.

A személyes autonómia a társas viszonyok által meghatározott jelenség, amelynek keretét és jelentéseinek forrását a közösen osztott társas világ biztosítja számunkra (Agich 2003:127). A szülőség gyakorlatában megélt autonómia is társadalmi közegben létrejövő egyéni tapasztalat, amit nem vizsgálhatunk a társas világ viszonyaitól, befogadó és kirekesztő mechanizmusaitól és az abban elfoglalt egyéni pozícióktól függetlenül. A szülők gyermekükkel kapcsolatos mindennapi döntéseit alapvetően meghatározza, hogy milyen mozgásteret érzékelnek maguk körül: milyen választási lehetőségeik vannak a számukra fontos célok tekintetében, illetve hogyan tudják a rendelkezésre álló erőforrásaikat felhasználni céljaik eléréséhez. (Például milyen stratégiák közül választhat egy család az átlagos vagy kiemelkedő értelmi képeségű autizmussal élő gyermeke iskolai útját illetően, ha nincs a közelben autizmus szempontjából megfelelő, anyagilag is elérhető integráló oktatási intézmény.) Az Amartya Sen (1992, 1993) által kidolgozott képességszemlélet koncepcióját követve fontos kérdéssé válik, hogy az érintett szülők képességeik és lehetőségeik birtokában milyen mértékig válhatnak ágens cselekvőkké ebben a társadalmi térben.

A fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő családok tapasztalatait feldolgozó szakirodalom egyik alapvetése, hogy ez az élethelyzet a fogyatékossgal összefonódó stigmatizáció következményeként nagyon gyakran együtt jár a családok elszigetelődésével, kirekesztődésével, vagyis a társadalmi tér különféle szeleteihez való hozzáférés fizikai, anyagi, időbeli korlátainak megélésével. Az így kibontakozó hátrányok leküzdésében, mérséklésében, a mindennapi kihívások megoldásában a családot körülvevő támogató kapcsolati háló fontos erőforrás. Green és munkatársai (2011) a falu korábban említett metaforájával arra mutatnak rá, hogy a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülők sok esetben aktívan keresik és építik saját támogató közösségüket, új kapcsolatokat alakítanak ki, amelyek közvetve és közvetlenül is segítséget nyújthatnak a gondoskodói tevékenységükben. A gyerekek által látogatott intézmények, csoportok (pl. iskola, színjátszócsoporthoz) kiemelt terepnek bizonyulnak ebből a szempontból. A közösségi részvétel új, alternatív formáinak a megteremtése egy lehetséges válasz a stigmatizáltságból fakadó kirekesztésre már Goffman (1981) szerint is, akár sorstársi közösségek feltérképezése, kölcsönös támogató kapcsolatok megalapozása, akár elfogadó kívülállók alkotta háló kiépítése révén.

A szülői ágencia megértésében tehát jelentős szerepet kap az a kérdés, hogy az érintett szülők autonómiamegéléshez és ágenciájához hogyan járul hozzá a szülői gondoskodást körülvevő társadalmi viszonyrendszer, mely a formális és informális támogató kapcsolatokon túl a gondoskodás folyamatában

megjelenő akadályokat és elérhető erőforrásokat, valamint a szülőségre, gondoskodásra és fogyatékoságra vonatkozó különféle társadalmi diskurzusokat is magában foglalja.

Az autonómia kérdése nem csak a szülői gyakorlatok szintjén, de a szülőségről szóló fogyatékoságtudományi és gondoskodáskutatási diskurzusokban is jelentős szerepet kap. Az egyes elméleti munkák céljuktól, a mögöttük álló kutatási hagyománytól függően a gondoskodás más-más aspektusára, szereplőjére, és ezzel az autonómiafogalom eltérő értelmezéseire helyezik a hangsúlyt. Ezen hangsúlyváltások vázlatos bemutatása rávilágít arra, hogy hogyan haladhatjuk meg az autonómia és függőségi viszony hagyományos fogalmi oppozícióját, ami a fogyatékosággal élő gyerekeket nevelő szülők autonómiamegélését és ágenciájuk forrásait is megfoghatóbbá teszi.

A fogyatékoságtudomány és a gondoskodáskutatás autonómianarratívái

A tartósan beteg vagy fogyatékosággal élő gyermekeket nevelő családok életútját, gondozói, szülői feladatait és szerepeit elemző szakirodalomban az utóbbi néhány évtizedben egyre határozottabban érvényesül az a megközelítés, amely igyekszik leszámolni a fogyatékoság probléma- és veszteségnarratívájával (Bognár 2010, McLaughlin 2012). E fordulat szorosan összefonódik a fogyatékoság szociális modelljének megerősödésével, mely a fogyatékoságot nem az érintett személy testi adottságaiból eredezteti, hanem ehelyett a társadalmi hátrányok és elnyomó mechanizmusok következményeként definiálja, miközben az emberi élet elválaszthatatlan részeként és egyenrangúan érvényes változataként tekint a fogyatékos emberek tapasztalataira. Ahogyan a fogyatékosággal élő emberek jogaiért kiálló mozgalmak hangja hallhatóvá kezdett válni a róluk szóló kérdésekben, illetve az ezt képviselő fogyatékoságtudományi perspektíva is erősödött, egyre határozottabb kritika fogalmazódott meg a korábban jellemző tragédiaelfogással szemben (Könczei et al. 2015). A korábban érvényesülő medikális megközelítés diagnosztikus szemléletében a fogyatékoság atipikusnak jelent, amely épp kivételességéből adódóan tudományos vizsgálódás tárgya. Többek között a medicina által kínált megoldásokra támaszkodva a cél a csökkent képességek kialakulásának megelőzése, vagy a meglévő képességek kiegészítése, az egyén felzárkóztatása, s ezzel együtt normalizálása (DePoy et al. 2011:26). A medikális megközelítés szerint a fogyatékoság olyan patológikus állapot tehát, amit kívánatos elkerülni, a rá adott válasz pedig leginkább a sajnálat nyelvén szólal meg (Könczei et al. 2015).

A fogyatékosággal élő emberek marginalizációja és kirekesztése szorosan összefügg a medikális szemléletmód által dominált társadalmi gondolkodással. A fogyatékoságtudományi megközelítés ennek a szemléletmódnak kritikájaként az autonómia kérdését a társadalmi részvétel biztosítása és a függőség felszámolása felől közelíti meg, az autonómia ágenciajelentését emelve a fókuszba. Ez a látásmód jelenik meg a későmodern társadalmak gondoskodásformáit elemző vizsgálatokban, illetve a gondoskodással kapcsolatos politikai, filozófiai-etikai vitákban is.

Annak ellenére, hogy ezek a változások egymást inspirálva, párhuzamosan zajlanak, sok szerző szerint a gondoskodáskutatás és a fogyatékoságtudományt meghatározó fogyatékoságtudományi szemlélet között határozott ellentét húzódik a gondoskodás tevékenységét és a gondoskodó kapcsolat megítélését, valamint a függőséghez és autonómiához való viszonyát illetően.² A szembenállás abból a kérdésből fakad, hogy a gondoskodásban érintett egyik fél egyéni autonómiája hogyan korlátozza a másikat. A fogyatékoság és a szülői

² A két terület gondoskodással kapcsolatos ellentétes álláspontját hangsúlyozza többek között: Thomas 1993, Silvers 1995, Watson et al. 2004, Morris 1997. Érdekes itt megjegyezni, hogy mindkét terület szerteágazó és sokféle megközelítést foglal magában. Így az itt bemutatásra kerülő szembenállás, bár széleskörű vitákon alapszik, de nem tekinthető általánosnak egyik oldalon sem (Kröger 2009).

pozícióval kapcsolatos tapasztalatok feltárásában is egyre nagyobb tér jut a személyes történetmesélésnek és perspektívának, felerősödik a saját hang szerepe az elméleti viták alakításában is. E viták résztvevői mind gyakrabban maguk is érintettek, mind a fogyatékoságkutatás, mind a gondoskodáskutatás oldalán, kérdés tárgyává téve ezzel a részvételiség, és az *insider/outsider* kutatói szerep mibenlétét is. A részvételiség elvének erősödésével az ágencia narratívája is megerősödik a gondoskodáskutatás és a fogyatékoságkutatás oldalán egyaránt, és a kérdés úgy fogalmazható meg, hogy hogyan biztosítható a szereplők autonómiája a másik elnyomása nélkül.

Mindkét oldal képviselői a saját, gondoskodásban elfoglalt pozícióikra reflektálva fogalmazták meg kritikáikat a gondoskodás társadalmi és politikai jelentését illetően. A gondoskodáskutatás alapvetően a gondoskodást nyújtó helyzetéből közelít, míg a fogyatékoságtudományi kutatások a gondoskodást kapók hangját erősítik fel (Cockburn 2009, Watson et al. 2004), de mindkét megközelítés a hatalom problémájára reflektál, amely megkerülhetetlen része a gondoskodásnak. Joan Tronto (1993) megfogalmazása szerint a gondoskodás felrajzolja a hatalom és a hatalomnélküliség pozícióit, s ezek a pozíciók a gondoskodás valamennyi szintjén megjelennek, legyen szó professzionális háttérű intézményi vagy a család keretein belül zajló informális gondoskodásról.

A gondoskodásfogalom körüli vita nem előzmények nélkül bontakozott ki, elválaszthatatlan azoktól a paradigmaváltásoktól, amelyek a gondoskodással kapcsolatos tudományos kutatásban az elmúlt negyven évben zajlottak. Az 1970-es évek gondoskodásparadigmája alapvetően a gondoskodó nők elnyomásával szembeni küzdelmet emelte a középpontba. Az 1980-as évek vitái elmozdultak a kizsákmányolás-paradigmától a sajátos női kultúra és női identitás megértése felé, s ennek köszönhetően a gondoskodáshoz kapcsolt egyéni (női) értelmezésmódok feltárása is kutatási céllá vált. Mindezek nyomán a gondoskodás nem a gondoskodást nyújtó személyre kényszerített feladat vagy korlát, hanem a nők által végzett munka elismerését és a női tapasztalatok társadalmi beágyazását segíti elő (Williams 2001:475). A gondoskodásra társadalmi, gazdasági, politikai környezetbe ágyazódó jelenségként tekinthetünk, s a gondoskodásról szóló döntés a gondoskodást nyújtó és a gondoskodást kapó jogává vált, előtérbe helyezve ezzel az érintett szereplők autonómiájának kérdését (Phillips 2007:3).

Az így körvonalazódó gondoskodási etikai szemléletmód új megvilágításba helyezte a gondoskodás koncepcióját: alapvetően azt hangsúlyozta, hogy a gondoskodás egyfajta morális beállítódás, mely épp annyira társadalmi folyamat, mint amennyire mindennapi tevékenység, ugyanakkor politikai koncepció is (Phillips 2007:82–83).

Az irányzatot azonban erős kritikák is érték több terület felől is, és az újabb paradigmaváltásban jelentős szerep jutott a fogyatékosági mozgalmak képviselőinek. A bíráló érvek szerint egyfelől a gondoskodásról szóló fenti diskurzusok tulajdonképpen kikerülnek a gondoskodás hatalmi dimenzióját azzal, hogy elmulasztják a gondozást kapók tapasztalatainak fókuszba emelését. Épp ezért a fogyatékosággal élő emberek jogait képviselő mozgalmak, illetve a hozzájuk kötődő szerzők összeegyztethetetlennek vélik a gondoskodás és az *empowerment*, az önrendelkezés, jogokkal való felruházás fogalmait. A bírálatok másik része arra vonatkozik, hogy a gondoskodás így felvázolt modellje nem veszi figyelembe a gondoskodás szereplőinek etnikai, vallási, szexuális identitásában megmutatkozó sokféleségét, vagyis azokat a társadalmi, kulturális, gazdasági tényezőket a diverzitását, amelyek egyébként alapvetően meghatározzák a gondoskodás tapasztalatát. Ebből adódóan sokan eleve marginalizált helyzetbe kerülnek, mivel nem illeszkednek sem a formális, sem az informális gondoskodás konvencionális keretei közé. (E kritika részletesebb áttekintéséhez járul hozzá többek között: Morris 1991, Williams 2001, Watson et al. 2004, Ryan–Runswick-Cole 2008.)

