

KISS VALÉRIA*

NEHÉZ DÖNTÉSEK. A DEMENCIÁVAL KAPCSOLATOS JOGI KÉRDÉSEK IRODALMI REPREZENTÁCIÓJÁNAK ELEMZÉSE**

<https://doi.org/10.51783/ajt.2024.4.05>

Amikor José Arcadio Buendía egyedül maradt, abban keresett vigaszt, hogy szobák végtelen soráról álmodott. Álmában felkelt ágyából, kinyitotta az ajtót, és átment egy másik szobába, amely pontosan olyan volt, mint az övé [...]. Kedvtelve járt szobáról szobára, mint egy folyosón, párhuzamos tükrök között, amíg Prudencio Aguilar keze meg nem érintette a vállát. Ekkor visszaindult a szobák során, vissza az ébredés felé, s amikor útjának végére ért, a valóságos szobában ott találta Prudencio Aguilart. De két héttel azután, hogy José Arcadio Buendíát bevitték az ágyába, Prudencio Aguilar egy éjjel valamelyik közbülső szobában érintette meg a vállát, s abban a hitben, hogy a valóságos szobába jutott, örökre ott maradt.

Gabriel García Márquez: *Száz év magány*

Tanulmányomban a demenciával kapcsolatos jogi kérdések irodalmi reprezentációját vizsgálom. A demencia a XXI. század „népbetegsége”, az egyik legnagyobb kihívás, amellyel az előregedő társadalmak szembe kell hogy nézzenek. Ennek ellenére a szindrómával kapcsolatban a laikusok és a szakemberek tájékozottsága is alacsony. Az ismeretek hiányánál azonban komplexebb kérdés a demencia valódi megértése, amelyben a történetek, az irodalom a segítségünkre lehet.

A tanulmányban elsősorban Lisa Genova Megmaradt Alice-nek című művét elemzem, emellett Cabré, Munro, Bernlef, Kavagucsi és Enger regényeit dolgozom fel. A művek elemzésénél két fő kérdésem volt. Egyrészt az, hogyan ábrázolják a diagnózist és azt, ahogyan ez az érintett szereplőre és a környezetére, családtagjaira, munkatársaira hat. A másik kérdésem az volt, hogy a betegség lefolyását hogyan mutatják be, milyen döntéseket, fordulópontokat ábrázolnak, ki, hogyan hozza meg ezeket a döntéseket.

A tanulmány bemutatja, hogy ezek a művek értékes empirikus anyagot szolgáltatnak a jog és társadalmi valóság közötti ellentmondások megértéséhez. Ami a jogi oktatást illeti, a Megmaradt Alice-nek például kifejezetten alkalmas arra, hogy megmutassa a jogi szabályozás társadalmi, emberi következményeit a cselekvőképesség, támogatott és helyettes döntéshozatal témája kapcsán. Emellett fontos tanulságnak tartom azt is, hogy téves lenne az irodalmi művekből kirajzolódó képet mérceként beállítani. A vizsgált történetekben megjelenik a demens betegek élete értéktelenségének gondolata, a családtagok szeretetének idea-

* PhD, egyetemi adjunktus, ELTE ÁJK, 1053 Budapest, Egyetem tér 1–3. E-mail: kiss.valeria@ajk.elte.hu.

** A tanulmány "A nagykorúak cselekvőképességének korlátozása Magyarországon" című, az NKFIH által támogatott alapkutatás (FK 132513) keretében készült.

lizálása és az ebből fakadó paternalizmus kritikátlan elfogadása. Ugyanakkor, ha hihetünk az irodalmi narratívákból kirajzolódó képnek, a jogi intézmények teljesen idegenek, irrelevantánsak az érintettek számára: a jog elszakadt a szabályozni kívánt társadalmi valóságtól, nem áll már vele egészséges feszültségben, így nem alkalmas annak formálására sem.

I. PROBLÉMAFELVETÉS

A demencia „összefoglaló név, szellemi képességek romlásával és pszichés zavarokkal járó tünetegyüttes, amely megnehezíti a beteg mindennapi életét”,¹ legjellemzőbb tünete a memóriazavar. A XXI. század népbetegsége, az egyik legnagyobb kihívás, amellyel az előregedő társadalmak szembe kell hogy nézzenek.² Nem önálló betegség, hanem egy klinikai szindróma, amely számos betegségben megjelenhet, a leggyakoribb az Alzheimer-kór okozta demencia. Magyarországon a demens betegek számát 200 000 főre becsülik.³ Ennek ellenére a szindrómával kapcsolatban a laikusok és a szakemberek tájékozottsága is alacsony. Ezzel is összefügg, hogy a betegek döntő többségét nem diagnosztizálják a betegség korai szakaszában, és nem kapnak specifikus kezelést, amely lassíthatná állapotuk romlását. Az ismeretek hiányánál azonban komplexebb kérdés a demencia valódi megértése, amelyben a történetek, az irodalom a segítségünkre lehet.⁴

A demenciát a jogrendszer a cselekvőképesség koncepcióján keresztül értelmezi. A magyar jog számára a demencia egy részben, a betegség előrehaladott, kései

¹ Sz. n. (é. n.): Mi a demencia? INDA – Interprofesszionális Demencia Alaprogram, <https://inda.info.hu/mi-a-demencia>.

² VAJDA Norbert: Demencia Magyarországon. A 21. század egyik legnagyobb társadalmi kihívása. Szellem és tudomány. Különszám: *Bonarum Cultores Artium*. A Miskolci Egyetem Bölcsészettudományi Karának kutatói almanachja. 2020/1. 688–689., <https://www.uni-miskolc.hu/~btmtt/almanach/687-696.pdf>.

