

Autizmus: egy intézménytelenített tünet intézményesítő ereje

Vannak olyan betegségekre és állapotokra vonatkozó kategóriák, amelyek szilárdnak látszanak, és ha megváltoznak, az mintha csupán a tudomány belső logikáját követné, függetlenül a besorolt emberek magatartásától. A kategóriák többsége azonban a besorolással egyidejűleg úgy változtatja meg a besoroltak életét, hogy azok magatartásukkal előbb-utóbb visszahatnak a besorolás alapjára, vagyis megváltoztatják a kategóriát is. Ezeket a kategóriákat nevezi Ian Hacking „interaktív fajtáknak”. Hacking nyomán Gil Eyal és munkatársai *Az autizmusmátrix* című könyvükben abból indulnak ki, hogy az autizmust ilyen interaktív fajtaként érdemes elgondolnunk.

Gil Eyal szerint, amennyiben feltételezzük, hogy az autisztikus spektrumon felállított diagnózisok bonyolult interakcióban állnak a besoroltakkal, s figyelmünket az autizmust intézményesítő mátrix elrendezésére koncentráljuk, akkor megérthetjük, hogy ma miért nő gyors ütemben az autista diagnózisok száma. Továbbá túlléphetünk azon a vitán is, amely az „autizmusjárványhoz” kapcsolódó pánik leleplezői és „a járvány” valódi, organikus okainak keresői között zajlik manapság az Egyesült Államokban.²

Először röviden szólunk az amerikai pszichiátriai intézmények lebontása és az autizmus kategóriájának összefüggéséről, majd – Eyal nyomába szegődve – megvizsgáljuk, hogy milyen tanulságokkal szolgál e kategória és magyarországi újraintézményesülésének viszonya, ha az autizmusmátrix koncepcióján³ keresztül közelítjük meg e kérdést. Vagyis, milyen változásokat hoz az autizmus diagnózisában és terápiájában az, ahogyan Magyarországon a speciális iskolák kezelik az autista gyerekeket?

Autizmus és intézménytelenítés

Az Egyesült Államokban a hatvanas évek közepéig az „autizmus” reprezentációját két fontos vonás határozta meg. Az egyik mozzanat az volt, hogy a tünetegyüttest elsősorban az elmebetegségek közé sorolták, és gyermekkori skizofréniaként diagnosztizálták. A másik fontos vonás, hogy – az autizmus tüneteit leíró Leo Kanner, majd (népszerűbb formában) Bruno Bettelheim munkái nyomán – elterjedt volt a „fridsiderhez” hasonlított „rideg anya” tézise. Az autizmust (és a gyermekkori skizofréniát) eszerint az érzelmeket nem kommunikáló, „emocionálisan frigid” szülő mechanikus viselkedése idézi elő. Ez a kép, amely elsősorban az anyát teszi felelőssé az autizmus kialakulásáért – s amely az utólagos

viszsaemlékezések szerint számos szülőt terhelt pusztító önváddal – 1965 és 1970 között igen rövid idő alatt radikálisan átalakult.

A történet szerint ugyanis Bernard Rimland, az amerikai haditengerészet pszichológusa, egy autista fiú édesapja, s amatőr rovarszakértő, 1964-ben publikálta *Gyermekkori autizmus*⁴ című művét. A főként korábbi tanulmányok kompilációját közlő kötet utolsó oldalán a szerző elhelyezte az autizmus ismérveinek listáját is is, amelynek segítségével az olvasók maguk ellenőrizhették, hogy gyermekük viselkedésében vajon felismernek-e autizmusra utaló tüneteket. Rimland könyvének sikere részben azzal magyarázható, hogy az autizmust – szakítva a pszichoanalitikus eredetű magyarázattal – örökletes neurológiai rendellenességként fogta fel, másfelől azzal, hogy a mellékelt pszichometriai – amúgy Kanner leírását követő – kérdőív segítségével bárki diagnosztizálhatta három-öt éves gyereket, majd az eredményeket visszaküldhette Rimlandnak. A későbbiek fényében fontos üzenete volt a könyv ama banális állításának is, miszerint a tünetegyüttes hatékony terápiája nem ismeretes: az olvasói levelek már reflektálnak a pszichiátriától való eme szimbolikus elhatárolódásra. A visszaküldött kérdőívek és a kísérőlevelek alapján 1965-ben – az autista gyermeket nevelő ápoló és a behaviorista terápiákkal kísérletező O. Ivar Lovaas társaságában – találkozókát szerveztek azokkal a szülőkkel, akik nem stigmatizáló, nem gyógyszeren alapuló, ám hatékony terápiákat szerettek volna követni. Novemberben pedig létrehozták az Autista Gyermek Országos Szövetségét (*National Society for Autistic Children, NSAC*). A szövetség rendszeresen konferenciákat szervezett, amelyekre a szülők maguk hívtak meg – pszichológus, pszichiáter, pedagógus – előadókat, mindig saját kérdéseiket, a hatékony terápia mi-
benlétét helyezve előtérbe. Jellemző az is, hogy a társaság későbbi folyóiratának szerkesztőjeül felkéri az