Mivel is magyarázható ez? A gondoskodás kétségkívül a mindennapi élet elengedhetetlen része, magában foglalja a napi rutincselekvéseket, amelyekkel szeretteink felé fordulunk. Egyszerre jelenti a valamivel való törődés érzését (*caring about*) és a gondozás feladatait (*caring for*). Ám például Morris (1997) szerint a huszadik század második felétől a gondoskodás fogalma nem a törődést, hanem a gondozást jelenti elsősorban. Márpedig, ha valaki gondozásra szorul, arról könnyen feltételezik azt mások, hogy korlátozottak a lehetőségei nemcsak az önmagáról való gondoskodásban, hanem döntéseiben és választásaiban is. A gondoskodás etikája kevés figyelmet fordít a gondoskodó kapcsolatban rejlő elnyomás és aszimmetria lehetőségére: nem veszi figyelembe, hogy a gondoskodást kapók – különösen azok, akik az élet sok területén igényelnek gondoskodást, kénytelenek alárendelni választásaikat a gondozó választásának, belekényszerülve a megsegített, az „inkompetens” passzív és függő szerepébe (Silvers 1995). Ez a hiányosság könnyen teret enged annak az értelmezésnek, amely a gondoskodásban a hősi önfeláldozást látja meg, miközben a gondozást kapó a gondozás tárgya és egyúttal a gondozó terhe. Emellett fontos kritikai szempont, hogy a gondozást kapó és a gondozást nyújtó emberek sem alkotnak homogén csoportot. E pozíciók átfedik egymást: valaki egyszerre mindkét csoport tagja is lehet, akár egy adott életszakaszon belül is. Másfelől, sokan származásuk, egészségi állapotuk, életkoruk, társadalmi státuszuk okán nem illeszthetők be a „tipikus gondoskodó” vagy a „tipikus gondoskodást kapó” kategóriájába, de a gondoskodáskutatásban sokáig nem esik szó a gondoskodás tapasztalatának diverzitásáról sem.

A fogyatékoságtudományi megközelítés által megfogalmazott legfontosabb bírálat tehát a gondoskodásfogalom e kétarcúságára vonatkozik (Cockburn 2009). Mindez ugyanakkor nem jelenti azt, hogy a segítségnyújtást ki kellene vagy ki lehetne iktatni a fogyatékosággal élő emberek életéből (ahogyan az egészségkárosodás sem iktatható ki a fogyatékoság tapasztalatából, amire a szociális modell „erős programját” felülvizsgálók is felhívják a figyelmet (Shakespeare–Watson 2001). A függetlenség nem azt jelenti, hogy valaki minden tekintetben képes egyedül, segítségnyújtás nélkül boldogulni, hanem azt, hogy maga szabályozhatja az igénybe vett segítségnyújtás formáját és tartalmát (Morris 1997). A modern társadalmak gondozási rendszerei – a bennük működő diszkriminatív és önállóságtól megfosztó, tárgyiasító gyakorlatok révén – nem véletlenül váltak a gondoskodást igénylő emberek teljes társadalmi részvételének sokat kritizált korlátaivá. Elég csak Goffman (1968) totális intézményekről szóló koncepcióját felidézni itt. Ezek olyan zárt intézmények, amelyek azzal a céllal jöttek létre, hogy a társadalom magáról gondoskodni nem tudó vagy önmagára, illetve másokra veszélyt jelentő tagjait elkülönítse a szélesebb társadalomtól hosszabb, rövidebb időre. Ezen intézmények totálisan elzárt világában az ott lakók élete formálisan irányított, adminisztrált, az intézmény erős kontrollt gyakorol a benne élők napi rutinja, személyes sorsának alakulása felett. Az intézmény működésének része számtalan olyan formális vagy informális érvényesülő gyakorlat, amely megalázza, elszemélyteleníti az intézmény lakóit, megfosztva őket méltóságuktól és identitásuktól. Az akár sokszáz fős idős vagy fogyatékosággal élő emberek ellátására fenntartott szociális otthonok, pszichiátriai klinikák lehetnek többek között e totális intézmények példái (Goffman 1968).

Fontos megemlíteni, hogy a fogyatékoságtudományi megközelítés gondoskodáskritikája a gondoskodáshoz kapcsolódó elnyomó gyakorlatokat az informális gondozást nyújtókra nézve is károsnak tekinti. A gondoskodás magában hordozza mindkét fél kizsákmányolásának lehetőségét, a függőség viszonyán keresztül pedig erodálja az emberi kapcsolatokat (Rummery–Fine 2012).

A fogyatékoságtudományi gondoskodáskritika talaján születnek meg azok a javaslatok, amelyek a gondoskodáshoz kapcsolódó jogokat helyezik a középpontba. A választás és a kontroll lehetősége egyaránt kell, hogy érvényesüljön a gondoskodást kapó és a gondoskodást adó oldalán. A gondoskodás nem lehet kényszereredménye, a gondoskodásról hozott egyéni döntéshozást alapvető jognak kell tekinteni minden szereplő

esetében. A gondoskodás ilyenformán a társadalmi részvétel megélésének egyik formája lehet a felek számára, különösen, ha a gondoskodók, a gondoskodást kapók és a szélesebb társadalom is elismeri és megbecsüli a gondoskodó munkát (Rummery–Fine 2012:331).

Gondoskodás és szülői autonómia relacionális megközelítésben

Az autonómia kérdése sajátos fénytörést kap a kisgyermek és a róla gondoskodó szülő kapcsolatában, amely kölcsönös kötődésen alapul és lényegi eleme a gondoskodás és a törődés. A szülőségre emellett úgy tekintünk, mint amit meghatároz a gondoskodás és a kölcsönös függőség változatos megtapasztalása.

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők esetében a gondoskodás egyidejűleg a küzdelem terepe, ahol többek között a gondoskodáshoz kapcsolódó nehézségek és akadályok formájában szembesülnek a fogyatékos embereket érintő kirekesztéssel és az ebből fakadó társadalmi hátrányokkal, mely globálisan érvényesülő jelenség. E szülők helyzete sajátosan kettős. Egyszerre kívülállók és bennfentesek: bár maguk is osztoznak a fogyatékossgal élő családtagjukat érintő stigmatizáción és megélik azokat a diszkriminatív gyakorlatokat, amelyek a fogyatékos személyeket érintik az élet különböző területein, ugyanakkor ők maguk gyakran nem fogyatékossgal élő személyek. Ebből adódóan a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők – különösen az anyák – periférikus helyet foglalnak el, láthatatlanok maradnak a fogyatékossgatudományi kutatásokban (Ryan–Runswick–Cole 2008). További feszültséget jelent, hogy a fogyatékossg szociális modellje határozott távolságtartást követel a fogyatékossg patologizáló sztereotípiájától, és elítéli azt a beszédmódot, amely az elutasítás, a gyász és a bűntudat dimenziói közt helyezi el a szülők fogyatékos gyermekük születésével kapcsolatos reakcióit. Watermeyer és Mckenzie (2014) – valamint más, a pszichoterápia felől érkező szerzők – arra hívják fel a figyelmet, hogy a patologizáló és a depatologizáló szemlélet kategorikus különválasztásának ára az, hogy a szülői tapasztalatok megértéséből kizárjuk az érintett családok érzéseinek sokféleségét és egyediségét. Így elvész a szülők lehetősége arra, hogy sokszor ambivalens és konfliktusokkal teli érzéseiket megfogalmazzák, s ezeket elfojtva még inkább erősödik kirekesztettségük.

A szülőség eleve összetett érzelmekkel jár, összefonódik benne az elutasítás és elfogadás, a harag, a kötődés és az odaadás. A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülők érzése és identitása is épp ilyen összetettek (Darling 2003), ahogyan a gondoskodásról alkotott elképzeléseik is, melyekre számtalan tényező hat.

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülő kettős helyzetéből adódóan olyan gondoskodó személy, aki maga is segítséget igényel, mivel gyermeke ellátásának, sajátos igényeinek kielégítése érdekében nagyon erősen támaszkodik a szélesebb formális és informális gondoskodói hálózatok jelenlétére, miközben maga is alakítja ezeket a hálózatokat. Így például, a gyermek speciális egészségügyi ellátása, pedagógiai-gyógypedagógiai támogatása, a sajátos szükségletekkel összefüggő teendők, az ezekből fakadó kiadások finanszírozása folytonos egyeztetést, egyezkedést, együttműködést kíván a szülő és az őt körülvevő formális gondoskodást nyújtó intézmények képviselői között. A szülőség gyakorlásának, megvalósításának fontos részét képezik ezek a kapcsolatok, a személyes szülői narratíva lényegi részei.

A gondoskodást alakító tényezők szociokulturálisan meghatározottak: a társadalomnak a gondozásra, családi szerepekre vonatkozó normatív mintáin és a gondozáshoz kötődő kapcsolati háló alakulásán keresztül formálja a gondoskodás személyes értelmezését, az ezzel kapcsolatos egyéni attitűdöket (Broese van Groenou–De Boer 2016). Másképpen fogalmazva: a gondoskodás folyton változó egyéni és társadalmi konstrukció, ideák, változatos tudásformák, jelentések és beszédmódok formálta jelenség, amely a gondoskodás konkrét tevékenységében ölt testet (Phillips 2007).

A gondoskodás ilyen meghatározására támaszkodva a gondoskodásetikai megközelítések egy újabb hullámához tartozó szerzők – akik közül sokan érintett szülőként, autobiografikus eszközökkel tárják fel a gondoskodás jelentésrétegeit – továbbléptek az autonómia és a függőség dichotómiáján, és a gondoskodás kölcsönös függőségen alapuló vonását állítják középpontba, és a gondoskodás kapcsolatba szőttiségét hangsúlyozzák. Érvelésük rámutat arra, hogy a gondoskodás voltaképpen minden összetartozásban benne van a másikért való felelősségvállalás révén, az emberi állapot elválaszthatatlan része, hiszen születésünktől fogva az egész életutunkat végig kíséri a gondoskodás keresése és a gondoskodás nyújtása. Az egyén nem is létezhet a „lojalitások szövete nélkül” (Kiss 2018). A komplex társadalmi rendszerekben az egyének függőségi kapcsolatok egymást átfedő bonyolult hálózataiban működnek, itt tanulják meg a kölcsönös függőség jelentését. Épp ezért az interdependencia nem a függőség tagadása, hanem a függőségi kapcsolatok elismerése (Fine–Glendinning 2005:612), s a gondoskodás lencséjén keresztül az embert a kölcsönös függőségek által meghatározott lénynek láthatjuk (Tronto 1993:21). Eva Feder Kittay (1999) a beágyazott függőségek (*nested dependencies*) fogalmával rámutatott arra, hogy a gondoskodásban érvényre jutó kölcsönösség a társas kapcsolatok és kötelezettségek rendszerében jön létre, ahol nem feltétlenül az fogja viszonzni a segítségnyújtásunkat, akinek adtuk azt (Kittay 1999:67–68). Ez a fajta kölcsönösség a társadalmi együttműködés alapja, a gondoskodást igénylőket összekapcsolja azokkal, akik éppen itt és most gondoskodást képesek nyújtani számukra, miközben a gondoskodást nyújtók más támogató kapcsolatrendszerekhez is kötődnek (Kittay 1999:132).

Az elmúlt két évtizedben kidolgozott relacionális autonómiafelfogás az autonómia ezen kontextusba ágyazottságát emeli ki, miközben a korábbi, liberális autonómiamegközelítés kritikáját szolgáltatja (Mackenzie–Stoljar 2000). Utóbbi az autonómia idealizált modelljét építi fel, amikor az autonómiát az önálló, érdekeit képviselni tudó, független személyek szabad cselekvésének jellemzőjeként határozza meg. Ez azonban torz értelmezéshez vezet, hiszen senki cselekvése sem független teljes mértékben. Az autonóm cselekvők nem atomikusan elválasztott és egyfajta szociális vákuumban működő individuumok, akiket kizárólag az önérdek vezérel. A koncepció nem veszi figyelembe az egyént és kultúráját összekötő kapcsolatok sokszínűségét és összetettségét, ahogyan azt sem, hogy valamennyiünk világa, érték szemléletünk, identitásunk, gondolkodásmódunk társadalmi konstrukció. Az egyéni tapasztalatok, az egyént kényszerítő elnyomó társadalmi viszonyok vagy éppen a kivívott privilégiumok hatással vannak az autonómia érvényesítésének képességére is. A relacionális autonómia koncepciója abból indul ki, hogy az egyén társadalomba ágyazott és folytonosan formálódik az őt körülvevő társadalmi viszonyrendszerben. Az egyén másokkal való összekötöttségének köszönhetően a kölcsönös függőség ténye áthatja az én e relacionális értelmezését. Az egyéni autonómia gyakorlása így emberek közötti kapcsolatok közegében alakul, s a viszonylagosan függő/független egyének annak módjait keresik, hogy hogyan tudják értelemtelien irányítani a sorsukat a kölcsönös függőségek átfogó hálójában. Ahhoz, hogy egy csoport vagy egy egyén autonómiáját vizsgálhassuk, figyelembe kell vennünk, hogy más személyekhez vagy csoportokhoz fűződő kapcsolatuk, a társadalmi viszonyrendszerben betöltött helyük hogyan korlátozza vagy támogatja autonómiamegélésüket (Ells et al. 2011:85–86). Kapcsolatba szőttiségünk tehát egyfelől feltétele az autonóm cselekvésnek és választásnak, másfelől kapcsolatainkon keresztül látjuk meg önmagunkat autonóm cselekvőként.