³ KOVÁCS Tibor: *Interprofesszionális együttműködési lehetőségek az egészségügyben: a demencia diagnózisa és kezelése* (INDA – Interprofesszionális Demencia Alaprogram 2015) https://inda.info.hu/uploads/dokumentumok/kovacs_tibor.pdf.

⁴ A demenciával számos irodalmi mű foglalkozik, néhány a magyarul megjelentek közül: Alice MUNRO: „Oda-vissza” in Uő.: *Szeret, nem szeret... Kilenc történet* (Budapest: Park 2008) 304–358., Lisa GENOVA: *Megmaradt Alice-nek* [ford. Neset Adrienn] (Szeged: Könyvmolyképző 2007), J. BERNLEF: *Agyrétek* [ford.: Wekerle Szabolcs] (Budapest: Gondolat 2008), Martin SUTER: *Az emlékezet csapdájában* [ford. Béresi Ákos] (Budapest: Trivium 2010), Diane KEATON: *Játszd újra, Diane* [ford. Béresi Csilla] (Budapest: Kossuth 2012), Jonathan FRANZEN: *Javítások* [ford.: Bart István] (Budapest: Európa 2012), Cecilie ENGER: *Anyám ajándékai* [ford. Petrikovics Edit] (Budapest: Typotex 2013), Jaime CABRÉ: *Én vétkem* [ford. Tomcsányi Zsuzsanna] (Budapest: Jelenkor 2014), Kazuo ISHIGURO: *Az eltemetett óriás*. [ford.: Falcsik Mari] (Budapest: Európa 2016), Matthew THOMAS: *Nem vagyunk önmagunk* [ford. Szécsi Noémi] (Budapest: Libri Kiadó – József Attila Kör 2017), KAVAGUCSI Tosikadzu: *Mielőtt a kávé kihűl* [ford.: Béresi Csilla] (Budapest: Kossuth 2018). Az angol nyelven elérhető művek közül említhető John BAYLEY: *Elegy for Iris* (New York: Picador 1999), Thomas DEBAGGIO: *Losing My Mind. An Intimate Look at Life with Alzheimer's* (New York: The Free Press 2002), Samantha HARVEY: *The Wilderness* (London: Doubleday 2008). Az angol nyelvű Alzheimer-irodalom áttekintéséhez: Stefan Merrill BLOCK: „A place beyond words: The literature of Alzheimer's” *New Yorker* August 20, 2014, <https://www.newyorker.com/books/page-turner/place-beyond-words-literature-alzheimers>.

stádiumában pedig teljesen korlátozott cselekvőképességgel járó állapotot jelent. Ami a jogi „kezelést” illeti, a betegek méltóságának megőrzése a kulcskérdés. Mivel a demencia általában hosszú lefolyású, korai diagnózis esetén kiemelt jelentősége lehetne a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (Ptk.) 2:39. §-a által szabályozott előzetes jognyilatkozatnak. Emellett a demens betegek jellemzően végigjárhatnak a Ptk. által meghatározott skála minden fokát a támogatott döntéshozataltól a cselekvőképességet részben, majd teljesen korlátozó gondnoksáig, eközben pedig az akaratuk tiszteletben tartása, a méltóságuk megőrzése egyre sérülékenyebbé válik. Ez egyrészt szabályozási kérdés, de jórészt az ellátórendszer működésétől függ. A gondnokok és gondozók tevékenységének hatékony kontrollja viszont szintén jogi kérdés is.

II. MÓDSZERTAN

A jog és irodalom kutatásoknak több irányzatuk van. A legalapvetőbb felosztás megkülönbözteti a jog az irodalomban (*law in literature*) és a jog mint irodalom (*law as literature*) megközelítéseket.⁵ Az előbbi a jogintézmények irodalmi reprezentációjának elemzésével foglalkozik, míg az utóbbi a jogi szövegek, diskurzusok megértéséhez az irodalomtudomány eszközeit, belátásait használja. H. Szilágyi összefoglaló tanulmányában úgy fogalmaz, hogy az előbbi irányzat érdeklődésének középpontjában a jog és az igazságosság viszonya áll, és az irodalmi reflexiók elemzésének célja gyakran a pozitív jog kritikája, erkölcsi tanulságok megfogalmazása.

Bár ez a tanulmány a jog az irodalomban irányzathoz sorolható, de a célja nem kifejezetten az érintett, a cselekvőképesség hanyatlásának esetére kidolgozott jogintézmények (támogatott döntéshozatal, gondnokság, előzetes jognyilatkozat) kritikája. Ahogy fentebb röviden bemutattam, a demencia a XXI. századi társadalmak népbetegségévé vált, mégis bizonyos értelemben rejtélyes, megfejthetetlen állapot maradt. Az emlékek elvesztésével az identitás alapvető eleme sérül, ezért a demencia nemcsak egészségügyi, társadalmi vagy épp jogi kérdéseket vet fel, hanem az egyén önazonosságának filozófiai problémáját is. A családtagok, a beteg környezete számára is egyre kevésbé megérthető a betegség előrehaladtával az, amin a beteg/páciens keresztülmegy. A jogászoknak, jogalkotóknak és jogalkalmazóknak egyaránt, általában hiányzik a megfelelő szaktudása erről a betegségről, de ennél is alapvetőbb probléma talán a valódi megértés hiánya. Ennek a tanulmánynak az alapötése az, hogy a demenciáról szóló irodalmi narratívák ebben segíthetnek, ezeken a történeteken keresztül a jogalkotással, jogalkalmazással foglalkozó szakemberek vagy még a pályájuk egy korábbi szakaszában a joghallgatók is megismerhetik ezt a betegséget. Ez a fajta megismerés azért különösen értékes, mert közelebb hozza a problémát, mint a betegségről szóló szakirodalom tanulmányozása, lehetővé teszi a valódi, érzelmi bevonódást, átélést. Másrészt viszont olvasóként megőrziünk némi távolságot, ezeket a többé-kevésbé fiktív történeteket olvasva lehetőségünk van el-