autizmust először diagnosztizáló Leo Kannert, miután ő már többször elhatárolódott a „rideg szülőt” vádoló pszichológiai magyarázatoktól. Az NSAC a hetvenes évek elején összefog a Női Szavazók Ligájával, s hatékony lobbizásba kezdnek az ellátási jogosultságok kiterjesztése, és a kutatásfinanszírozás bővítése érdekében. Azonban Eyal nagyon fontosnak tartja az autizmus későbbi történetére nézve, hogy az autista lobbizás (szemben az AIDS destigmatizálásáért küzdő későbbi ACT-UP-pal) nem politikai mozgalomként indult. Egy technikai eszköz (Rimland pszichometrián alapuló kérdőív), egy imitációra alapuló olcsó terápiás eljárás (Lovaas) és a naturalizáló magyarázat ígérete kapcsolódott össze a levelezőpartnerek leveleiből képzett adatbázissal.

Az autisták szüleinek megszerveződésével természetesen egy időre esik a pszichiátriai intézmények lebontása, amelynek nyomán a zárt intézeti kezelést felváltja a közösségi ellátás, valamint a korai diagnosztika és fejlesztés. Az autisták esetében mindezekhez társulnak gyógypedagógiai (eredetű) terápiák is. A gyógypedagógia illetékességét voltaképp az biztosítja, hogy az intézménytelenítéssel párhuzamosan a szülői szervezeteknek sikerül kiemelniük az elmebetegségek köréből az autizmust. Olyan sajátos állapotként azonosítják ugyanis, amely fejleszthető – korabeli kifejezéssel élve: „normalizálható”. Az autizmus e tekintetben a mentális retardáció diagnosztikájára emlékeztet, ugyanakkor a szülők tiltakoznak az IQ-teszt stigmatizáló alkalmazása ellen, s így a gyerekek elkerülik az értelmi fogyatékos minősítést. Az autizmus egy köztes diagnosztikai térbe kerül: nem igazi elmebetegség, de nem is igazi fogyatékos. Olyan tünetegyüttes-szerűségnek mutatkozik ebben az időszakban, aminek biológiai alapjai vannak, mégsem kizárólagosan a pszichiáter az illetékes diagnosztikájának és terápiájának megállapításában. A diagnosztika inkább ahhoz igazodik, hogy milyen eljárással tűnik fejleszthetőnek az autista gyermek állapota, vagyis ahhoz, hogy éppen miféle terápiákat kínálnak a gyógypedagógusok és pszichológusok. A terápia meghatározásában – a szülői szervezetek ajánlása szerint – a tájékozottságnak és az adott különleges állapottal kapcsolatos intenzív és közeli tapasztalatnak kell perdöntővé válnia. A pszichiáter „csak tippet ad” – mondja Lorna Wing –, a gyermek állapotának igazi szakértőjévé viszont a szülő válik.

Olyan új intézményi mátrix jött létre az autizmus körül, amelyben új szerepre leltek e nem teljesen fogyatékos és nem teljesen pszichiátriai eset-típus vizsgálói, kutatói, szakértői, érintettjei. A totális intézmények bezárása szimbolikus esemény is. Az intézményvezetők helyét szülői csoportok veszik át, akik azonban – kezdetben – nem a tudás monopóliumáért küzdöttek, inkább az intézmények „romjai körül és alatt” manőverezve, a különféle terápiás, tanácsadó és érdekérvényesítő vállalkozások új terét hozták létre.