A fogyatékossgal élő gyermeket nevelő családok támogató kapcsolatainak vizsgálatában a relacionális autonómia fogalma a jó gondoskodás mibenlétét érintő kérdések felé vezet (Verkerk 2001). Hogyan jelenik meg az autonómia támogatása a fogyatékossgal élő gyerekeket nevelő szülőknek nyújtott támogató kapcsolatokban? Milyen szerepe van a szülők autonómia-megélésének a jó gondoskodásról szerzett tapasztalatikban? Az informális és a formális támogató kapcsolatok milyen szerepet játszanak a szülői

autonómia megtapasztalásában, erősítésében? E kérdések között különösen fontos, hogy a gondoskodást nyújtó intézmények gyakorlatában hogyan tematizálódik a szakember és a szülő viszonya, milyen mértékig kap teret ebben a partnerség a problematizáló beállítódással szemben. A fogyatékoság patológizáló szemléletében a fogyatékoság a hiány felől értelmeződik, amelyből adódóan a szülőség maga is hiányt testesít meg. Fogyatékosággal élő gyermek szülőjének lenni ebben a megközelítésben azt jelenti: problémás szülőnek lenni. A jelen nyugati társadalmakban a szülőség témája, illetve az ideális szülői gyakorlat egyébként is nagy hangsúlyt kap a laikus és a szakmai diskurzusokban, a jó szülőség kritériumai között pedig nagy szerep jut az egészségügyi/orvosi jellegű iránymutatások, ajánlások betartásának.³ Minél erősebb a „Hogyan neveljünk tökéletes gyereket?” irányba tolódó gondolkodás, annál inkább válnak a fogyatékosággal élő gyermeket nevelő szülők és a gyermekek maguk is kudarcra a társadalom szemében. Az érintett családok gyorsan ott találják magukat a társadalmi problémaként értékelt kategóriák sorában. Helyzetük nehezen egyeztethető össze a családról alkotott aktuális narratívákkal, ami a fogyatékos gyermeket nevelő szülők saját családról alkotott narratíváit is meghatározhatja (McLaughlin 2012:406).

A gyermekek gondozásában segítséget nyújtó intézményrendszer szereplői maguk is alakítói ezeknek a narratíváknak. Lara és Pinos (2017) a fogyatékos gyermeket nevelő családok és a szakemberek viszonyát jellemző modelleket áttekintve, az 1950-es évektől megjelenő pszichoterápiás paradigmával írják le azt a megközelítést, amelyben a fogyatékosággal élő gyermekek gondozása, nevelése alapvetően intézményi feladat. A szakszerű ellátást speciális iskolák, kórházak vagy nevelőotthonok nyújtják, a szülők laikus kívülállók, akik nem rendelkeznek sem megfelelő felkészültséggel, sem objektivitással, sem kompetenciákkal gyermekük gondozásához. Alapvetően olyan sérülékeny szereplők, akik maguk is segítségre szorúlnak a gyermekük felett érzett gyász feldolgozásában, s a szakemberekkel kialakított viszonyukat tekintve alárendelt a pozíciójuk. A szakember és a szülő viszonyában a gyermek képességeinek hiányosságai, fejlődésének menete, elmaradása áll a középpontban, a lehető legnagyobb fejlődés biztosítására a gondoskodás professzionális kontroll alatt áll.

A fogyatékosággal élő emberek jogait képviselő mozgalmak megjelenésével, a lassan átalakuló jogi és politikai környezetben az érintett családok és szakemberek viszonyában egyre inkább az együttműködésen alapuló szemlélet vált jellemzővé. Ennek ellenére a gyakorlatban a szülőknek szánt, vagy az általuk betöltött szerep a szakemberek által meghozott döntések passzív teljesítőitől, az ellátás hiányosságait kipótló önkéntes kvázi-szakember szerepen át az egyenlő pozíciót elfoglaló partnerig terjedt (Erwin–Soodak 2008). Ezek a modellek egyidejűleg voltak és vannak jelen az ellátórendszer különféle részein, más minták érvényesülhetnek a fogyatékosággal kapcsolatos szakpolitikai és intézményi diskurzusokban vagy az ellátás individuális szintjén, ahol a család és a vele kapcsolatban álló konkrét szakember találkozik (McLaughlin et al. 2008:135–159).

A formális gondoskodási rendszerekben megtapasztalt autonómia tehát az egyéni szülői autonómia fontos forrása. Az ezekben kialakult autonómiátámogató kapcsolatok egyik sajátossága, hogy a gondoskodás *gondozás és törődés* dimenziója egyaránt érvényesül bennük, jellemző rájuk a közelség, azaz elérhetőek, személyesek, megbecsültséget és elismerést közvetítenek, miközben a szakember és a segítséget kérő család közösen definiálják a jó gondoskodás jelentését abban a kontextusban, amelyben a közös munka zajlik, elismerve a jó gondoskodás mibenlétének viszonylagosságát (McLaughlin et al. 2008:158). Mol és munkatársai (2010) szerint ugyanis a gondoskodás gyakorlatában a jó jelentése kevésbé univerzális etikai elvektől függ, mint inkább attól, hogy sikerül-e részproblémákra az adott helyen és időben érvényes válaszokat találni. A gondoskodás

³ A szülőség és a szülői gyakorlat értelmezését érintő társadalmi változásokról és az ezzel kapcsolatos családszociológiai és családkutatási reflexiókról bővebb áttekintést ad többek között Lee et al. (2014) és Betz–Honig–Ostner (2017), illetve az utóbbi kötetben Mary Daly (2017) tanulmányában kap hangsúlyt ez a téma.

mindennapi megvalósulása során többféle „jó” található, azaz különböző értékek, célok és működési módok jelennek meg a gondoskodás valamennyi mozzanatában, s a jó gondoskodás az egyes értelmezésmódok (szakemberek és kliensek, segítséget nyújtók és kapók) közti folytonos barkácsolás (*tinkering*) eredményeként jön létre, melynek megragadására az etnográfiai megközelítés az egyik lehetséges módszer. Jeannette Pols (2006) kontextuális reflexivitásnak nevezi el azt a gyakorlatban is alkalmazható beállítódást, amely révén feltárulhatnak a gondoskodást nyújtó és az azt kapó szereplők vélekedései is arról, hogy mi is tartozik a jó gondoskodáshoz egy konkrét helyzetben. Így láthatóbbá válnak a gondoskodáshoz kapcsolódó különféle egyéni értékrendek vagy a gondoskodó munkára vonatkozó tényszerű ismeretek is.

A családok gondoskodáshoz fűződő kapcsolati hálója ugyanakkor nyilvánvalóan szerteágazó és a szakemberekkel fenntartott kapcsolatokon kívül például az informális segítő kapcsolatokat is magában foglalja. Az informális kapcsolatháló az intézményi kapcsolatokra jellemző aszimmetriát is kompenzálhatja, a szülők megtalálhatják itt azokat a viszonyokat, amelyek kölcsönösségen alapulnak, támogató jellegűek, s a gondoskodás új aspektusait is felkínálhatják számukra. Ezekben a támogató kapcsolatokban kompetensnek, innovatív, aktív cselekvőnek láthatják magukat. Ilyen lehet egy szülőcsoport, a hasonló helyzetű családokat segítő vállalkozás elindítása vagy akár a szülőséghez közvetlenül nem kapcsolódó csoporttagság is (pl. sport, munka, hobbi, szomszédság). Ráadásul, a gondoskodás formális szereplői „átcsúszhatnak” informális szerepekbe (például az autizmussal élő gyermekkel foglalkozó gyógypedagógus maga is érintett szülő, aki más szülőknek nyújt támogatást), a gondoskodó tevékenységhez való komplex kapcsolódás révén a gondozás és a törődés tereimai összemosódnak.

Milligan és Wiles (2010) gondoskodásdefiníciójából kiindulva az alábbiak szerint foglalkozhatunk össze a gondoskodás és a szülői autonómia kapcsolatáról a fentebb leírtakat. A gondoskodás olyan sokirányú jelenség, amely nem annyira gondoskodási diádot, hanem hálózatokat foglal magában, de még a diadikus gondoskodó kapcsolatokban is változatos gondoskodási formák (és ezek változatos értelmezésmódjai) találkoznak egymással, miközben a kölcsönösség gyakran időben kiterjesztve vagy eltolva érvényesül a gondoskodásban részt vevők életében. A gondoskodást nyújtók a gondoskodás folyamatában új perspektívákkal, készségekkel, képességekkel gazdagodhatnak, a gondoskodás válhat erő- és hatalomforrássá, de akár büntudatot enyhítő gyakorlattá (Milligan–Wiles 2010:737). A fogyatékos gyermeket nevelő családok az őket körülvevő gondoskodó hálózatokban, az ezeket alkotó kapcsolataik révén és a gyermekükre való gondoskodásban élik meg szülői autonómiájukat, az ágencia és a nehézségekkel való megküzdés értelmében egyaránt. Ez egyrészt az intézmények által biztosított lehetőségstruktúrák alakulásától függ (Ibrahim–Alkire 2007), másrészt attól, hogy hogyan jelenik meg a közelség a nekik segítőikkel és az általuk segítettekkel kialakított kapcsolataikban, mennyire elérhetőek, hozzáférhetőek ezek a kapcsolatok az egyes szereplők számára fizikailag, társadalmilag és érzelmileg. Az autonómia relacionális megközelítésével összhangban a szülői autonómiának része a szülők másoktól való függősége, akár kiszolgáltatottsága, ami nem zárja ki azt, hogy valaki úgy érezze, kézben tartja a saját sorsát vagy meg tud küzdeni az őt körülvevő nehézségekkel.⁴

A szülők gondoskodásban megélt autonómiája épp ezért nem vizsgálható az aktív/passzív, kiszolgáltatott/megküzdő hagyományos ellentétpárjai szerint (O’Higgins 2012), helyette a kapcsolatba szőtt, folyton változó autonómiaértelmezések összevetése lehet a járható út.

⁴ Ugyanakkor az ágencia megéltése önmagában nem jelenti azt, hogy valaki nem kiszolgáltatott, sérülékeny (Gateley 2014).

A SZÜLŐSÉG GYAKORLATÁNAK TÉRBELI ASPEKTUSAI – A GONDOSKODÓI TÁJ KONCEPCIÓJÁNAK LEHETŐSÉGE

A gondoskodás társadalmi szerveződése, a hozzá kapcsolódó tapasztalatok aligha választhatók el attól a tágabb és szűkebb tértől, helytől (és időtől), amelyben a gondoskodó tevékenység ténylegesen történik (Ivanova et al. 2016). Ilyen lehet például egy épület, az otthon, egy település, vagy az útvonal, amely mentén elérhető egy szolgáltatás. A térnek ezen megközelítése a gondoskodás korábban már említett *gondozásértelmezéséhez* kötődik. Másfelől a gondoskodás közelséget, elérhetőséget is jelent, ami a fogalom *törődésértelmezését* hívja elő (Milligan–Wiles 2010). Mindemellett figyelembe kell vennünk a gondoskodás időbeli meghatározottságát is, ami a hozzá kapcsolódó időbeosztásban, a ráfordított időben vagy a hozzá kapcsolódó múlt- és jövőbeli képekben is megragadható, melyek a közelség további olvasatát kínálják.

A szülői gondoskodást körülvevő viszonyrendszert elemezve hamar szembesülünk annak térbeli aspektusaival. A gyerekekről való gondoskodás – vagy David Morgan (2011) terminusát használva a szülőség gyakorlata – és ezzel együtt a szülői identitás minden más társadalmi gyakorlathoz hasonlóan térben is meghatározott.

Ezt emeli ki Glenda Laws (1997) elemzése, amelyben az identitást formáló térdimenzióként írja le a helyek és társadalmi helyzetek közti mobilitást, a mozgásképességet, a térbeli szegregációt és azt, hogy az identitásról a tér szerveződésének milyen szintjén állva beszélünk (például az otthon privát mikroközegében mást jelent a fogyatékoság, mint a fogyatékosággal élő emberekre irányuló politika makroszintjén). Ezek a dimenziók a szülőség alapvető tapasztalatát is áthatják. Így például a szülői gyakorlatok lényeges része a gondoskodás térbeli és időbeli megszervezése, többek között az, hogy a családtagok közül ki, mikor és hogyan ér oda egy adott helyre. Meghatározó, hogy milyen közel van, illetve mennyire könnyen megközelíthető valaki számára az az ellátás, amire a gyermekének szüksége van (például van-e jogosítványom, autóm, van-e tömegközlekedés, mennyire akadálymentes az számomra). A tér, így a gondoskodás tere is, egyfelől a cselekvést meghatározó feltételek és adottságok rendszereként van jelen, másrészt a cselekvés által folytonosan újratermődik.