⁵ H. SZILÁGYI István: „Jog és irodalom (habilitációs előadás)” *Iustum Aequum Salutare* 2010/1. 5.

mélyültebben reflektálni az emberi tapasztalatoknak erre a sajátos területére, ami-re, ha a saját családunk történetévé válik, már nincs lehetőségünk.

Ezek persze nem gyökeresen új belátások, sőt. A kisebbségi léthelyzetekkel kapcsolatban időről időre felmerül az igény, hogy megteremtődjön ezek elmondásának, elbeszélésének nyelve, megszólaljanak az érintettek, legyenek szavaink ezekre a tapasztalatokra, és ezeken keresztül a nem érintettek számára is megközelíthetőbbé váljon az érintettek valósága, társadalmi tapasztalata. Ez a belátás nagyon fontos a feminista társadalomtudományok, így a feminista jogelmélet művelői számára, de a kritikai rasszelmélet (*Critical Race Theory*) művelői is kiemelt fontosságúnak tartják, és használják a jogi történetmesélés eszközeit, módszerét.⁶

A tanulmányban elsősorban Lisa Genova *Megmaradt Alice-nek* című művét elemzem, mivel a demenciával kapcsolatos irodalom köréből ez az, amelynek kifejezetten az Alzheimer-kór a témája, emellett Cabré, Munro, Bernlef, Kavagucsi és Enger regényeit dolgozom fel. A művek elemzésénél két fő kérdésem volt. Egyrészt az, hogyan ábrázolják a diagnózist és azt, ahogyan ez az érintett szereplőre és a környezetére, családtagjaira, munkatársaira hat. Felmerülnek-e jogi relevanciájú kérdések, például az érintett tulajdonával való rendelkezés, gondnok vagy intézmény kiválasztása, előzetes nyilatkozatok tétele egészségügyi vagy más, például az imént említett kérdésekben? A másik kérdésem az volt, hogy a betegség lefolyását hogyan mutatják be, milyen döntéseket, fordulópontokat ábrázolnak, ki, hogyan hozza meg ezeket a döntéseket. Ki gondoskodik az érintettől, hogyan mutatják be ezt a kapcsolatot?

III. DEMENCIA AZ IRODALOMBAN

A demencia témája lassan megtalálja az utat a *mainstream* vagy legalábbis széles közönséghez eljutó alkotásokba is. 2020-ban mutatták be *Az apa* című filmdrámát, amely egy szindarab adaptációja. Anthony Hopkins, aki a filmben a címszerepet, az Alzheimer-kórban szenvedő apa szerepét játssza, Oscar-díjat kapott alakításáért, ez a filmnek és így a benne ábrázolt témának is nagy nyilvánosságot biztosított. Több, fent említett műből is készült film.

⁶ A kisebbségi tudatosság jogelméletei általában véve is különösen nagy hasznát veszik a kvalitatív megközelítéseknek, és a hagyományos jogelméleti és jogszociológiai kutatásoknál rendszerint sokkal nagyobb hangsúlyt fektetnek a történetek, „ellentörténetek” elbeszélésére. (Richard DELGADO: „Storytelling for Oppositionists and Others: A Plea for Narrative” *Michigan Law Review* 1989/8. 2411–2441., <https://doi.org/10.2307/1289308>. Erre azért van szükségük, mert a valóság alternatív olvasatát igyekeznek megmutatni, azok tapasztalatain keresztül, akik valamely kisebbségi csoporthoz tartoznak. Ahogyan Nagy Tamás fogalmazott a narratív jogelmélet kontinentális és amerikai irányzatainak különbsége kapcsán: „Az amerikai megközelítések számára viszont az elbeszélések sokkal inkább mint a történelem által »elhallgattatott« kisebbségek hangjának megszólaltatása, a hagyományosan marginalizált (kirekesztett), elnyomott társadalmi csoportok szempontjainak kifejezésre juttatása és érdekeik érvényesítése válik érdekessé.” Az irányzat ezen ágának legfőbb célja az, hogy feltárja, megmutassa a konfliktusok jog nyelvére való lefordításának elnyomó jellegét, és lehetővé tegye más narratívák megszólaltatását. (Nagy Tamás „S ő levelemre városunkba jön«, avagy hány életük van a jog és irodalom kutatásoknak?” in FLECK Zoltán – FEKETE Balázs (szerk.): *Tanulmányok a kortárs jogelméletéről* (Budapest: Eötvös Kiadó 2015) 115.

Ahogy a demenciáról szóló irodalmi (és más művészeti ágakba tartozó) művek egyre szaporodnak, ezeknek a narratívának a kutatása érdekes és egyre bővülő témájává vált az irodalomtudományi kutatásoknak.⁷ Ezek az elemzések gyakran hangsúlyozzák, hogy a narratívák segíthetik az empátia felébresztését és a megértést,⁸ de előfordul az is, hogy felhívják a figyelmet az egyes narratívákban megjelenő elnyomó, dehumanizáló értelmezésekre.⁹ Bár a demenciáról szóló narratívák jogi aspektusait jellemzően nem érintik ezek a művek, a belátásaik beépítése ennek a sajátos kérdésnek a vizsgálatában is fontos. Tudomásom szerint kifejezetten erről a témáról még nem született átfogó elemzés, ez a tanulmány talán alkalmas arra, hogy felhívja a figyelmet erre a fontos, jelentős és érdekes kutatási területre a jogelmélet, fogyatékoságtudomány és irodalomtudomány határterületén.