A pszichiáterek nem tűntek el a színről, ám mellettük – szintén piaci szereplőkként – megjelentek a pszichológusok, a pedagógusok, de megjelenhettek az akadémiai szférán kívüli terapeuták, valamint ügyvédek és szociális munkások is, akik mind egyenrangúvá, pontosabban a szülők szolgáltatóivá váltak.

Az autizmust kezelő terápiák rokon vonása, hogy egy-egy autista magatartásformára koncentrálnak, s a diagnózisok erősen igazodnak egy-egy népszerű részterápia következményeihez. Amely állapotot a terápia előidéz, azt a diagnosztika nyomon követi, s az újabb diagnózisokhoz új esetvariációkat társít. Így lehetséges az, hogy egy-egy diagnózis az autizmus esetében nem kiemelt szimptómák köré szerveződik, hanem egy széles spektrumon helyezkednek el a különféle okokra, szimptómákra vonatkozó, vagy terápiás megoldásokkal összefüggő jegyek. E meglehetősen eltérő szempontok szerint kiemelt jegyek alapján különféle állapot típusok jönnek létre a spektrumon belül. Így az autizmus könnyen új és új meghatározásokat nyer: a fontosnak tűnő mozzanatok, amelyeket a pszichiáterek igyekeznek felismerni, könnyen a háttérbe szorulhatnak, s folyamatosan újonnan felismert vonások kerülhetnek a helyükre.

Részben tehát maguk a terápiák idézik elő egyes tünetek gyakoribbá vagy ritkábbá válását. A viselkedésszabályozásra koncentrált terápiák nyomán például eltűnt az öncsonkítás, a szociális interakciót ösztönző eljárások nyomán pedig kikopott, vagy inkább elveszítette a koherenciáját az ún. „autista magány”. Ugyanakkor a diagnosztika bővítését célzó lobbizás is eredményezheti az egész spektrum értelmezésének megváltozását. Az ún. DSM (a pszichiátriai betegségek amerikai nomenklatúrája) II. verziójában az autizmus még „gyermekkori skizofréniaként” szerepelt, és igen ritkán előforduló betegségként írták le. A DSM III-ban szereplő „pervazív (az egész személyiségre kiterjedő) fejlődési rendellenesség” már tisztán megfigyelhető magatartásra vonatkozott, ugyanakkor a diagnosztikában megmaradt a teljes szociális válaszképtelenség. 1987-ben a DSM III-R megjelenése után – a tiltakozás hatására – ezt rövidesen megváltoztatták „abnormális szociális reszponzivitásra”. A mai megközelítésben már csak „a folyamatos társalgásra való képtelenség”, az „érdeklődés hiánya” jellemzi a spektrumot. E lépések nyomán a diagnózisok köre kibővül, a spektrumon (és környékén) diagnosztizáltak száma növekszik. A kategória lazításának folyamatában talán a legjellemzőbb mozzanat, hogy az autisztikus spektrum magába olvasztotta az Asperger-szindrómát (vagyis a tünetegyüttesnek azt a verzióját, amikor jellemzően nem társul hozzá értelmi fogyatékos), s így olyan „magasan funkcionáló” autisták is megjelenhettek, akik a nyilvánosságban közvetlenül képviselhetik magukat, s artikulálhatják az autista tapasztalat mibenlétét. Ők hozták létre a „neurodiverzitás” nyilvános diskurzusát, amelyben

az autisták szert tehetnek nagyon „mély” érzelmekre és fantáziára, illetve egy olyan különös, de teljes értékű „nyelvre”, amelynek egyik sajátossága, hogy az autisták között járatlan ember nehezen tudja felismerni vagy megfejteni. A neurodiverzitás diskurzusának fontos eleme, hogy az autizmus olyan egyedi tapasztalat, amely fenntartandó, vagyis megóvándó attól, hogy a terhesség alatt kiszűrjék, másként – a Down-szindrómához hasonlóan – az eltűnés fenyegeti.

Eyalék kötetének konklúziója, hogy az autizmus mai, folytonosan változó alakzatát az a szakértő szülő szerepe körül szerveződő mátrix hozta létre, amely elképzelhetetlen a pszichiátria intézménytelenítése nélkül. Az intézménytelenítés azonban nem oka, inkább szükséges feltétele és a változás irányát meghatározó körülménye az autizmusnak, amely ma szabadon burjánzik a fogyatékosok és a pszichiátriai tünetegyüttesek között.