Ez egyrészt azt jelenti, hogy a térbeli struktúrák társadalmi intézményekben testesülnek meg, melyek előre strukturálják a társadalmi cselekvés különféle formáit (Löw 2016:xiv). A társadalom hatalmi viszonyai térben is leképeződnek, és áthatják a tér reprezentációit és a térről való gondolkodást (Berger 2018:42). Így például az aktuális társadalmi és szociálpolitikai diskurzusok a fogyatékosággal élő gyerekekről való szülői gondoskodás lehetőségeit és mintáit is formálják azáltal, hogy a fogyatékosággal élő gyerekekről való gondoskodás jellegzetes terét hol jelölik ki, és ezek a terek mennyire elszigeteltek és hogyan reprezentálódnak a társadalom tagjai számára.

Martina Löw (2016) térszociológiai elmélete szerint a tér élőlények és társadalmi javak sajátos együttállása, amelynek elemeit a cselekvők rendezik el azáltal, hogy a teret alkotó elemeket szintetizálják, kapcsolatba hozzák egymással, s ennek révén azok valamilyen együtttestet alkotnak. „*Minden olyan gondolati aktus, emlékező tevékenység vagy észlelési folyamata szintézisteremtésnek minősül, amely révén embereket (előlényeket), javakat terekké kapcsolnak össze*” (Berger 2018:207). Épp ezért ez a szintetizáló mozzanat nagyban függ a szintetizáló egyén látásmódjától, tapasztalataitól, emlékeitől, vagyis azonos elemek más teret alkotnak más-cselekvők számára.

Ezt a megközelítést a fogyatékosággal élő gyerekekről való gondoskodás tapasztalatára „fordítva”, a gondoskodás maga is alkothat egy sajátos teret azáltal, hogy egy adott cselekvő – jelen tanulmány fókuszusa szerint az érintett szülő – egymás mellé helyez embereket, helyeket, intézményeket, szolgáltatásokat, amelyeket a

gondoskodás mozzanatai, emlékei, hozzá fűződő érzései és tapasztalatai révén összekapcsol, egységbe rendez, létrehozva így a gondoskodás hálóját.

Sophie Bowlby és Linda McKie (2019) a gondoskodói táj (*caringscape*) koncepcióját megalkotva ennek a gondoskodás által összefűzött relacionális térnek az elemzésére fókuszál. A táj (*scape*) fogalmának beemelése lehetőséget ad a szemlélő, vagyis a gondoskodó személy perspektívájának megjelenítésére. Mint amikor egy város látképét szemléljük, úgy tudunk rátekinteni saját gondoskodói tevékenységünkre is, annak valamennyi szereplőjével, útvonalaival, változásaival és az ezekre adott reflexióinkkal együtt.⁵

A gondoskodói tájak változó és változatos formában megjelenő sokdimenziós terek, amelyek magukban foglalják az emberek a gondoskodás lehetőségéről és a gondoskodással kapcsolatos kötelezettségről szóló képzeteit (McKie et al. 2004). Részüket képezik azok a térbeli, időbeli és társadalmi útvonalak, amelyeket a mindennapok megtervezése és megszervezése során a gondoskodással összefüggésben kialakítunk, éppúgy, mint a formális és informális gondoskodás összeegyeztetésének forгатókönyvei és lehetőségei is. Ahogyan egy valóságos tájon átutazva útvonalakat jelölünk ki, amelyekről alkalmasint letérünk vagy lesodródunk, úgy a gondoskodás ezen tereiben is megtaláljuk ezeket a tervezetten vagy véletlenszerűen kínálkozó ösvényeket. Nem egyedül utazunk ebben a térben, bár az útitársak cserélődhetnek, ahogyan maga a táj is folyton alakul a társadalmi, gazdasági, politikai környezet változásával (Bowlby 2012). Az útvonalak sok szereplő számára nem is látszanak világosan, túl szűkösek, például a megfelelő szolgáltatásokhoz való hozzáférés korlátozottsága miatt. Vannak, akik adottnak tekintik ezen útvonalak állapotát és vannak, akik javítani, változtatni szeretnének rajtuk. Alkalmasint az útvonalak átalakulnak egy új életszakasz vagy éppen a szociálpolitikai gondolkodás változása nyomán beinduló folyamatoknak köszönhetően. Bár egyfajta mentális térképként értelmezhetjük a gondoskodói tájakat, de ezek nem statikusak, hanem folyton újraalkotottak. A másokkal kialakított interakciók során hozzák létre a gondoskodás formális és informális szereplői, sajátos tapasztalatokra és a változó kondíciókra adott válaszul (McKie et al. 2004).

A gondoskodástájakban leképeződnek azok a társadalmi terek is, ahol a gondoskodás interakciói zajlanak, legyen szó az iskoláról vagy egy közösségi térről, amely támogató háttérrel nyújtja a gondoskodást végző szülőknek.

Fontos látni, hogy a gondoskodói tájak nem csak a gondoskodás lenyomatai, reprezentációi, hanem maguk is alakítják a gondoskodás politikai-társadalmi intézményeit és a gondoskodásra vonatkozó politikákat lokálisan és globálisan. A gondoskodásnak ezt a szélesebb színterét nevezi Bowlby és McKie (2019) gondozási tájnak (*carescapes*), amelyet az állami vagy a helyi döntéshozás által fenntartott és irányított gondoskodáshoz kapcsolódó infrastruktúra, szolgáltatások és szociálpolitikák alkotnak. E kölcsönhatások feltérképezése a gondoskodás ökológiai megközelítését kínálja fel, amely lehetővé teszi többek között a gondoskodás köré épülő hálózatok tanulmányozását is (Bowlby–McKie 2019:2–3). Emellett rálátást nyújt a gondoskodáspolitikák változásával járó hatásokra is, legyen szó a formális vagy az informális gondoskodás területéről (Bowlby et al. 2010).

A gondoskodói kapcsolatban elfoglalt helytől, társadalmi pozíciótól, tudástól és egyéni tapasztalatoktól függően mindenki más-más módon látja ezeket a gondoskodói tereket. Épp ezért a gondoskodás etikai, társadalmi, érzelmi, szimbolikus és fizikai, valamint anyagi aspektusai egyaránt lényeges dimenziókká válnak

⁵ A táj fogalma egyáltalán nem újszerű megközelítés a társadalomelméletek területén, de ezek részletes bemutatására e tanulmány keretei közt nincs lehetőség. Fontos példaként kiemelhető Appadurai (2008), aki a globalizációs folyamatok elemzése során a tájkép metaforáját továbbgondolva dolgozta ki többek között az *ethnoscape*, *ideoscape*, *mediascape* fogalmát. A gondoskodással összefüggésben említhető a *timescape* koncepciója (Adam 1998), és a terápiás tájak (Williams–Elliott–Williams 2017) megközelítés is.

bennük (Milligan–Wiles 2010). Így olyan analitikus eszközként tekinthetünk a gondoskodói táj koncepciójára, amelynek segítségével lehetséges a szülőség tapasztalatába ágyazódó autonómia megélésének és az ezt körülvevő társadalmi viszonyrendszernek a mélyebb elemzése.

A KUTATÁS TEREPÉRŐL

A fenti elméleti felvetéseken alapuló kutatás egy meghatározott térben, egy alföldi nagyközségben zajlott. Terepmunkám során autizmus spektrum zavarban érintett gyerekeket nevelő szülők támogató kapcsolatait és gyermekük gondozása során szerzett szülői tapasztalatait vizsgáltam. A kutatás terepéül választott 4400 fős településen egy szülői kezdeményezésre létrejött alapítványi fenntartásban lévő tanoda működik, amely alapvetően a helyi és a környező településeken élő, autizmus spektrum zavarban érintett óvodás és tanköteles korú gyerekek integrációját segíti. Az alapítvány feladatai közé tartozik a helyi pedagógusok autizmusspecifikus továbbképzésének támogatása, az autizmussal kapcsolatos ismeretterjesztés és szemléletformálás is. A tanoda és az azt működtető alapítvány fontos szerepet tölt be a helyi oktatás rendszerében, és az intézmény életre hívásában, menedzselésében és finanszírozásában résztvevő szereplők révén a település lokális kapcsolathálózába is beágyazott. A helyi általános iskola és a tanoda között szoros együttműködés áll fenn, szervezeti és térbeli értelemben is összefonódik a működésük. Így például az ide járó gyerekek a tanodában iskolai keretek között, reggel nyolctól délutánig kapnak ellátást, egyéni és csoportos fejlesztő foglalkozások mellett a mindennapi oktatásuk is a tanodában zajlik, ám a többségi iskolában az osztályok egy-egy tanóráján is részt vehetnek autizmusspecifikus támogatás mellett. A tanoda egyik csoportja az általános iskolában működik. Az óvodás és a bölcsődés gyerekek gyógypedagógiai ellátásában és esetleges autizmusspecifikus fejlesztésében is részt vesznek a tanoda munkatársai. Az intézmény célja kiterjed arra is, hogy minél elfogadóbb környezetet alakítsanak ki az autizmus spektrum zavarral élő emberek számára és minél több ismeretet adjanak át az autizmusról a településen élőknek. A tanoda vezetőjének kapcsolatai révén a helyi kisboltban autizmusbarát bevásárlósávot biztosítanak, több helyi vállalkozás a tanoda rendszeres támogatója.

A kutatás első fázisa a terep megismerésének szakasza volt, ekkor a tanoda vezetőivel és az ott dolgozó szakemberekkel készítettem interjúkat.⁶ Ezt követően a szakmai vezető közvetítésével, illetve az interjúalanyok ismeretségei révén vettem fel a kapcsolatot az érintett családokkal, velük készültek félig strukturált interjúk 2020 augusztusa óta. A kutatás jelenleg is folyamatban van, melynek következő fázisában az óvodai integrált csoportokba járó, autizmusban érintett gyerekek szüleivel, valamint a tanodába belépő új családokkal készülnek interjúk. Emellett cél azoknak a helyi szereplőknek a megkeresése, akik a szociális és egészségügyi ellátórendszeren, illetve az oktatás helyi intézményein keresztül kapcsolatban állnak az érintett családokkal. Az interjúk aszülői szerepekre, gondoskodással kapcsolatos tapasztalatokra, illetve a családok körül felépülő támogató kapcsolatok feltérképezésére fókuszáltak.

A KUTATÁS MÓDSZERE ÉS A KUTATÓI POZÍCIÓ

A kutatás alapvetően a szülői gondoskodói tapasztalat megértésére irányult, pontosabban azokat az értelmezésmódokat, képeket kereste, amelyekben ezek a tapasztalatok kifejeződnek. Bowlby (2012) a gondoskodói tájról írt áttekintő tanulmányában utal arra, hogy milyen nehézséget jelent e képlékeny egyéni tapasztalatok megragadása. A személyes narratívák rögzítése jó megoldás lehet az emlékekben rögzített jelentős események, benyomások feltérképezéséhez, ám ez a módszertani út kevésbé enged hozzáférést a tudattalanul működő választások vagy a magától értetődően alkalmazott gyakorlatok feltérképezéséhez.

⁶ Az interjúk felvételének idején nyolc munkatársa volt a tanodának és kilenc kisgyerek tanult ott.

Ez utóbbiak a résztvevő megfigyelés eszköztárával jobban megközelíthetőek, amit jól kiegészíthetnek olyan interjú tapasztalatok, beszélgetések, amelyek a személyes megélést felidéző képekről, tárgyokról, érzelmileg fontos helyekről szólnak, valamint olyan források is (például filmek, újságok, zenék, regények), amelyek a gondoskodásról alkotott kollektív attitűdök megragadására is alkalmasak.

A kutatás empirikus kereteiről határozva ez a módszertani sokszínűség egy hosszabb terepmunka formájában látszik biztosítottnak, amely lehetőséget ad a személyes szülői narratívák rögzítésére, miközben időben és térben is elhelyezi ezeket azáltal, hogy egy község társadalmának viszonyai között és egy helyi intézmény belső világához kötötten is olvashatóvá válnak. E narratívák rögzítése és elemzése, illetve a hozzájuk való közelség vagy a tőlük való távolságtartás problémája erősen összefügg a saját kutatói pozíciómmal, amelyre érintett szülőként többszörös értelemben is igaz a kívülállóság és a bennfentesség. Az egyes szerepeim közötti határok átjárhatósága megkívánja az erős és szisztematikus önreflexiót, amit egyfelől a beszélgetések után készített feljegyzések, másrészt az elemzési fázisban vezetett reflexiók jegyzetek segítenek. Az interjúk előtt mindig bemutattam röviden ezt a kettős pozíciót az alanyok számára, a helyzetemmel kapcsolatos kérdéseikre is válaszoltam a beszélgetés során, alkalmanként az interjúpartnereim utaltak is az esetleges közös tapasztalatokra.