A demenciáról szóló narratíváknak az egyik központi kérdése az identitás és emlékek kapcsolata, a személyiség felbomlásának vagy épp valamiféle esszenciális személyiség megjelenésének kérdése, amely egy élet emlékeinek elvesztése után marad meg. Emellett a szerzőket általában a család témája foglalkoztatja: a szülők története, a szülők és gyermekek kapcsolata, a meghatározó döntésekre való visszaemlékezés, amelyek a maguk idejében talán feloldódtak a hétköznapi életben, de az elvesztő emlékekért való küzdelem a korábbiánál világosabbá teszi a jelentőségüket, a javítások, megbékélés, feloldozás lehetősége.

Ami a demenciával kapcsolatos jogi kérdéseket illeti, ezek általában nem vagy nem reflektáltak jelennek meg ezekben a művekben, ahogyan a rájuk adott tudományos reflexióban sem. Pedig ezek a kérdések napjainkban jogtudományi viták tárgyává is váltak, világszerte és Magyarországon is. Ennek legfőbb oka a fogyatékosággal élő személyek jogairól szóló ENSZ egyezmény (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, CRPD), amelyet 2006. december 13-án fogadtak el, és amit Magyarország az első európai államként, még 2007-ben ratifikált. A CRPD 12. cikke ugyanis úgy rendelkezik, hogy a részes államok elismerik, hogy „a fogyatékosággal élő személyeket az élet minden területén másokkal azonos alapon megilleti a jog-, illetőleg cselekvőképesség”. Az Egyezmény által létrehozott, a végrehajtási mechanizmusokat működtető CRPD Bizottság az első magyar országjelentés felülvizsgálata során kifejtette, hogy az Egyezmény szövegezéséből következően az egyezménykonferencia szabályozás minden esetben biztosítja az érintett beleszólását és végső döntési kompetenciáját az életét meghatározó döntések tekintetében, vagyis az Egyezménnyel nem összeegyeztethetők a helyettes döntéshozatali

⁷ Lucy BURKE: „Oneself as Another: Intersubjectivity and Ethics in Alzheimer’s Illness Narratives” *Narrative Works* 2014/4. 28–47., <https://doi.org/10.7202/1062098ar>; Aagje SWINNEN – Mark SCHWEDA (szerk.): *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness* (Bielefeld: Transcript Verlag 2015) <https://doi.org/10.1515/9783839427101>; Rebecca A. BITENC: *Reconsidering Dementia Narratives. Empathy, Identity and Care* (New York: Routledge 2020).

⁸ Ragna AADLANDSVIK: „The Second Sight: Learning About and With Dementia by Means of Poetry” *Dementia* 2008/3. 321–339., <https://doi.org/10.1177/1471301208093287>.

⁹ Susan M. BEHUNIAK: „The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer’s Disease as Zombies” *Ageing and Society* 2011/1. 70–92., <https://doi.org/10.1017/s0144686x10000693>.

mechanizmusok (*substitute decision-making*), vagyis a cselekvőképesség részleges vagy teljes korlátozása.¹⁰

Bár az iránymutatás világos, a CRPD egyértelmű paradigmaváltást vár el abban a tekintetben, hogy a fogyatékkal élő személyeknek másokkal azonos alapon, megkülönböztetés nélkül kell biztosítani a cselekvőképességet, szükséges esetekben segítséget, támogatást adva a döntések meghozatalához, de sohasem elvonva a döntés jogát az érintettől, ez komoly szabályozási kihívás elé állította a ratifikáló államokat. Jelentős hazai és nemzetközi munkák¹¹ születtek az elmúlt években erről a témáról, amelyek részben a jelen helyzet jogszociológiai feltárására vállalkoztak, részben pedig arra, hogy szabályozási javaslatokat adjanak, amelyek segíthetik a jogalkotót ennek a kihívásnak a megoldásában.

Az irodalmi reprezentációk elemzése annyit tehet hozzá ehhez, hogy szembevisíti a jogtudomány képviselőit azzal, hogy a jogi szabályozás hogyan jelenik meg a demenciával kapcsolatos értelmezésekben, reprezentációkban, történetekben. A diagnózishoz való jog, a korai stádiumban az önrendelkezés joga, a betegség előrehaladtával pedig a megfelelő kezeléshez, ápoláshoz való jog, és a helyettes döntéshozatal problémája mind a méltósághoz való alapvető jogot érintik. A demenciával foglalkozó művekben a jogi nyelvezet, értékelés általában nem jelenik meg, ahogyan jobbára a jogrendszer szereplői (gyámhatóság, bíróság, gondnok, támogató) sem. A demencia a személyiség és a családi kapcsolatok olyan alapvető rétegeit érinti, amelyek, úgy tűnik, szinte taszítják a jogi értékelést, értelmetlen, irreleváns az irodalmi narratívákban a jogi szálak megjelenítése. Ez a hiány önmagában is tanulságos, jól mutatja azt, hogy a betegség hétköznapi értelmezésében akár az érintettek, akár a családtagok számára mennyire távoliak, hatástalanok a jelenlegi jogi megoldások. Ez ugyanakkor nem jelenti azt, hogy a jognak és a jog által irányított intézményrendszernek ne lenne szerepe abban, hogy rendezze a demens betegek önrendelkezésének problémáit. A betegek és családjuk helyzetének jobb megértése pedig kulcsfontosságú a jogi megoldások fejlesztésében.