Autizmus és újrintézményesülés

Magyarországon 2002 óta több mint duplájára, 1280-ról 3260 főre nőtt az ASD-vel (tehát a teljes autista spektrumon) diagnosztizáltak száma a járóbeteg-ellátásban.⁵ Pedig itt igencsak nehéz szert tenni az autizmus diagnózisára. Először is, a gyermekpszichiáter szakvéleményére van szükség, a diagnózist hivatalossá tevő kivizsgálás pedig csak Budapesten

végezhető el. De még ezelőtt egy 45 oldalas, igen részletes kérdőívet kell kitölteniük a szülőknek a gyerek állapotának változásáról, a korábban felkeresett intézményekről, illetve az ott kapott diagnózisokról és rehabilitációs javaslatokról; továbbá meg kell téríteniük a kivizsgálás költségét, 38 ezer Ft-ot. Már csak e szigorú eljárással is összefügg, hogy az autista gyerekek családja magasabb státuszú, szüleik iskolázottabbak, mint például az enyhén értelmi fogyatékosokéi, akiktől – mint látni fogjuk – az autisták megörökölték bizonyos ellátási formákat.

A közoktatásban 2003 márciusa óta nevesítik a „sajátos nevelési igényű” (SNI) tanulók között az autistákat. A „papírral rendelkező”, tehát diagnosztizált autista tanulók száma 2002 és 2009 között megháromszorozódott, és ma minden 10 ezer tanuló közül kilencnek van ilyen diagnózisa.

Vajon miként alakul az autizmust meghatározó, létrehozó „intézményi mátrix” Magyarországon? Az esetek túlnyomó többségét még óvodás korban ismerik fel, ekkor, a diagnózis ellenére, a gyerekek jellemzően bent maradnak a csoportjukban. Tehát míg az óvodában több mint nyolcvan százalékuk integráltan nevelkedik, az általános iskolában az integráltak aránya 28%-ra csökken, s a felső tagozatra már csak 23 % az integráltan oktatott autisták aránya. Ennek értelmezéséhez nem elegendő azt a „taszító hatást” megértenünk, amit a többségi iskolák a „problémás tanulókkal” szemben kifejtene. A magyarországi



autista mátrix e fontos vonásában szerepet játszik a speciális iskolák „szívó hatása” is.

A ma autistaként sajátos nevelési igényűnek minősített tanulók után az alap fogyatékos normatíva 160 %-a jár az ellátást biztosító intézménynek, és a tanulót háromszorosan veszik figyelembe az osztálylétszám megállapításánál. Ez a támogatás a többségi iskolákat még nem teszi érdekeltté e különleges pedagógiai feladat ellátásában. A speciális iskolák helyzete azonban eltér a többségi iskolákétól. A csökkenő gyereklétszám két ok miatt is jelentősen hat a szegregáló intézményekre. Amikor még évről évre nőtt a beiskolázottak száma, a „normál” iskolák előszeretettel irányítottak a „kisegítőbe” mindenkit, akiről úgy látták, hogy már nem tudnak vele mit kezdeni. Viszont, amióta csökken a beiskolázandó gyereksokaság, ezek az iskolák érdekeltté váltak abban, hogy minél több tanulót megtartsanak. A speciális iskolák létszámcsökkenését e folyamat mellett a diagnosztika szigorodása is fokozza. Ugyanis a szegregált iskolákban tanuló, ún. „enyhe értelmi fogyatékosokat” (akiknek többségét ma már „tanulásban akadályozottaknak” nevezzük) 2002 óta számos felülvizsgálat érintette, s az illetékesek, akit lehetett, kisoroltak e kategóriából. Ma, ha valaki egy IQ teszten 70-nél alacsonyabb pontszámot ér el, még legalább egy éven át „figyelemmel kísérik”, s csak ez alapján dönthet a szakértői bizottság arról, hogy a diák valóban „értelmi fogyatékos”-e, illetve indokolt-e, hogy szegregált intézményben tanuljon tovább.⁶

A speciális iskolák tehát a legélesebben tapasztalják meg a tanulólétszám csökkenését. Ezzel egyidejűleg az SNI tanulók integrálása a normál iskolákban arra kényszeríti őket, hogy tanáraik utazó gyógypedagógusként lássák el a képességdeficités tanulókat, még hozzá ott, ahol vannak, vagyis a többségi iskolákban: 2005 óta a körülbelül 1000 magyarországi speciális iskolából ötszáz alakul át utazó pedagógusokat foglalkoztató módszertani központtá. Vagy pedig olyan fogyatékosok ellátására kell szakosodniuk, amelyek kezelését a többségi iskolák nem vállalják.