A kutatás jelen szakaszában az elsődleges cél az volt, hogy megismerhessem egyrészt azt a helyi közeget, amelyben a kutatás fókuszában álló szülői csoport tagjai élnek, másrészt az első interjúk segítségével kirajzolódjon néhány jelentős téma- és problémakör, ami az érintett szülők gondoskodói tapasztalatát jellemzi, egyúttal érzékelhetővé váljon, hogy a választott település, illetve az ott működő tanoda körüli térbeli és társadalmi környezet hogyan határozza meg ezeket a tapasztalatokat. Mindezeket figyelembe véve 2020 augusztusában egy hetet töltöttem a kiválasztott településen, ekkor két, majd 2021 júniusáig további négy szülői interjú készült el. A kutatásba bevont szülők valamennyien a terep központját képező tanodához, illetve az ott dolgozó szakemberekhez kapcsolódtak. Mindannyian autizmus spektrum zavarral élő gyermekek szülei, akik a tanodába járnak és/vagy autizmus-specifikus fejlesztést kapnak az ott dolgozó szakemberektől, továbbá a tanodának helyet adó településen vagy annak ellátási körzetében élnek. Az interjúalanyok kiválasztása két úton történt. Egyrészt a tanodába járó gyerekek szülei a tanodai levelező listán keresztül kaptak felhívást az interjúban való részvételre a kutatás rövid leírásával együtt, és a tanoda munkatársainak jeleztek vissza abban az esetben, ha vállalkoztak a kutatásban való részvételre. Másrészt a terepmunka során kialakuló kapcsolatokra támaszkodva jutottam el további két alanyhoz, akiknek gyermekei jelenleg nem a tanodában tanulnak. A szülői interjúk alanyai egy kivétellel az anyák voltak. Az eredeti kutatási cél mindkét szülő megszólítása, ám páros interjúra a kutatás eddigi szakaszában nem került sor. Az anyák nagy arányú mintába kerülése magyarázható a családokon belüli szülői szerepmegosztás mintázatával, illetve a szülők közötti kapcsolat alakulásával. Az elkészült interjúk alapján több esetben az apa vagy nem él együtt a családdal, vagy több napos távollétet igénylő munkája miatt inkább az anya feladata a gyerekek körüli iskolai teendők kézben tartása.

A COVID-19 járványhelyzettel összefüggő korlátozottság miatt a hatból négy interjú online készült, de a kutatás jelenleg is zajló szakaszában újabb találkozásokra is sor került személyes formában. Az első szülői interjút megelőzően 2020 augusztusában a tanodában dolgozó három szakemberrel is készültek személyesen felvett félig strukturált interjúk, ám ezeket nem használtam fel ehhez a tanulmányhoz.

Jelen munkában a céloom az, hogy bemutassam egyetlen kiválasztott szülői narratíva elemzésén keresztül, hogy hogyan alakul a gondoskodás szülői tapasztalata egy meghatározott környezetben, egy olyan család esetében, ahol az egyik gyermek autizmus spektrum zavarral él. A narratíva elemzése során a korábban bemutatott gondoskodói táj koncepcióját alkalmaztam: a kiválasztott interjúalannyal készült beszélgetés

szövegében egyfajta tematikus elemzésként elsőként a gondoskodás témájához kötődő helyeket azonosítottam, majd ezeket további altémákba rendeztem a gondoskodás formája (gondozás/törődés, formális/informális), a gondoskodás kapcsolati hálója (azok a személyek, akik gondoskodást nyújtóként vagy gondoskodást kapóként az alannyal kapcsolatban állnak, az esetleges intézmények, amelyekhez a szereplők kötődnek), a gondoskodás ideje (a gondoskodás korábbi példái, jelenbeli esetei és a jövőbeni kérdései), valamint a gondoskodás földrajzi tere (közeli, távoli, virtuális) szerint. Az interjúk kódolásához és a kódok vizuális eszközökkel való elemzéséhez a MAXQDA 2020 programot használtam. Ezt követően az autonómia megélésének példáit igyekeztem azonosítani és megvizsgálni, hogy hogyan kapcsolódnak ezek a témák az előbb leírt altémákhoz. Összegzésként végül megvizsgáltam, hogy hogyan kötődik az elbeszélő a kirajzolódó gondoskodói tájhoz, amelyhez Rowles (1983) „insideness” fogalma jelentett kiindulópontot. A terminust, mely a térbeli tapasztalat egy formája, a szerző a térhez való egyéni kötődés vizsgálatára alkalmazza: azt a bennfentességet, jártasságot, belevonódottságot fejezi ki, amit egy adott hellyel kapcsolatban él meg valaki.

Az interjú rögzítéséhez valamennyi megkérdezett személy írásban is hozzájárult, illetve közösen, írásban rögzítettük azt is, hogy milyen formában kerülhet felhasználásra az interjúk szövege, illetve milyen mélységig kéri az alanyok az interjúk anonimizálását. Az így született megállapodásokhoz híven a település nevét és az interjúkban szereplő neveket megváltoztattam, ám a település és a téma sajátosságai több ponton is megnehezítik az anonimitás biztosítását. Az itt bemutatásra kerülő szülői elbeszélésnél azt a megoldást választottam, hogy azokat az információkat kivettem a szövegből (például rokonsági fok, munkavégzés pontosabb megnevezése), amelyek a szülő által kért anonimitást veszélyeztetik.

A SZÜLŐI GONDOSKODÓI TÁJ EGY PÉLDÁJA – ANCSA ESETE⁷

Bowlby és szerzőtársai (2010) a gondoskodói táj perspektívája kapcsán hangsúlyozzák, hogy milyen fontos tekintetbe venni a gondoskodás térbeli és időbeli komplexitását és reflektálni az egyes egyének gondoskodásban megélt érzelmeire, az általuk betöltött pozíciókra és az általuk végzett tevékenységekre, melyeken keresztül a gondoskodás útvonalait és térképét felrajzolják. Épp ezért a gondoskodói táj magában foglalja a tervezést, az aggodalmakat, a jövőre vonatkozó várakozásokat éppúgy, mint a gondoskodás minőségéről, a gondoskodás irányításáról vagy a gondoskodáshoz való hozzáférésről szóló egyéni meglátásokat, eseteket. Ide sorolhatjuk a gondoskodás árát, a családi erőforrások menedzselését, a munkaidő és a családi teendők összeegyeztetésének gyakorlatait is, sok más egyéb mellett.

Az alábbiakban ezt a komplexitást figyelembe véve, azaz a tevékenységek, az érzelmek és az egyéni pozíciókra adott reflexiók megjelenítésével igyekszem bemutatni a korábban felvázolt elemzési dimenziók alakulását.

Ancsa narratívája – az elbeszélés kronológiai szálai és a szülői önmeghatározás

Ancsa három gyermek édesanyja, közülük kettő él vele és férjével most is, a harmadik már felnőtt, nem messze lakik a családtól. A kisebb gyerekek egyike autizmus spektrum zavarral él. Az autizmusban érintett gyermek sajátos fejlődését már bölcsődében felismerte az anya, ezt követően kezdett el szakembereket keresni a gyermek nehézségeinek feltérképezésére. A gyermek sokáig nem beszélt, alkalmanként most is nehezen fejezi ki magát. Mozgásbeli nehézségei is vannak, ami a finommotorikus és a nagymozgásokban is jelentkezik, például hamar elfárad, ha sokat kell gyalogolnia. Meglehetősen önálló, sokat számítógépezik, az interneten olvas, min-

⁷ Az anonimitás biztosítására az alany és az esetben említett személyek nevét megváltoztattam.

den őt érdeklő témának utánanézés. Jelenleg a helyi tanodában tanul.

Anca könnyű fizikai munkát végez, de elég sokat betegeskedett az elmúlt években, így gyakran volt betegszabadságon. Tősgyökeres helyi, gyermekkorát és iskolás éveit is a településen töltötte, nem lakott máshol sosem. Magát úgy jellemzi, mint aki nem annyira következetes, inkább engedékeny, empatikus szülő, könnyen beleérzi magát a gyerekei helyébe és nagyon szoros a köztük lévő kapcsolat:

„Anca: Meg az, hogy én nem vagyok egy keménykezű. Tehát ezt őszintén be is vallom.

I.: De úgy gondolod, hogy kellene, vagy szigorúbban kellene?

Anca: Néha lehet, hogy kellene, de én nem vagyok olyan. Tehát hogy én beleérezem magam, hogy én úgy sajnálom amikor olyan, olyan helyzet van”;

„Őneki ott van a szobája, majd megmutatom. Tehát, hogy mi nagyon sokáig együtt aludtunk. Tehát úgy, hogy én aludtam középütt, az egyik gyerekem jobbra, a másik balra. A tanítónéni is megmondta, hogy mi vagyunk a sziámi hármás ikrek, merthogy mindig együtt mentünk mindenhova”.

Ezt a szülői önmeghatározást a szülői életút eseményeivel és nehéz tapasztalataival kapcsolja össze. Az első gyermekét fiatalon szülte, az ő nevelése során számos nehézséggel találkozott, amikre nem tudott megoldásokat találni tapasztalatlansága és fiatalsága miatt. Úgy látja, hogy a harmadik gyermek autizmusa, viselkedési nehézségei, a diagnóziskeresés rögzös és hosszadalmas útja alapvetően megnehezítette a negyedik gyermek életét is. A vele való kötődés és szoros kapcsolat egyfajta szabad tér is az anyaság megéléséhez a sokféle megtapasztalt veszteség után: *„Hát óvodában is volt olyan különben, [...] hogy beszéltem a főnökasszonnyal. Fölmentem hozzá és megmondtam neki, és mondtam neki, hogy igenis bubusgatni fogom, [...]. És mondom, pici és amíg azt mondja, hogy én mentsem meg valamitől, akkor én ott fogok lenni oszt megmentem, mondom mit érdekel engem. Na mindegy, úgyhogy ő is mondta, hogy igazam van valamilyen szinten. Na, mondom a nagy gyerekm is problémás. Ő is tanulási zavaros (...). Akkor a R., (...), azzal is problémám van. Mondom, ez az egy kicsim van, akivel úgy ... és ő jön is velem mindig, meg, meg ő ... Meg, én egyébként őt sokszor sajnáltam. Na ezt is mondtam, hogy sajnálom. Merthogy nem lehetett igazán kicsi. Merthogy ott volt a R. És akkor én emlékszek rá, hogy itt volt akkor még az ágy, és akkor szoptattam a kicsit. Ő két és fél évig szoptott. Tehát ő nagyon ragaszkodott hozzám”.*

Anca szülői narratívájában két fő időrendi szál azonosítható, amely az egész beszélgetés emlékezetstruktúráját adja. A dominánsabb az autizmusban érintett gyermek fejlődésének története, amelybe a diagnózis története és a gyerekről való gondoskodás nehézségeit példázó epizódok is belesimulnak. Ennek a szálnak a kronológiáját tulajdonképpen az egymást váltó szakemberek és intézmények jelölik, akikkel a család a jelenig találkozott. A másik szál kevésbé hangsúlyos, de az ezt alkotó események a szülői életút kiemelkedő mérföldkövei, több kisebb történet is kapcsolódik hozzájuk. Ezek a gyerekek leválását, önállósodását, távolodását kifejező fordulópontok, amelyek egyúttal a szülői autonómia megélését is erősítik, hiszen sok ötlet, kísérlet, próbálkozás előzi meg ezeket, vagy egy olyan kihívást jelentő helyzethez kötődnek, amit sikerrel oldott meg az anya. Ilyen esemény például a szoptatás elhagyása, az a nap, amikortól a nagyobb gyerek külön szobában kezdett aludni vagy hosszabb időre magukra tudta hagyni a gyerekeket: *„Na úgyhogy így, akkor az R. egyszer csak úgy fogta magát és beköltözött. És most így egész nyáron már azóta szinte ott van. És akkor nagy örömmel mondtam a tanítóknak is. Mondom, leszakadt rólam R.! [nevet]”.*