Az alábbiakban egyrészt azt vizsgálom, hogyan jelenik meg (1) a diagnózis birtokában való felkészülés, másrészt (2) a gondnokság, gondozás és a méltóság megőrzésének témája egyes, a demenciával foglalkozó irodalmi művekben.

¹⁰ BIRTHA Magdolna: „Mennyire lehet konstruktív egy párbeszéd? Az ENSZ CRPD Bizottságának felülvizsgálata a fogyatékosjogi egyezmény magyarországi végrehajtásáról” *Fundamentum* 2012/3. 89.

¹¹ GULYA Fruzsina – HOFFMAN István (szerk.) *A nagykorúak cselekvőképességének korlátozása Magyarországon*. (Budapest: ORAC 2024) <https://doi.org/10.21862/ncskm.9789632586151>; illetve ld. különösen ebben a kötetben: TÖKEY Balázs – KISS Valéria – HOFFMAN István – MALÉTH Anett: „Hogyan lehet a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezményt (CRPD) a kontinentális jogrendszerekbe átültetni? Egy lehetséges megoldás” 13–32., <https://doi.org/10.21862/ncskm.9789632586151.13.32>; emellett jelentősek ezen a téren FIALA-Butora János munkái, különösen FIALA-BUTORA János: *Right to Decide: A Framework for Supporting the Legal Capacity of Persons with Severe Disabilities* (London: Hart, megjelenés alatt).

III. 1. DIAGNÓZIS ÉS FELKÉSZÜLÉS

Egyes művekben a demenciát úgy mutatja be a szerző, mint egy olyan folyamatot, amelyben a beteg már a kezdetekkor, a korai stádiumban is „elveszik”, korábbi önállósága, ágenciája azonnal szétesik, feloldódik a betegszerepben, teljesen lefoglalja ez az ismeretlen, az egzisztenciája alapjait fenyegető folyamat. Az edukáció, naprakész, könnyen elérhető ismeretek, korai diagnózis, megfelelő egészségügyi tájékoztatás és ellátás fogalmi nem hangoznak el, bár, ha reflektálunk erre, ennek hiánya nagyon is meghatározó vonás a művekben. A főhősöknek sérül az a joguk, hogy még a betegségük korai stádiumában világos válaszokat kapjanak a kérdéseikre. Ebből személyes szinten elvesztettség, félelem származik, ami hangsúlyos elem ezekben a történetekben. Ha a jogi következményeken elmélkedünk, nem nehéz belátni, hogy a beteg önrendelkezési joga is sérül. Azt, hogy mennyire természetes ez, jól mutatja az, hogy a demenciát bemutató, érzékeny, a jelenséget összetetten ábrázoló művek jó részében ez semmiféle kritikát nem vált ki egyetlen szereplőből sem.

Erre jó példa Bernlef művének főhőse, Marteen Klein. Marteen egy zárt és komfortos mikrovilágban él a feleségével, Verával és a kutyájukkal. A műből az életükről kirajzolódó kép egyszerre monoton és meghitt, kevés szereplővel, biztonságos egyformaságban telnek a napok. Marteent a regény első pillanatától kezdve teljesen lefoglalja az, hogy összezavarodik körülötte ez a biztonságos környezet, a napok, az órák elvesztik linearitásukat, a feledés epizódjai megszakítják az idő békés folyását. Ezzel párhuzamosan a múlt egyre elevenebbé válik Marteen számára. De diagnózisról, szembenézéstről, rendelkezéstről, előzetes jognyilatkozatokról nem esik szó, legalábbis a főhős számára ezek a kérdések mintha nem is léteznének. Ezek a kérdések az *Agyrémek*ben Vera kérdései, az ő problémái. Vera szembesül a diagnózissal, ő próbál megoldást találni, keres ápolót a férje számára.

Egy másik példa erre Cecilie Enger műve, az *Anyám ajándékai*:

Hat hónap telt el azóta, hogy anya mélységesen összezavarodva beült a hűgom kocsi-jába anélkül, hogy megkérdezte volna, hová mennek. Anne Johanne egész idő alatt fogta a kezét, amíg a kavicsos úton elindulva kigördültek a kapun, és elhajtottak az ápolási otthonhoz, ahol helyet biztosítottak anya számára.¹²

A szerző így írja le a betegség korai stádiumában az elbeszélő édesanyjának reakcióját:

Amikor az Alzheimer közbeszólt, anya kétségbeesése lecsupaszodott, elkeseredetten beszélni kezdett, hogy a félelmetes és folyamatosan szétcsúszó világot a helyén tartsa. És egyre csak írt, cetlikre firkált feljegyzéseket, leveleket, listákat, időpontokat. A mondatok egyre rövidebbek lettek, az összefüggések felbomlottak, jelentős epizódokat ugrott át, minden félbeszakadt, és megszűnt az értelem.¹³

¹² ENGER (5. lj.) 1. fejezet.

¹³ ENGER (5. lj.) 44. fejezet.