Vegyük egy dél-magyarországi város példáját, ahol az önkormányzat különösen erősen arra ösztönzi az iskolákat, hogy akit lehet, inkább integrált formában tanítsanak. A város „enyhe értelmi fogyatékosokra” szakosodott speciális iskolájának helyzetét az is súlyosbítja, hogy a közeli megyeszékhelyen működő szakértői bizottság inkább a megyeszékhely speciális iskoláját jelöli ki a „szegregálandó” tanulók intézményeként – ezért is kerül a szokottnál kevesebb értelmi fogyatékos hozzájuk. Így, e városban ma nyolcvan diák tanul a speciális iskola 3500 nm-es épületében.

2007-re világossá vált, hogy az iskolának át kell alakulnia. Létrehozták az utazó gyógypedagógushálózatot, amelyet a város önkormányzata azzal is támogatott, hogy monopóliumot biztosított a tanárok számára, vagyis valamennyi helyi, integráltan oktatott SNI tanulót ők láthatták el. Az iskola azonban

megpróbált több lábon állni. Olyan speciális tanulócsoporthozására szóló engedélyt járt ki a fenntartónál, amelytől azt remélte, hogy minden évben lesz elegendő számú diagnózis egy új szegregált első osztály elindításához.

„Egy autistacsoport indítására kaptunk lehetőséget 2007-ben. Egy autista tanuló háromnak számít, ahhoz hogy egy csoport legyen, elég 4 diák, hiszen az 12-nek felel meg, az már elég egy osztályra. Jelenleg 6 autistánk van egy év alatt, óriási az érdeklődés. És ha én egy tevékenységet folytatok az autisták érdekében és két vagy három csoportot akarok indítani, ahhoz három képzett szakember kell, több jól strukturált helyiség teljes berendezéssel [...] Azóta ez a harmadik tanévünk. Négy kisgyerekekkel kezdtük 2007 szeptemberében, ma 13 autizmussal élő gyerekünk van. 2008-ban már óvodai csoportot is indítottunk szülő kezdeményezésére, tehát ők kérték, hogy legyen óvodai csoportunk is. Akkor nyolc főre duzzadt a létszám.” (igazgató)⁷

Az autisták „felvállalásával” tehát új feladatot talál magának az iskola. Az ellátás megszervezésének pedig fontos eleme a feltételek biztosítása, amelyekért a helyi gyógypedagógusok mindenkor „lobbizzanak” a fenntartónál, ez pedig rendszerint finanszírozza a beruházást. A különterem kialakítása és az eszközök beszerzése olyan jelentős befektetést jelent az önkormányzatnak, amit – az iskola szerint – remélhetőleg nem hagy veszni később sem. A kiépülő ellátórendszer pedig növeli a felterjesztések és a vizsgálatok számát, s ezzel a „szegregált formában oktató” pozitív diagnózisok megsokszorozódását eredményezheti a jövőben.

A kérdés azonban nem csak az, hogy miként járul hozzá az intézményesülés a „autista járóvnyhoz”, hanem az is, hogy az autista esetek ellátásán keresztül „vissza-intézményesülő” speciális iskolák vajon mi módon formálják magát az autizmus jelenségét. Ha a magyarországi autizmusmátrixra ebből a szempontból vagyunk kíváncsiak, akkor három mozzanatot érdemes kiemelni: az autistákhoz értő szakemberek motivációit; az ellátott autista tanulók tanári reprezentációját; s végül annak jelentőségét, hogy az autista tanulókkal együtt a megszokottnál magasabb státuszú, tájékozottabb és jobban szervezett szülők jelennek meg a speciális iskolákban, hiszen már a kivizsgálás említett processzusa is ezt eredményezi.