A gondoskodás terei

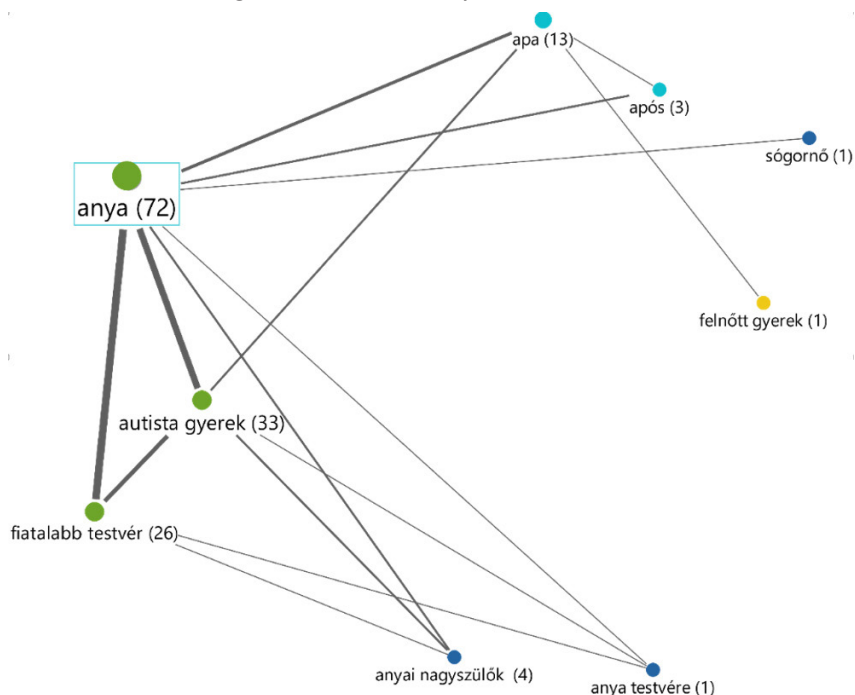
A gondoskodás átszövi az egész elbeszélést, Anca a hozzá kapcsolódó tevékenységek nagyobb részét a gondoskodás valamilyen aspektusához köti, s a kirajzolódó kapcsolati háló is jellemzően a gondoskodás mentén szerveződik. Az alábbiakban a gondoskodás szempontjából meghatározó családi és szélesebb kapcsolati hálót mutatom be részletesebben.

CSALÁDI GONDOSKODÓI HÁLÓ – GONDOSKODÓ SZEREPEK

A családi viszonyrendszerben alapvetően az anya és az anya családja jelenik meg informális gondoskodó szereplőként, a közöttük fennálló gondoskodói kapcsolatot a kölcsönös támogatás és függőség jellemzi. Az anya gondoskodó tevékenysége azonban nem csak erre a mikroközegre korlátozódik, gondoskodói fókuszát túlnyúlóan ezen a kölcsönös támogatásra épülő belső körön. A gondoskodás kölcsönösség nélkül is jelen van Anca családi kapcsolataiban, gondozás- és törődésértelmeben egyaránt, a férj idős édesapjának ápolása is ennek példája. Anca értelmezésében a gondoskodás a családi szerepekhez kapcsolódó kötelezettség, amit jobb megoldás híján átvállal a férjétől és annak testvérétől: „Apósom az abszolút már, azt már inkább énnekem kell rá fölmosni, meg mindent csinálni. Ő nagyon alig bír menni. Ugye, itt fönt laknak gyerekei, de ővelük abszolút nincs semmi. Hát, úgy beszélgetünk, de ennyi. Tehát nem igazán. Én szaladgálok a papához [...]. És akkor én megyek a papához. És mondtam, hogy nekem itt van a kettő kicsi azért, meg hogy nekem nem, senkim a papa. Igen, és akkor a férjemet szoktam, hogy szaladjál már el apádhoz, oszt menjél te. De egyébként ma is voltam, meg holnap is megyek hozzá. Tehát úgy, mert mindig azt mondja, hogy mikor megyek má' hozzá”.

A családi kapcsolati rendszert az interjú során elhangzott említések gyakorisága és a közös említések sűrűsége alapján vázoltam fel, amelyet az 1. ábra szemléltet.

1. ábra. A családi gondoskodói viszonyrendszer Anca elbeszélésében



Anca gondoskodói feladatai szerteágazóak. A gondozói feladatokon túl (házimunka, tisztálkodás, étrend követése, gyógyítás-betegápolás, szállítás, fejlesztés-tanítás, bevásárlás, ügyintézés, felügyelet, idős rokon ellátása) a gondoskodás törődés értelmében is erősen jelen van az anya különböző szerepeiben, leginkább az au-

tizmussal összefüggő kérdések megoldásának formájában (további területek: figyelmesség, védelem, empátia, szívesség, közösségi munka, információ).

A családtagok elsősorban a gyerekek felügyeletében és szállításában nyújtanak segítséget, illetve alkalmanként érzelmi támaszt is jelentenek. Az apa pozíciója periferikus az Ancsa által felvázolt otthoni gondoskodási hálóban, a családi szerepei szerint elvárt gondoskodási feladatokat nehezen látja el, az otthonhoz főleg olyan tevékenységek kötik, amit egyedül végez (alszik, „eldolgozik”, ránéz a gyerekekre). Az anya az otthonhoz és a közeli helyszínekhez kötődik, ebben a térben mozog, míg az apa a távolihoz kapcsolódik az elbeszélésben, például a munkája miatt utazik, akár több napig sincs otthon: „Igen és akkor múltkor is valahol D-ben voltak és ott is aludtak. Már most ritka, de volt olyan, hogy ...országban voltak kint. Hát mondom, te állandóan világot látsz. Én meg csak itt ebben a közegben mozgok. Mondom, ÉN úgy szeretnék elmenni”;

„Hát az a jó, hogyha apánk [a férj] itthon van. Mert igaz, hogy nem foglalkoznak egymással. Meg volt már olyan, hogy nem adott neki enni. [nevet] Mert ő se evett, akkor se. És akkor mikor hazajöttem, akkor rögtön R. mondja, hogy kér enni. Hát, mondom eddig nem [evett]... Így, de ő se evett, apja, mer' úgy elvult, eldolgozott, de akkor legalább tudom, hogy hogy van”.

Ancsa gondoskodó-segítségnyújtó attitűdje a családi viszonyrendszeren túl is megjelenik és minden említett példánál megőrzi az informális jellegét. Mindkét gyermeke iskolájában vállalt segítő feladatokat, és az autizmushoz kötődő online fórumokat is követ, ahol megosztja a tapasztalatait másokkal. Ezekben a virtuális és valós csoportokban a másoknak nyújtott segítség a szülői kompetenciaézés megélésének is színtere:

„Meg, a [...] például SZMK [szülői munkaközösség]. Mondom, annyi kevés bajom van, nem számít, jó. Mert ugye itt vagyok a központban és akkor itt úgy, de úgy csináltam, hogy akkor nyitottam egy számlát például, és akkor, de van egy gyerek, aki ebben az utcában lakik, meg a testvéréék itt vettek pont mellettünk házat. [...] És akkor ötöle anyuka is beadja, hogy egyszerűbb neki, ha itt befizetem, úgy jó? Nekem nem annyira, de. De, és akkor így, tehát hogy az SZMK-ra, és akkor megválasztottak engem, tehát”;

„S pont tegnap merült föl bennem, mer' ez az Autizmus a Családban, benne vagyok ebben a csoportban, és írta valaki, hogy a bölcsődés kisgyereke lökdösi el a többieket. És mondom a R. is ezt csinálta, és rájöttünk, hogy amikor kevés gyerek volt, nem lökdöste őket. De amikor sok gyerek volt, akkor, akkor valahogy úgy lökdöste, de amikor kevés, tehát már nyár vége felé, tehát úgy fogytak a gyerekek, akkor olyan jól eljártak. Dobálta a homokot is rájuk, meg mondom így [elbújt], tudod, hogy minél kevesebbet lásson, igen. És akkor írtam is annak a hölgynek, ha kevesebb [a gyerek körülötte], akkor már könnyebb is lesz szerintem. Ja, mer' mondja, hogy nem érdekli a kisgyereket ez a képes, ez a PECS.⁸ És akkor írtam neki, hogy azért nem érdekli, mert nem tudja. Tehát a R-t is úgy tanították meg az óvodában”.

A hasonló szülői helyzet azonban nem feltétlenül hozza magával a közeledés lehetőségét a helyi kapcsolati rendszerben. Ancsa történeteiből nem bontakozik ki egy egymást támogató szülői közösség képe, a szülők inkább a tanodához kapcsolódnak, mint egymáshoz, az iskolai alkalmakon kívül nem beszél más találkozási pontokról, legfeljebb az átmeneti közös érdekérvényesítésben ölt testet a közösség. A felbukkanó szülők önmagukban álló szereplők leginkább, akik alkalmanként kimondottan elzárkózók vagy elutasítók a hasonló helyzetben lévő szülőkkel való közeledésre. Ancsa inkább a gyermekével foglalkozó szakemberekkel alakított ki közeli kapcsolatokat.

⁸ A PECS (Picture Exchange Communication System; magyarul: képcserés kommunikációs rendszer) olyan vizuális támogató eszköz, amely a kommunikáció lényegének megértését és a kommunikáció támogatását segíti egyénre szabott módon. Elsősorban nem vagy alig beszélő autista személyek részére dolgozták ki. Részletesebben lásd például: Havasi 2003.

AZ ANYÁNAK NYÚJTOTT KÜLSŐ SEGÍTSÉG, GONDOSKODÁS

Az elbeszélésben a gondoskodás a térbeliség több szintjén is megjelenik az otthon közeli terétől a falu terein keresztül a távolabbi városi terekig. Anca kapcsolati hálójá mindhárom térdimenzióra kiterjed, ismeretségei szerteágazók, többnyire a helyi társadalomba való beágyazottságának köszönhetőek és jellemzően a szülői életút valamelyik pontjához kötődnek. A külső támogatást, segítséget igénylő problémák esetében a helyi kapcsolatrendszer informális csatornáin keresztül indul el a megoldáskeresés. Ezen a terepen Anca otthonosan mozog, ismeri az intézményeket megtestesítő szereplők személyes történeteit, családi hátterüket, akár a saját történetével rokon elemeket is. Ezek az ismeretek nem csak megközelíthetővé teszik az intézményeket és az általuk nyújtott szolgáltatásokat, de a gördülékenyebb problémamegoldást, a jobb ellátáshoz való hozzáférést és a hosszabb távú együttműködést is segítik.

Anca számára az igénybe vehető gondoskodási formák nem egy távoli, személytelen ellátórendszer nyújtotta szolgáltatások, hanem személyes ismerősök segítségének, támogató jóindulatának megnyilvánulási formái. Ha sokszor akadályokkal teli és nehéz is ezeknek a támogatási formáknak az igénybevétele, az akadályokat sosem rendszerszintű hibákként értelmezi, hanem az egyéni mulasztások, emberi gyengeség, elzárkózás, szégyenkezés következményeként.

A község a közeli társadalmi kapcsolatok hálózatában megtestesülve válik a gondoskodói táj alapjává Anca szülői narratívájában. Az otthonosság a falu világában való jártasságból, beágyazottságból fakad, a térbeli és társadalmi értelemben vett helyismeret összefonódnak egymással. Rowles (1983) az insideness fogalmával írja le azt a jelenséget, amit leginkább a bennfentesség, bevonódottság megtapasztalásaként fordíthatunk le. Rowles idős emberek helyhez való kötődésének vizsgálata során a bennfentesség három egymást kiegészítő dimenzióját különítette el: a térbeli, a társadalmi és a pszichológiai vagy autobiografikus kötődést, melyek egymást kiegészítő elemek a térbeli/környezeti kötődés szempontjából.