A diagnózis és megfelelő tájékoztatás birtokában az érintettek reakciója megváltozik, megpróbálnak megoldást találni. A *Megmaradt Alice-nek* címszereplője, amikor megtudja, hogy Alzheimer-kórban szenved, levelet ír magának, amelyben őt kérdést tesz fel jövőbeli énjének („Milyen hónapban járunk? [...] Hány gyermeked van?”¹⁴), azzal, hogy ha nem tud ezekre válaszolni, már nem azt az életet éli, amit szeretne. A levélben ezután részletes instrukciókat ad az öngyilkossághoz. Alice, a címzett azonban már nem tudja követni az utasításokat, noha szándékában áll. A regény vége felé Alice és a férje, John elmennek fagyizni, és John is felteszi neki ezeket a kérdéseket, Alice pedig már nem tud válaszolni rájuk. Ezek után John felteszi a döntő kérdést:

– Alice, még mindig itt akarsz maradni?

A férfi komolyan ráncolta a szemöldökét, a szeme melletti vonalak elmélyültek. Fontos volt számára a kérdés. Alice elmosolyodott, és elégedett volt magával, hogy erre a kérdésre legalább tud válaszolni.

– Igen. Szeretek itt üldögélni veled. Még nem végeztem.

Felmutatta a csokis fagyit. Olvadozni kezdett, és lecsorgott a tölcsér oldalán, egyenesen a kezére.

– Miért, máris indulnunk kell? – kérdezte.

– Nem. Edd csak nyugodtan.¹⁵

A regény végső tanulsága azonban éppen az, hogy Alice, aki megkapta a diagnózist, nem ítélte meg helyesen a helyzetét, mert a betegség előrehaladtával, az emlékek elvesztésével, a személyiség komplexitása megszűnik, de végül mégis megmarad az identitásnak, önazonosságnak valamiféle magja, az értékesség és méltóság alapja megőrződik, Alice megmarad Alice-nek.

A jövőbe írt levél témája kerül elő Kavagucsi Tosikadzu művében is. A *Mielőtt a kávé kihűl* története az időutazás egy sajátos, korlátozott formája köré épül. Egy tokiói kávézó egy bizonyos székén lehet a múlt vagy a jövő egy meghatározott pontjára utazni, és ott annyi időt eltölteni, amennyi egy csésze kávé elfogyasztásához kell. A mű négy története közül az egyik egy házaspárról szól. A férfi, amikor megtudja, hogy Alzheimer-kórja van, levelet ír a feleségének, aki, amikor tudomást szerez a levélről, visszautazik az időben, hogy elkérje azt a férjétől. Az utazás alkalmat ad nekik, hogy beszéljenek a betegségről, amire annak idején nem került sor. A levélben pedig a férfi „rendelkezik” arról, milyen bánásmódot szeretne a jövőben. Ez a levél sem pozitívabb, mint Alice-é:

Ápolónó vagy, ezért feltételezem, hogy mostanra észrevetted, olyan betegségem van, ami felejtéssel jár. Úgy képzelem, hogy emlékezetem elvesztésével párhuzamosan te félreteszed a személyes érzéseidet, és egy ápolónó közönyével viseled majd gondo-

¹⁴ GENOVA (5. l.) 285–286.

¹⁵ GENOVA (5. l.) 283.

mat. [...] Nem muszáj ápolónőként sem mellettem maradnod. Hasznavehetetlen férj vagyok, hagyj hát el! [...] Nem szeretném, ha szánalomból maradnál a feleségem.”¹⁶

De Kohtake, a feleség nem érzi tehernek Fuszagi ápolását, úgy gondolja, ez a legjobb megoldás.

Munro novellája különleges abból a szempontból, hogy nem ábrázolja tragikusnak a betegséget. Egy házaspárról, Fionáról és Grantről szól. A történetben Munro Fionát öntörvényű nőnek ábrázolja, többször utal arra, hogy nem befolyásolták a társadalmi elvárások, a környezetének mintái, a maga bájos és csendes módján feleltet az ezeknek. Grant kezét is ő kérte meg, „[...] akkoriban sokan úgy látták, hogy magát Grantet, aki éppen akkor nyerte el első állását az egyetemen [...] Fiona egy hasonlóan különc szeszélyből eredendően szedte fel, ápolta, gondozta, kedvelte.”¹⁷ A mű fő témája az ő összetett viszonyuk, szerelmük, amelyben a demencia és Fiona beköltözése a Mezőtő nevű otthonba váratlan fordulatot hoz. Munro érzékenyen, de humorral mutatja be azt, ahogyan Fiona állapota romlik:

Idővel nemigen számított, milyen címkét ragasztanak rá. Fiona, aki már nem járt egyedül vásárolni, eltűnt a szupermarketből, amikor Grant egy pillanatra hátat fordított. Egy rendőr talált rá, több sarokkal arrébb, amint az úttest közepén sétált. A rendőr megkérdezte a nevét, és Fiona azonnal megmondta. Azután a rendőr megkérdezte, hogy hívják a miniszterelnököt.

– Ha ezt nem tudja, fiatalember, nem volna helye ilyen felelősségteljes állásban.¹⁸

A novellában Fiona döntése, hogy intézménybe költözik:

Aznap, amikor elkóborolt a szupermarketből, Fiona a vacsoránál így szólt Granthez:

– Ugye tudod, mit kell majd tenned velem? Be kell dugnod oda, abba a... Micsodatóba?

– Mezőtő – mondta Grant. – Még nem tartunk ott.

Az *Oda-vissza* történetében Fiona valóban beköltözik az otthonba, de ez Grant szerelmét nem érinti.