A szakember, az „autistái” és az ő szülei

Az autista estekkel nem csak a szegregált iskola talál új funkcióra, de a feladat a megmaradó tanárok számára is érdekesebb és komolyabb szakmai kihívást jelent, mint a részképesség-zavaros tanulók integrált fejlesztése. Bár az autisták minden bizonnyal nem



Fotó: Járdány Bence

képviselnek majd jelentős arányt a fogyatékoságok közt, e diagnózisok számának a növekedésében bíznak a gyógypedagógusok. Sőt, a területen történő gyors specializálódás a magas presztízsű szakmai munka ígérteit is hordozza, ezért sok gyógypedagógus a saját költségén végzi el a szükséges tanfolyamokat. Ám az említett iskolában nem volt versengés az autista osztályért; gyors és világos döntés született:

„Mikor az iskola átszervezés alá került és már gyanították ugye, hogy változások lesznek, és felmerült ez a lehetőség, hogy akkor legyen nagyobb ellátottság, olyan területeket is vegyünk be a specialitásaink közé, amelyek eddig nem voltak, és esetleg igény van rá. Igazából senki nem tudott sokat az autizmusról, csak érintőlegesen, és úgy gondolták, hogy ehhez egy speciális személyiség szükséges, nem mindenki bírja, vagy nem mindenki tudja csinálni esetleg. Így merültem fel én. Felkértek, hogy végezzem el a tanfolyamot. Semmiféle más segítségem nem volt ezen kívül, csak ez az egy tanfolyam...” (osztályfőnök)

Mínthogy sürgetett a helyzet, ebben az iskolában az intézmény vállalta az első kiképzés költségeit, és később a szakos diploma megszerzésébe is besegített (egy olyan időszakban, amikor megszűnt a kötelező tanártovábbképzések költségvetési finanszírozása). Ez a beiskolázás komoly elismerés a tantestületen belül – olyan jutalom, amely a különleges pedagógus személyiségének szól. Az intézmény új profiljának

megteremtéséhez kapcsolódó nagy feladatot tehát nem rendelheti a kiváló szakértelemhez az intézmény (hiszen az autizmushoz még senki nem ért a tantestületből), de nem is a korábbi években nyújtott teljesítményt kívánja honorálni. A „speciális személyiségen” keresztül voltaképp azt a speciális pedagógushabitust értékeli, amely korábban, az értelmi fogyatékosok ellátásában rendkívül sikeresnek mutatkozott. Az a tény, hogy az értelmi fogyatékosok szegregált oktatására kialakított intézményben legtehetségesebbnek bizonyult pedagógus kezd el autistákkal foglalkozni, azt is eredményezi, hogy az iskola korábbi működési elvei (tehát az értelmi fogyatékosokkal kapcsolatos intézményi szintű előfeltevések) beleíródnak az új jelenség, az autizmus értelmezésébe is.

„[...] Mivel ezek a gyerekek nem értik az emberek kommunikációját, szociális jelzéseit, érzéseit, válaszait, reakcióit, és ahhoz, hogy bejósolhatóvá, előreláthatóvá tegyük az életet, meg a mindennapjaikat, ahhoz nagyon fontos volt az, hogy hogyan rendezzük be a termet, és hogy az idejüket hogyan osztjuk be. Mivelhogy önállóságra kell őket nevelnünk. De van egy ilyen problémánk, hogy őket frontálisan nem lehet oktatni, mint egy általános iskolás gyereket, így amelyik gyerek éppen nem egyéni fejlesztésben vesz részt, azzal a gyerekekkel önállóan dolgoztatni kell valamit, mert ha az ideje nincs lekötve, nincsen meghatározva mi a feladata, akkor nem tudja a saját szabadidejét szinte egyik gyerek se hasznosan eltölteni, és akkor jöhet

viselkedésprobléma. Olyan sztereotip viselkedésminták erősödhetnek fel, amelyeket éppen hogy le kell nekünk építeni itt a csoportban.” (osztályfőnök)