Rowles kategórialeírása szerint a térbeli bennfentesség a fizikai környezet pontos és mély ismeretére utal, amelynek köszönhetően egy ismerős térben (például az otthonunkban vagy a szülővárosunkban) pontosan ismerjük az egyes tárgyak, épületek helyét, az ismert útvonalakat rutinszerűen használjuk, a tér részletei a bensővé válnak. Az Anca narratívájából kibontakozó gondoskodói tájban többször is találunk erre példát. Maga a település olyan otthonos tér, amelynek elrendezését jól ismeri, bensőségesen kötődik hiányosságaihoz is: *„Meg volt olyan is, hogy itt voltam a falu közepén, mondom, jó, hogy tudom, hogy itt vagyok, mert akkora hó volt, hogy nem láttam semmit. Mondom, az aztán..., de menni kellett, mert ha nem végzek, akkor meg délután hogy? Volt olyan, hogy délután mentem ki. Csak akkor a R-t meg ugye nem felügyelet alatt hagyom, hanem akkor hazahoztam és akkor elláttam és még elszaladtam mondjuk”.*

Az autobiografikus kötődésre hozható példaként, hogy az elbeszélő ismeri az egyes helyek történetét, a települési tér változásait is, melynek egyes részei emlékezteterekként szolgálhatnak: *„És akkor szólt az igazgató, mondta, hogy mikor lesz a szülői értekezlet, és menjek oda. És akkor ez egy régi tanár bácsinak a háza különben, ahol van a tanoda. XY tanár bácsié. Engem tanított. [...] Nagyon rossz voltam matekból, na mindegy, sportból meg nagyon jó. A felesége is tanár volt. Mindig vittek minket versenyezni, de hát. [...] És hiába nem voltam jó matekból, tényleg nagyon nem voltam jó. De a tesiből jó voltam. [...] És a, na mindegy, ez már ilyen nosztalgia [nevetés]”.*

A társadalmi bennfentesség az egy adott közösség szövetébe való integráltságot jelenti. Rowles kutatásában az idős emberek az életük során a helyi társadalomban szerzett társadalmi tőkére, ismertségre és elismertségre támaszkodva kerestek és találtak támogató erőforrásokat, amikor az idő előrehaladtával

mindinkább segítségre szorultak. Hasonlóképpen Ancsa fentebb leírt kapcsolati hálója, aminek egyes csomópontjait az informális csatornái kötik össze, az autizmussal élő gyerekekről való gondoskodásban is lényeges támogató erőforrásnak számít, legyen szó az autizmussal kapcsolatos ismeretek bővítéséről, aktuális napi nehézségek, kihívások megbeszéléséről vagy a gyermekei számára leginkább megfelelő intézmény vagy foglalkozás megtalálásáról. A tanodai pedagógusokkal kimondottan közeli, már-már családi a kapcsolata, a partneri pedagógus-szülő viszonyon túl, a személyesség és közelség több példájáról is beszámolt. Az Ancsa felé irányuló támogatás gyakorlati és társadalmi értelemben is ebből a kapcsolati hálóból ered, ezeket a kapcsolatokat módosítja, amikor egy konkrét helyzetben van segítségre szüksége, ugyanakkor a kiterjedt informális kapcsolati háló potenciális erőforrásként a beágyazottság érzetét is erősíti:

„Akkor megvártak. Na, úgyhogy mindig meg tudom velük beszélni. Tényleg segítenek is. Hát mondom most az X., pedig már nem ő a tanára, nyáron is föl hívta a R-t, beszélgetett vele. Tehát, hogy mégis, az a kapcsolat úgy meglegyen. Megnéztük a Z-t is, mert ők is leköltöztek ide. Ő is a tanít. [...] Tehát úgy nem mentünk be, ugye megnéztük, hogy itt laknak, akkor a másik tanítót is megnéztük”;

„És akkor én még onnan ismerem a pici gyerekét, én volt, hogy vigyáztam is rá. A F-re, hát, mondom, az is ekkora. De tehát, hogy őt is régről. És szerintem a mostani tanítónőnek ők úgy elmondták a R-t, és akkor azt mondta a tanítónő utána, hogy be se kell, vagyis má' úgy vigyem be R-t, hogy már iskolába, tehát már föl is vette”.

Az informális és a privát szférák kapcsolódásai révén a társadalmi státuszok különbségéből adódó távolságok is felülíródnak egyes esetekben:

„És akkor ugye én ezekkel a tanítónénikkel, meg őket is, nagyon sokat ismerek. Meg így a faluban azért másabb, tehát a polgármestert is tegeztem. Mostani polgármestert is. Mert ugye ismert ember volt régen, és akkor, tehát, hogy úgy azért. Ja, meg, hogy az [X]-ban dolgoztam, most az is, hogy igen, az még tett rá. De amúgy ismertek ők. És akkor az egyik tanítónénivel beszélgettünk nagyon sokat. És akkor szólt ez a J., a tanítónéni, azt hiszem a J. volt, igen. Hogy menjek már, mer' lesz egy szülői értekezlet [a tanoda indulásáról] ő úgy tudja. Vagy nem! Kérdezzem meg az igazgatót. Menjek be az igazgatóhoz és kérdezzek rá, hogy van-e ilyen szülőértekezlet, mert ő úgy tudja, mert hogy az iskolában, [lesz], igen”.

Emellett a társadalmi bennfentesség egyfajta védettséget és szolidaritást is közvetít Ancsa számára, például egy olyan esetben, amikor egy idegen rosszalló megjegyzést tett rá az autista gyermeke viselkedése miatt a boltban, az ismerős pénztáros utasította helyre az illetőt. Ancsa úgy is beszélt magáról, mint aki nem „leszidós”, nem szívesen vitatkozik idegenekkel, apránként tanulta meg, hogy hogyan reagáljon ezekben a helyzetekben. A bolti idegenhez kapcsolódó rossz élmény volt az egyik olyan helyzet, ahol a gyermeke viselkedési sajátosságait mások reakcióinak tükrében értelmezi. Az interjú során egyszer sem hangzik el a fogyatékoság kifejezés, a bolti történettöredékben az anya csak gyermeke különbözőségéről beszél. A másságra adott válaszok az anyához való közelséget, illetve a tőle való távolságot is jelzik; az anya és az őt ismerők a boltban az elfogadó, az idegen az elutasító attitűdöt jelenítik meg:

„És volt olyan, hogy a pénztáros védett meg, olyan aranyos volt. Mert, volt egyszer a kisboltba, ott majdnem sírva fakadtam. Mert egy bácsi, az úgy jó otrombán rászólt, nem ismertem, szerintem a vikendről jött föl, meg ilyen nyár volt, valami. R. toporzékolt, és akkor ugye, hogy ő ugye úgy megverné, meg mi ez, hogy így viselkedik egy gyerek, meg, tehát ez az okoska bácsika volt. De nem szóltam semmit, csak fogtam a R-t és elmentem és sírtam. És ehhez is meg kellett edződnie. Tehát, hogy igenis van úgy, hogy szólok. Azt, hogy ő nem olyan, nem olyan gyerek, mint a többi. Nagyobb türelem kell hozzá, és mondom, hogyha jobban, tudja vagy,

tehát, hogy... Mikor, hogy, mit mondok neki! De úgy olyan, igen, de azért nem összeszidom, mert nem vagyok az az összeszidós, de tehát hogy én inkább csöndben maradok, oszt ott hagyom. Én inkább olyan vagyok, de volt olyan. Meg mondom, itt a pénztáros, a boltban, mert oda jártunk leginkább. És akkor ott sokszor megvédték. De akkor én már ott nem is foglalkoztam, lepörgött rólam, hát mondom, ha ilyen ügyes meg okos meg aranyos, akkor”. A szülői szerep kettős kötődésére is jó példa ez: az anya egyrészt elszenvetője volt a megbélyegző, kirekesztő reakcióknak, másfelől közvetített a gyermeke és a külvilág között, interpretálta a külvilág számára a gyermeke viselkedését, amihez ebben az esetben a társadalmi bennfentességének köszönhetően támogatást is kapott.

A bennfentesség élményét hordozó helyek, események, kapcsolatok percepciója és az a mód, ahogyan az elbeszélő felidézi, elmondja mindezeket, a szülői identitás kifejezési formái is, megláthatjuk ezekben azt a képet, ahogyan az elbeszélő szülőként önmagára tekint. Anca történeteiben a bennfentesség három dimenziója szorosan összefonódik, ami segíti őt abban, hogy segítséget kérjen és másoknak segítsen, a családon belül vagy azon kívül. Gondoskodói feladataihoz és gondoskodói attitűdjé megéléséhez ez a többszörös bennfentesség nyújt biztos hátteret. Ebben gyökerezik a szülői autonómia megélése is, melynek mindkét korábban meghatározott dimenziója – azaz a saját sors alakítása feletti kontroll és a rugalmas alkalmazkodás – felfejthető az interjú szövegében.

AZ ÁGENCIA TÉRKÉPE

A szülői autonómia megélésének egyik terepe a gyerekekről való gondoskodásban elért sikerekhez kapcsolódik. Az autista gyermek szükségleteinek kielégítése, a vele kapcsolatos problémák megoldása nagyfokú ágenciát igényel, hiszen fel kell ismerni a gyermek aktuális nehézségeit, meg kell tervezni és szervezni a gondozását, át kell gondolni az intézményi ellátásának következő lépéseit, és gyakran fel kell kutatni a gyermekét segítő szakembereket is.

Az ágencia ezen formáihoz a társadalmi bennfentesség nyújt erőforrást, de ennek a bennfentességnek a fenntartása és erősítése önmagában is az ágencia példája. A családon túli támogató kapcsolatok a helyi társadalom kapcsolatrendszerébe való integráltságnak köszönhetőek és az informalitás szférája felé „húzzák” a formális gondoskodás szereplőit, s ennek következtében válnak a formális gondoskodás terei könnyebben hozzáférhetővé.

A szülőként gyűjtött tapasztalatokat folyamatosan be is kell építeni az újabb problémás helyzetek megoldásába (például az autizmusban érintett gyermek ellátásával, viselkedési sajátosságaival kapcsolatos újabb kérdések, nehézségek) a korábbi ismeretségeket aktivizálni kell, miközben mindig adódnak előre kiszámíthatatlan, váratlan helyzetek. A szülőséget egyfajta önreflektív tanulási folyamatként írja le az anya, amely alkalmanként intuitív: „Úgyhogy néha így a saját magamnak a kárán tanulok, vagy hogy mondjam. Mit szabad, mit nem lehet”. Máskor célzott tanulásról van szó, amely az anya rezilienciájának egyik eszköze is. Az autista gyermek gondozásában, nevelésében korábban bevált stratégiák nem működnek mindig maradéktalanul vagy kudarcot vallanak, így egy-egy új szituációban nagyon gyorsan kell újabb megoldásokat kitalálni és kipróbálni. Ezekben az esetekben az egyéni intuíció mellett a szakirodalom ismerete és a gyermekkel foglalkozó szakemberekkel folytatott rendszeres konzultáció is lényeges elem.

A falu térbeli sajátosságai (minden közel van, munka közben haza tud ugrani, a központban laknak) erősítik az ágenciát, ami a távolság növekedésével fokozatosan csökken. A legnagyobb nehézségek a bemutatott szülői történetben a térbeli távolságok áthidalásából adódnak, mint amilyen a napi buszozás egy távoli iskolába,

tömegközlekedéssel eljutni a kórházba, gyógypedagógiai fejlesztésre, az ehhez tartozó logisztika kidolgozása. Épp ezért a térbeli mobilitás eszközei – az autó és a jogosítvány megszerzése, valamint az, hogy a gyerekek már tudnak telefont használni – az anya ágenciáját erősítő eszközöknek bizonyulnak. Az ellátóintézmények rugalmatlan működési ideje sokszor még tovább nehezíti a távolságból adódó nehézségek leküzdését (például túl későn érkezik sms az orvosi kivizsgálás időpontjáról, nincs idő megszervezni az utat).

A térbeli közelség azonban nem minden esetben az autonómiamegélés forrása. A közelség a település társadalmában megélt térbeli bennfentességen keresztül (tudni, hogy ki hol lakik, a helyek és emberek történetének ismerete, biografikus „jártasság”) a gondoskodás nehézségeinek kezelésében fontos tényező, ilyenformán az ágencia erősítője. Ugyanakkor ez akkor érvényesül igazán, ha van mód arra, hogy alkalmanként ki lehessen szakadni, el lehessen mozdulni a falu világából, el lehessen szakítani ezeket a kötelékeket ideiglenesen.

ÖSSZEGZÉS

A tanulmány a gondoskodásban megélt autonómia tapasztalatát elemzi az autizmus spektrum zavarral élő gyermekeket nevelő szülők körében, külön figyelmet fordítva a szülőket körülvevő támogató kapcsolatrendszer autonómiát erősítő sajátosságaira. Az így megfogalmazott kutatási célt egy alföldi nagyközségben vizsgálom a településen végzett terepmunka első szakaszában gyűjtött interjúk és terepfeljegyzések felhasználásával.

A tanulmány egyik vállalása egy olyan fogalmi háló felépítése, amelyben felfejthető az autonómia jelentése a fogyatékossgal élő gyermeket nevelő szülőség tapasztalatában. Az autonómia értelmezése és forrása-inak feltárása során a szülőség gyakorlatának térbeli meghatározottságát is figyelembe vettem, felhasználva a relacionális tér és a gondoskodói táj koncepcióiról szóló elméleti felvetéseket. Ezzel tulajdonképpen az autonómia és a közelség dimenzióinak az összekapcsolására tettem kísérletet, figyelembe véve azokat a diskurzusokat, amelyek jelentős szerepet játszottak a függőség és a gondoskodás viszonyának (újra)értelmezésében. A fogyatékossgtudomány és a gondoskodásietikai megközelítés közti szembenállás feloldásának lehetőségei közül a gondoskodás relacionális értelmezését használtam fel, mely a humángeográfia számára is utat nyitott a gondoskodás témaköréhez. A gondoskodói táj Bowlby és McKie (2019) által bevezetett fogalmát felhasználva a helyi társadalomba ágyazódó gondoskodói rendszerek működéséhez férhetünk közelebb.