Jaume Cabré regénye, az *Én vétkem* összetett családtörténet, amely a soá emlékeztétét is érinti, a regény kerettörténete szól arról, hogy a főszereplőt, Adrià Ardévolt – aki érdekes módon, a *Megmaradt Alice-nek* címszereplőjéhez hasonlóan egyetemi professzor – korai Alzheimer-kórral diagnosztizálják. Adrià visszaemlékezései alkotják a regényt. Ami a betegséggel való szembenézést illeti, ez csak futólag jelenik meg, de ő is ad a diagnózis birtokában iránymutatást a környezetének, egy írásban, amelynek a „Gyakorlati útmutatás életem végső szakaszához” címet adja. Adrià az egyetlen az itt említett karakterek közül, aki rendelkezik a tulajdonáról, lakásáról, könyvtáráról, festményekről, gyűjteményekről. Ezt indokolja is az élet-

¹⁶ KAVAGUCSI (5. lj.) 126.

¹⁷ MUNRO (5. lj.) 308.

¹⁸ MUNRO (5. lj.) 308.

története, amelyekben ezeknek a tárgyaknak értékükön túl nagy érzelmi jelentősége, a családtagok sorsát is formáló ereje van. A regény maga is legalább annyira tárgyak története, mint az őket időszakosan birtokló embereké. A „gyakorlati útmutatást” Adria így zárja:

Végül pedig hozzátennék még néhány gondolatot mindazok számára, akiket érdekel. Azt mondják, hogy nem hiányolom majd sem a könyveket, sem a zenét, de ezt nem hiszem el. Azt mondják, hogy nem ismerlek majd fel benneteket, de ne legyetek kegyetlenek hozzám. Azt mondják, hogy az állapotom nem okoz majd szenvedést. Ezért nektek se okozzon. Nézzétek el a leépülésemet, amely fokozatos lesz, de megállíthatatlan.¹⁹

Ezek a történetek arra világítanak rá, hogy a diagnózis birtokában a szereplők habitusuknak megfelelően képesek rendelkezni arról, mi történjen velük később. Alice és Fuszagi értéktelennek ítélik magukat az emlékezetük nélkül, és felszabadítanak a környezetüket a gondoskodás terhe alól. A maga derűsebb módján Munro hőse is így tesz. Ugyanakkor mindhárom történet azt mutatja, a környezetük értékesnek, szeretetre méltónak tartja őket a betegség késői szakaszában is, és meg vannak győződve arról, hogy a szeretett személy egyéniségének lényege megmaradt. Ez az üzenet egyrészt humánus és reményt keltő, másrészt viszont rávilágít arra, hogy a jog egyik fő megoldása nem vág egybe a történetekből kirajzolódó erkölcsi iránymutatással. Az előzetes jognyilatkozat lényege, hogy az érintett akarata érvényre juthasson akkor is, ha már nem képes azt kifejezni. Ha a családtagok szeretetből ezt felülbírálják, az olyan paternalista megoldás, amely megfosztja az egyént a méltóságától. Ezek a röviden bemutatott narratívák rávilágítanak arra, hogy az előzetes jognyilatkozat csak akkor nem vezet embertelen eredményre – hiszen a hősök eutanáziára, magára hagyásra buzdítják környezetüket, saját értéktelenségüket hangoztatják – ha széles körben rendelkezünk tudással erről a szimptomáról, és általánosan elfogadott, hogy a demens személyek élete értékes.

III. 2. GONDOSKODÁS ÉS HELYETTES DÖNTÉSHOZATAL

A demenciáról szóló regényekben a betegek állapotának romlásával természetes módon bekövetkezik az, hogy a családtagok kezdenek róluk gondoskodni. Később, amikor ez már nem elég, vagy túl nagy terhet jelent, gyakran szakképzett ápolót fogadnak, végül pedig egy intézményben helyezik el a beteget. Kifejezetten jellemző, hogy a beteg döntési jogáról nem esik szó e lépések kapcsán. Korábban már idéztem Enger művének egy részletét, az édesanya intézményben való elhelyezéséről. A regényben a gyerekek keresnek megoldást, az édesanyjuk nincs döntési helyzetben. Idekívánkozik egy interjúrészlet a korábban már említett kutatás anyagából, amelyben egy apa, aki mentális beteg, felnőtt fiával él, és a gondno-

¹⁹ CABRÉ (5. l.) 35. fejezet.

ka is, így fogalmazott: „magával a gyámsággal, hát inkább csak negatív tapasztalatom van, mert maga ez az intézmény ez igazából nem segített, ez egy bürokratikus akadályt jelentett”.

A fiktív történetekből és a kutatásban felvett narratív élettörténet-interjúkból hasonló kép rajzolódik ki: a helyettes döntéshozatal jogi keretei nagyon távol esnek az érintettek hétköznapi valóságától. Teljesen természetes, hogy az egyén, míg képes rá, maga dönt a számára fontos kérdésekben, mint ahogy az is, hogy amikor már nem képes erre, a döntési jog (a narratívákban inkább felelősség) átcsúszik a családtagok kezébe. Ebben az esetben az irodalom mintha szebb képet festene a valóságnál, hiszen a helyettes döntéshozatal minden jogrendszerben létező intézmény, és nem mentes a konfliktusoktól, de ezek a konfliktusok nem jelennek meg a vizsgált elbeszélésekben. Nem irodalmi mű, de említésre méltó a *Fontos vagy nekem* című film, amely a helyettes döntéshozatalban rejlő visszaélési lehetőségekről szól. Fontos megjegyezni, hogy a filmben egy hivatásos gondnok próbálja meg kifosztani a gondnokoltjait, vagyis nem családtagok közötti viszonyokról van szó. A családon belüli visszaélési lehetőségek mintha tabusítva lennének ebben a körben.