Az autizmus reprezentációjában nem a kommunikációs nehézség, nem az egyedi tapasztalatok ebből fakadó megérthetlensége dominál. Ehelyett a diák alkalmazkodóképességének növelése, viselkedésének bejósolhatósága és a sztereotip magatartásmódok lebontása kerül a középpontba. E reprezentáció eredetét abban az intézményi elrendeződésben kereshetjük, amely meghatározza, hogy egy szegregált iskola egyáltalán miféle terápiát alakíthat ki. A speciális iskola sajátossága éppen az volt, hogy zárt, elkülönítő intézményként képes volt kivonni a normál oktatásból a „problémás tanulókat”. Feladatszervezésével lekötötte a „monotóniát jól viselő” értelmi fogyatékosokat és kezelte azokat a magatartásbeli problémákat, amik inkább a tanulók háttértörténeteiből, semmint értelmi fogyatékoságukból adódtak. Az autisták esetében e hagyományhoz nyúl vissza az intézmény: akkor működik megfelelően, ha a fegyelmezetlenséget kordában tartja, az autizmus terápiáját pedig a vele látszólag evidensen együtt járó magatartásbeli problémákhoz kapcsolja. Ez az evidencia a többségi iskolák tanárainak körében egybevág az autistákkal kapcsolatos legerősebb félelemmel. Amit ugyanis a speciális iskola nyilvánvaló módon biztosít számukra (és aminek fejlesztésére az önkormányzattól is pénzügyi támogatást kapott), az végső soron nem más, mint azok a szigorú térbeli és időbeli keretek, amelyek hiányában az autista magatartásbeli problémái kialakulnak. Az intézmény megkülönböztető sajátossága – más lehetséges terápiákhoz képest – tehát az, hogy a kevésbé rugalmas tanulók számára strukturált munkaformát kínál, s végül is kineveli az idejükkel gazdálkodni képes, a hibás szokásaiktól megszabaduló – és ennek köszönhetően akár integrálható! – tanulókat. E fegyelmező szakértelem mindazonáltal egy érdekes mozzanatában eltér az intézmény korábbi és fő célcsoportját jelentő értelmi fogyatékosok ellátásától.

„[A]mikor nem autizmussal élő gyerekekkel foglalkoztam, akkor a tanulásban akadályozott gyerekek általában úgy kerültek ide, hogy nagyon szegény sorsúak, a periférián élők, akik segélyekből élnek, nincs munkájuk a szülőknek. És hát ez egy hatalmas szintkülönbség az autizmussal élő gyerekeknél, akiket én ismerek. Nem biztos, hogy ebből le lehet vonni következtetést, de akik hozzánk járnak, ezek a szülők dolgoznak, legalább az apuka, de van, ahol mind a két szülő tud dolgozni. Lehet, hogy ez nem jó következtetés, de a nehezebb életkörülmények között élők, nehezebb sorsúak, sokkal kevésbé aktívak abból a szempontból, hogy részt vegyenek egy-egy ilyen intézménynek a munkájában, akár azt nézve, hogy mondjuk rájönnek-e bizonyos tünetekre.” (osztályfőnök)

Láttuk, ebben a mátrixban az értelmi fogyatékosokhoz képest az autisták nem mutatkoznak radikálisan eltérő jellegű problémaként, inkább fokozati az eltérés közöttük; elsősorban „súlyosabb” eseteket jelentenek, akiknél a terápia koncentráltabb kell, hogy legyen. E fokozati különbség mellett azonban megjelenik az osztálykülönbség. Az autizmus megkülönböztető jegyvé válik a családok magasabb társadalmi státusza (ami elsősorban a kategorizálás folyamatából fakad, ám aminek szelekciós logikája a gyógypedagógiát szakmai szempontból nem érdekli). Az osztálykülönbséget a gyógypedagógus osztályfőnök az intézmény életében kifejtett szülői aktivitáson keresztül észleli. Vannak olyan „tünetek”, amelyek felismerésének képességével a „nehezebb körülmények közt élő” családok nem rendelkeznek. Az értelmi fogyatékosok családi háttéréhez kapcsolt eme deficit mindaddig nem volt fontos a gyógypedagógusok számára, csupán az autista szülőkkel való találkozás ismertette fel velük. Ez a korábban ismeretlen szülői aktivitás azonban nem csak a diagnózist formálja, hanem azt a kérdést is felveti, hogy voltaképpen miben áll az autista szakember szakértelme:

„A jobb életkörülmények között élők általában valamenynyivel tanultabbak is, műveltebbek, ők hamarabb gondolják azt, hogy ezen a problémán úrrá kell lenni és valami megoldást kell találni. Papír nélkül is, nagyon jó pedagógiai érzékkel, ha az embert érdeklí és utána jár, akkor lehet [...] Mert végül is én se ettől tudom, hogy a papírom megvan. Hanem attól, hogy folyamatosan benne vagyok, meg olvasok. Van két-három szülő, akivel nagyon szoros a kapcsolat, szinte baráti, és akkor őtőlük nagyon sok olyan dolgot megtanulok, amit ők már megtapasztaltak a saját bőrükön. És lehet, hogy megoldást nem talál rá, mert arra szakmailag kell megoldást találni, de sokkal jobban ismeri a gyereket, és akkor ő már tudja, hogy miből mi következik egy kisgyereknél.” (az osztályfőnök)