Az így kibontakozó koncepcionális vázlat lehetőséget nyújt a gondoskodás etnográfiai szemléletű vizsgálatához, amely a kutatás tárgyát képező jelenségeket – jelen esetben a szülői autonómia tapasztalatát – a maga teljességében vizsgálja, nem kiszakítva azokat abból a helyi közegből, amelyben működnek. Ez elsősorban azt jelenti, hogy a résztvevők szemszögéből igyekszik megmutatni azokat jelenségeket, amelyek a kutatás tárgyához kapcsolódnak. A lokalitásra helyezett hangsúly, vagyis a helyi történésekre és eseményekre, illetve ezek helyi értelmezésmódjaira fókuszáló módszertani látásmód következménye a kutató terepen való hosszú jelenléte, így biztosítva az énikus perspektíva érvényesülését (Foley–Levinson–Hurtig 2000:38).

A dolgozatban a terepmunka során megismert szülői történetek egyikének feldolgozásával kísérletet tettem arra, hogy bemutassam miként épül fel a gondoskodói táj a szülőség egy személyes narratívájában, és ennek segítségével igyekeztem bemutatni a szülői autonómia térbeli és társadalmi meghatározottságát és a szülői gondoskodást körülvevő támogató viszonyrendszer ágenciát támogató sajátosságait. Összegzésként elmondható, hogy az ebben a szülői narratívában kibontakozó gondoskodói tájat a közelség különféle dimenziói határozzák meg. A térbeli közelség a biztosítéka a támogató forrásokhoz, szolgáltatásokhoz való jobb hozzáférésnek, amit kiegészít a kapcsolatrendszerben megteremtett közelség. A szülői ágencia részben e közeli

kapcsolatok kialakításában és folytonos gondozásában mutatkozik meg. A közelséggel összefonódó jártasság, érzelmi bennfentesség ad elég tartalékot ahhoz, hogy az elbeszélő szülő gondoskodói attitűdje kifelé, azaz a családon kívülre is eljusson, például a hasonló helyzetű szülőknek nyújtott segítség, tanácsadás formájában vagy az autizmushoz nem köthető egyéb szülői tevékenységek gyakorlásában (például osztálypénz begyűjtése, más gyerekek felvigyázása). A gondoskodói tájban megjelenő szereplők, még ha intézményekhez kötődnek is, az informalitás csatornáin keresztül kapcsolódnak az elbeszélőhöz. Ezzel összefüggésben az ellátás hiányosságai nem rendszerszintű hiányosságokként, vagy elégtelen működésként tűnnek fel, hanem a személyes kvalitások, habitusok következményeként magyarázza ezeket az elbeszélő. A szülő támogató kapcsolatai részben a családhoz (testvér, nagymama, férj), részben a formális gondoskodás szereplőihöz kötődnek, akikkel sikerül az informalitás felé tolni a kialakult viszonyt.

A gondoskodói táj két fontos helyszíne az otthon és a tanoda, ezek a személyesség meghatározó terei. Az előbbiben az anya, a gyerekek és az anya szülői családja, míg az utóbbiban az autizmusban érintett gyermek tanítói és a szakmai vezető tekinthetők központi szereplőknek.

Mindezeket figyelembe véve a továbbiakban az a kérdés, hogy olyan családok esetében, ahol a bennfentesség szövete más mintázatot követ, esetleg hiányzik, hogyan változnak a közelség olvasatai, a szülői ágencia és az ellátáshoz való hozzáférés, valamint hogyan játszhat szerepet a gondoskodás helyi intézményrendszere ezen hiányok kipótlásában.

A kutatási téma jellegéből adódóan a jelenlét egy másik aspektusáról is fontos beszélni. Megkerülhetetlen az a kérdés, hogy a kutatás hogyan biztosítja az érintettek jelenlétét, részvételét a róluk szóló kutatás folyamatában, s a kutatás által létrehozott tudásra hogyan reflektálhatnak annak alanyai. Az itt bemutatott elméleti keretre támaszkodva elfogadhatjuk, hogy a kutatás maga is része a leírt gondoskodói tájnak, a kutató terepen való megjelenése, saját szülői szerepe, a kutatás eredményei hozzájárulhatnak e táj alakításához. Épp ezért a kutatás további szakaszában fontos a szülők részvételének erősítése és a visszacsatolás lehetőségének biztosítása. Az így kidolgozott megközelítés olyan dinamikus fogalmi térképet kínál számunkra, amelynek révén jobban megérthető, hogy az érintett szülők hogyan jelenítik meg a gondoskodás mindennapi tevékenységét és ezzel összefüggésben hogyan élik meg autonómiájukat.

- Green, S. E. – Barnhill, J. – Green, S. – Torres, H. D. – Sue, H. L. – Sanderson, S. (2011) Creating a Village to Raise a Child: Constructing Community in Families of Children with Disabilities. In C. Carey, A. – K. Scotch, R. (szerk.) *Disability and Community*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 135–155.
- Havasi Á. (szerk.) (2003) *Vizuális segítség autizmussal élő személyek kommunikációjának fejlesztésében*. Budapest: Fogyatékosok Esélye Közalapítvány. Elérhető: <https://mek.oszk.hu/10600/10681/10681.pdf> [Letöltve: 2021-10-12]
- Hobson, B. (szerk.) (2002) *Making Men into Fathers: Men, Masculinities and the Social Politics of Fatherhood*. Cambridge: Cambridge University Press. <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511489440>.
- Ibrahim, S. – Alkire, S. (2007) Agency and Empowerment: A Proposal for Internationally Comparable Indicators. *Oxford Development Studies*, 35(4), 379–403. <http://dx.doi.org/10.1080/13600810701701897>.
- Ivanova, D. – Wallenburg, I. – Bal, R. (2016) Care in place: A case study of assembling a carescape. *Sociology of Health & Illness*, 38(8), 1336–1349. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9566.12477>.
- Katona V. (2014) *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között A reziliencia lehetősége az életutakban*. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar Neveléstudományi Doktori Iskola. Elérhető: https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/26131/katona_vanda_disszertacio.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Letöltve: 2021-10-12]
- Kiss J. (2018) A kontextuális lelkigondozásról dióhéjban. *Embertárs*, 14(1), 3–9.
- Kittay, E. F. (1999) *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York, London: Routledge.
- Könczei G. – Hernádi I. – Kunt Z. – Sándor A. (2015) *A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben | Digitális Tankönyvtár*. Budapest: BME, Tanárképző Központ. Elérhető: https://regi.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_a_fogyatekosagatudomany_a_mindennapi_letben/adatok.html [Letöltve: 2021-10-12]
- Kröger, T. (2009) Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 29(3), 398–420. <http://dx.doi.org/10.1177/0261018309105177>.
- Lara, E. B. – de los Pinos, C. C. (2017) Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 237, 418–425. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>.
- Laws, G. (1997) Spatiality and Age Relations. In Jamieson, A. – Harper, S. – Victor, C. (szerk.) *Critical Approaches to Ageing and Later Life*. 1. kiad. Buckingham, UK: Open University Press, 90–101.
- Lee, E. – Bristow, J. – Faircloth, C. – Macvarish, J. (2014) *Parenting culture studies*. Basingstoke: Palgrave Macmillan. Elérhető: <http://www.palgrave.com/page/detail/parenting-culture-studies-ellie-lee/?isbn=9781137304605> [Letöltve: 2021-10-12]
- Löw, M. (2016) *The Sociology of Space: Materiality, Social Structures, and Action*. London: Palgrave Macmillan US. <http://dx.doi.org/10.1057/978-1-349-69568-3>.
- Mackenzie, C. – Stoljar, N. (2000) *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford: Oxford University Press.
- McKie, L. – Gregory, S. – Bowlby, S. (2004) *Caringscapes: experiences of caring and working*. CRFR Briefing, 13. Elérhető: <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/2807> [Letöltve: 2021.08.30].
- McLaughlin, J. (2012) *Understanding disabled families: Replacing tales of burden and resilience with ties of interdependency*. Routledge Handbook of Disability Studies. London, New York: Routledge. <http://dx.doi.org/10.4324/9780429430817-34>.
- McLaughlin, J. – Goodley, D. – Clavering, E. – Fisher, P. (2008) *Families Raising Disabled Children: Enabling Care and Social Justice*. London: Palgrave Macmillan UK. <http://dx.doi.org/10.1057/9780230583511>.
- Milligan, C. – Wiles, J. (2010) Landscapes of care. *Progress in Human Geography*, 34(6), 736–754. <http://dx.doi.org/10.1177/0309132510364556>.
- Mol, A. – Moser, I. – Pols, J. (szerk.) (2010) *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Morgan, D. (2004) Men in Families and Households. In *The Blackwell Companion to the Sociology of Families*. Malden, Oxford: John Wiley & Sons, 374–393.
- Morgan, D. (2011) *Rethinking Family Practices*. London: Palgrave Macmillan UK. <http://dx.doi.org/10.1057/9780230304680>.
- Morris, J. (1991) „Us” and „them”? Feminist research, community care and disability. *Critical Social Policy*, 11(33), 22–39. <http://dx.doi.org/10.1177/026101839101103302>.
- Morris, J. (1997) Care of Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration*, 31(1), 54–60. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>.
- Nelson, S. K. – Kushlev, K. – Lyubomirsky, S. (2014) The pains and pleasures of parenting: when, why, and how is parenthood associated with more or less well-being? *Psychological Bulletin*, 140(3), 846–895. <http://dx.doi.org/10.1037/a0035444>.

- O'Higgins, A. (2012) Vulnerability and agency: Beyond an irreconcilable dichotomy for social service providers working with young refugees in the UK. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 136, 79–91. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1002/cad.20012>.
- Phillips, J. (2007) *Care*. Cambridge: Polity.
- Pols, J. (2006) Accounting and Washing: Good Care in Long-Term Psychiatry. *Science, Technology, & Human Values*, 31(4), 409–430. <http://dx.doi.org/10.1177/0162243906287544>.
- Rowles, G. D. (1983) Place and personal identity in old age: Observations from Appalachia. *Journal of Environmental Psychology*, 3(4), 299–313. [http://dx.doi.org/10.1016/S0272-4944\(83\)80033-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0272-4944(83)80033-4).
- Rummery, K. – Fine, M. (2012) Care: A Critical Review of Theory, Policy and Practice. *Social Policy & Administration*, 46(3), 321–343. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2012.00845.x>.
- Ryan, S. – Runswick-Cole, K. (2008) Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590801953937>.
- Sen, A. (1992) *Inequality Reexamined*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (1993) Capability and Well-Being. In Sen, A. – Nussbaum, M. C. (szerk.) *The Quality of Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Shakespeare, T. – Watson, N. (2001) The social model of disability: An outdated ideology? In N. Barnartt, S. – M. Altman, B. (szerk.) *Exploring Theories and Expanding Methodologies: Where we are and where we need to go*. Bingley: Emerald Group Publishing Limited, 9–28.
- Silvers, A. (1995) Reconciling Equality to Difference: Caring (F)or Justice For People With Disabilities. *Hypatia*, 10(1), 30–55. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1527-2001.1995.tb01352.x>.
- Thomas, C. (1993) De-Constructing Concepts of Care. *Sociology*, 27(4), 649–669. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.1177/0038038593027004006>.
- Tronto, J. C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, London: Routledge.
- Verkerk, M. A. (2001) The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3), 289–294. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1012048907443>.
- Watermeyer, B. – McKenzie, J. (2014) Mothers of disabled children: in mourning or on the march? *Journal of Social Work Practice*, 28(4), 405–416. <http://dx.doi.org/10.1080/02650533.2014.889103>.
- Watson, N. – McKie, L. – Hughes, B. – Hopkins, D. – 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. <http://dx.doi.org/10.1177/0038038504040867>.
- Weinstein, N. – Przybylski, A. K. – Ryan, R. M. (2012) The index of autonomous functioning: Development of a scale of human autonomy. *Journal of Research in Personality*, 46(4), 397–413. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrp.2012.03.007>.
- Williams, A. – Elliott, S. – Williams, A. (2017) *Therapeutic Landscapes*. London: Routledge. <http://dx.doi.org/10.4324/9781315551166>.
- Williams, F. (2001) In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care. *Critical Social Policy*, 21(4), 467–493. <http://dx.doi.org/10.1177/026101830102100405>.