Az általam részletesebben elemzett művek közül négyben esik szó intézményi elhelyezésről. Két mű főhősét, Alice-t és Fuszagit mindvégig a családtagjaik gondozzák – legalábbis amíg követjük a történetüket. Ahogy a betegség előre halad, a művekben általában nem merülnek fel döntési helyzetek, konfliktusok. A *Megmaradt Alice-nek* kivételes ebben a tekintetben (is), mivel ahogy Alice betegsége egyre súlyosabbá válik, ő és a férje komoly dilemma elé kerül, John ugyanis remek állásajánlatot kap egy másik városban. Alice nem akar költözni, és a lányai mellé állnak:

- Apa, ez az utolsó esélyünk, hogy együtt lehessünk. Nem mehetsz el New Yorkba, nem veheted el tőlünk ezt az esélyt.
- Nézd, ha elfogadtad volna az NYU ajánlatát a Brandeis helyett, annyi időt tölthetnél velem, amennyit csak akarsz. Te is döntöttél, én is döntök.
- És anyának miért nincs beleszólása a döntésedbe? – kérdezte az anya.
- Nem akar New Yorkba költözni – tette hozzá a színésznő.
- Te sem tudod, hogy mit akar – mondta John.
- Megmondta, hogy nem akar. Gyerünk, kérdezd meg! Csak azért, mert Alzheimerem van, nem jelenti azt, hogy ne tudná, mit akar és mit nem. Hajnali háromkor rántottát akart piritóssal, nem müzlit vagy szalonnát. És egyáltalán nem akart lefeküdni. Te azért nem veszed figyelembe, hogy mit akar, mert Alzheimer-kóros – mondta a színésznő.

*Ja, rólam beszélnek...*²⁰

Alice tehát a lányaival, férjével marad a regény végéig. A *Mielőtt a kávé kihűl* Fuszagijának történetét is csak addig követjük, míg a felesége még tud gondoskodni róla, és a történetben benne rejlik, hogy Kohtake, mivel a foglalkozása ápolónő, el

²⁰ GENOVA (5. l.) 278.

tudja majd látni, nem lesz szükség arra, hogy mások gondoskodjanak róla, de ennek a terheiről, praktikus következményeiről nem esik szó.

A többi karakter előbb-utóbb valamilyen intézménybe, otthonba kerül. Ezeknek az ábrázolása legtöbbször sötét. Bernlef regényében, mire Marteen bekerül egy intézménybe, már csak nagyon töredékesen érzékeli maga körül az eseményeket, de ez a bánásmód nem mentes az erőszaktól, Marteent leszíjazzák, gyógyszereket adnak be neki. Cabré megzavarodott Adriáját meglopják. Fiona kellemes helyen él, de az otthonban a súlyos esetek az emeleten vannak, és a novellában végig fenyegetően jelen van az emeletre kerülés lehetősége:

Meg kellene tudnia, gondolta [Grant], hogy mi megy végbe az emeleten, ahol azokat tartják, akik, mint Kristy mondta, már tényleg veszítettek. [...] Felment a lépcsőn, de odafent az ajtó zárva volt, kulcsa csak a személyzetnek volt hozzá. [...] Mit csinálnak azok, akik veszítettek?

– Némelyik csak ül – mondta Kristy. – Van aki ül, és sír. Más meg torka szakadtából ordít. Ne legyen rá kíváncsi.²¹

Ami a döntéseket illeti, az intézményben lakók már nem hozhatnak saját döntéseket. Fionát elszakítják szerelmétől, és semmit nem tehet ez ellen. A legtöbb karaktert úgy ábrázolja az író, mint akinek ebben a szakaszban már nincs is meg az a képessége, hogy döntsön, mivel a fontosabb, összetettebb problémákat nem tudják értelmezni. A gondnokság, a jogi relevanciájú döntések meghozásának módja nem merül fel ezekben a történetekben.

IV. ÖSSZEGZÉS

Ebből a rövid tanulmányból számos kérdés adódik. Egyrészt, reményeim szerint felvillantja, milyen kiterjedt irodalma van elsősorban az Alzheimer-kórnak, és ezek milyen értékes empirikus anyagot szolgáltatnak a jog és társadalmi valóság közötti ellentmondások megértéséhez. Ami a jogi oktatást illeti, a *Megmaradt Alice-nek* olyan mű, amely mélyen, érzékenyen és hitelesen mutatja be az Alzheimer-kórt, és alkalmas arra, hogy „érzékenyítse” a diákokat erre a kérdésre. Mivel film is készült belőle, könnyen beilleszthető az egyetemi tananyagokba, és kifejezetten hasznos lehet a diákok számára, hogy megértsék a jogi szabályozás társadalmi, emberi következményeit, amikor a cselekvőképesség, támogatott és helyettes döntéshozatal témájával foglalkoznak.

Emellett e rövid elemzés fontos tanulságának tartom, hogy téves lenne az irodalmi művekből kirajzolódó képet mérceként beállítani. A vizsgált történetekben megjelenik a demens betegek életének értéktelenségének gondolata, az érintettek ettől való félelme, és a családtagok szeretetének idealizálása és az ebből fakadó paternalizmus kritikátlan elfogadása. Ugyanakkor, ha hihetünk az irodalmi narra-

²¹ MUNRO (5. l.) 331.

tívákból kirajzolódó képnek és az eddigi kutatási eredményeinknek, a jogi intézmények teljesen idegenek, irrelevánsak és értelmetlenek az érintettek számára, a jog e téren teljesen elszakadt a szabályozni kívánt társadalmi valóságtól, nem áll már vele egészséges feszültségben, így nem alkalmas annak formálására sem, pedig erre az érintettek – potenciálisan mindannyiunk – méltóságának megőrzése érdekében nagy szükség lenne.