Miféle szakértelemmel rendelkeznek e tanultabb szülők? Az bizonyos, hogy nincs róla papírjuk (legfeljebb gyermekük diagnózisa). A pedagógus elbeszélése szerint azonban rendelkeznek személyes tapasztalatokkal, ami – akár csak az autizmuskategória megszületésénél – a gyógypedagógus szakértelmével egyenrangú tudásnak minősül. Végeznek ezen kívül saját szakirodalmi kutatást, aminek eredményeit megosztják a gyógypedagógussal is. Sőt, valaminő pedagógiai érzékkel is rendelkeznek. Az iskola szakértőjének tudásáról azt tudjuk, hogy elsősorban nem a formális oktatás keretei között sajátította el, hanem szintén olvasással, személyes tapasztalatok megszerzésével, s építhetett „speciális” habitusára is.

A szülők körében felhalmozódó aktív kutatáson és tapasztalati tudáson alapuló cselekvő szakértelem, úgy tűnik, képes együttműködni az intézmény képviselőjének speciális személyiségével és szakértelmével.

Ez a fajta együttműködés korábban ismeretlen és elképzelhetetlen volt a szegregált gyogyopedagógiai intézményekben.

Eredetileg, az autista kategória kialakulásában meghatározó volt, hogy a szülők függetlenné váltak az ellátórendszerrel, annak diagnosztizáló apparátusától és a terápiát biztosító totális intézményeiktől: az autizmust kiszakították az elmebetegségek köréből, ugyanakkor megakadályozták, hogy összekeveredjen az értelmi fogyatékosokkal. Az autizmus magyarországi mátrixában szintén azt látjuk, hogy a terápiás forma alakítja a problémák felismerését, egyúttal kijelöli a diagnosztizálással kapcsolatos kompetenciákat. Csakhogy, míg a mátrix első (amerikai) verziójában az autizmus egy köztes, szabályozatlan térben burjánzik és alakul át folyamatosan, a második (magyarországi) verzióban főképp az intézményvesztés ellenszereként válik fontossá a diagnózis, amely az új intézményes elrendezésben az értelmi fogyatékosághoz asszimilálódik.

Kérdés, hogy ha a szülői szervezetek az egyik verzióban képesek voltak az autizmus kategóriáját az intézmények ellenében lobogtatni, s maguk alakíthatták ki a bevett szolgáltatások körét, vajon képesek lesznek-e arra (a mátrix egy másik, ezúttal magyar verziójában), hogy megváltoztassák a speciális iskolák pedagógiai kultúráját – amit minden bizonnyal az értelmi fogyatékosként diagnosztizált diákok (és szüleik) is örömmel vennének.

- ¹ Hacking, Ian: *The Social Construction of What?* Cambridge University Press, 1999.
- ² Gil Eyal – Brendan Hart – Emine Oncular – Neta Oren: *The Autism Matrix. The Social Origins of the Autism Epidemic.* Polity Press, 2010.
- ³ Az autizmusmátrix elnevezés az autizmus kategóriája körül szerveződő hálózatra vonatkozik, amelyben részes az összes diagnosztizáló eszköz, a diagnózisokat és az eszközöket alkalmazó szereplők, valamint a nekik otthont adó intézmények. Ezek együttesen határozzák meg az autizmus mi-benlétét.
- ⁴ Rimland, Bernard: *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior.* New York, Appleton-Century-Crofts, 1964
- ⁵ Petri Gábor és Vályi Réka (szerk.): *Autizmus – Tény-Képek, Autisták Országos Szövetsége, Budapest, 2009.*
- ⁶ Bővebben: Berkovits Balázs – Oblath Márton: „Ki nevel a végén? Rendszerváltás és az „értelmi fogyatékoság” diskurzusai”, *anB|lokk*, 2008/1–2. szám
- ⁷ Az idézett interjú az MTA KTI „Közoktatás teljesítményének mérése – értékelése: Intézmények és információ, ellenőrzési, ösztönzési eljárások leírása és elemzése különböző iskolakörzetekben. 2009–2010” című kutatása keretében készült.



Fotó: Szász Lilla