
Katus József

Fogyatékos gyermekek szülei
önszerveződésének segítése Magyarországon:
kutatás, tennivalók és a nemzetközi
együttműködés kérdései

A következőkben egy olyan projektet szeretnék bemutatni, amely a kutatást és a cselekvést egyaránt magában foglalja, és amelynek célja az volt, hogy elősegítse a sérült gyermekeket nevelő szülők önszerveződéseit Magyarországon. A program a holland kormány pénzügyi támogatása révén jött létre, a sérült gyermekek helyzetének javítását, valamint a civil társadalom erősítését tűzte ki céljául. Ez a megközelítés első látásra meglepő lehet, de ha megvizsgáljuk általában a posztkommunista országok, s azon belül konkrétan Magyarország helyzetét, látható, hogy reális a megközelítés. A projekt eredményei sikeresnek mondhatóak. Ezt azonban csak korlátok között szabad értelmezni, hiszen azokra, akik ennek a kivitelezésében részt vesznek, és sok munkát végeztek, most majd még több munka vár a jövőben.

Átmenet

A Kelet-Közép-Európa országokban zajló átmenet negatív hatásai – elsősorban a munkanélküliség, a szegénység és a társadalom széthullásának növekedésével (Ners és mtsai 1995:10–16) – a társadalom nagy részét érintik, de legrosszabb helyzetben a minimális nyugdíjon élő idősök, a munkát nem találó fiatalok, és az olyan hátrányos csoportok vannak, mint a sérültek. A helyzetet még jobban súlyosbítja, hogy leépültek azok az intézmények például, amelyek az oktatás vagy az egészségügyi és közjóléti szolgáltatások biztosítására létesültek.

Gyakran figyelmen kívül hagyják az átmenet szociálpszichológiai aspektusait. Különösen ártalmas, ha a múlt érdemeit elutasítják (Ferge 1996:102–103). Az előző rendszernek ez a fajta érvénytelenítése az elmúlt fél évszázadban kétszer is megtörtént. Először a háború után, amikor a kommunisták kerültek hatalomra, és a társadalom újjászervezését úgy hajtották végre, hogy abból mindent kizártak, ami nem volt a kedvük szerint való. Másodsor

1990-ben, amikor – ha nem is azonos módon de –, sokan azon fűrdöztek, hogy teljesen kitöröljék az úgynevezett szocialista múltat. Ferge szerint a múlt delegitimizálása azért káros, mert egy „olyan kulturális vákuumot hoz létre, amely aláássa az emberek folytonosságérzését. Ha a történelmüket eltörlik, identitásuk és életük értelme kérdőjeleződik meg. Ha pedig nincsen múlt, nehéz jövőt teremteni.”

A rendszerváltás kezdetének euforikus napjaiban Kelet-Közép-Európa nemzeti demokráciát és egy jobb életet reméltek. Azóta azonban megtanulták, hogy a szabad választások önmagukban még nem jelentenek működő demokráciát, és a privatizáció sem hoz automatikusan kielégítően működő szabadpiacot. Az emberek kiábrándultak a demokrácia és kapitalizmus eszméjéből, hiszen azt látják, hogy míg sokan még szegényebbek lettek, néhányan szokatlanul gyorsan meggazdagodtak, virágzik a korrupció és perdöntő a pénzéhség.

Különösen kritikus a fiatalok kiábrándultsága, mivel az új demokráciák jövője nagymértékben függ tőlük. A fiatalok azonban korlátoznak és homályosnak látják jövőbeli lehetőségeiket, és pesszimisták. Emellett a legtöbbször nem hajlandó arra, hogy átfogó politikai ideológiákat támogasson, vagy politikai pártokhoz csatlakozzon.

Civil szerveződések

Hiba lenne azonban azt hinni, hogy a jelenlegi politikától való idegenkedés egyúttal általános politikai közömbösséget is jelent. A fiatalok ugyan idegenkednek a politikai pártoktól és azok vezetőitől, de érdeklődnek a civil társaságok vagy nem kormányzati szervezetek (NGO-k¹) iránt, amelyek a civil társadalmat alkotják, és amelyek politikai funkciói egyre jelentősebbek. Hasonló jelenség a régebben működő demokráciákban is ismert. A holland politikusok például amiatt aggódnak, amit ők a politika és az emberek közötti szakadéknak neveznek, és ami abból származik, hogy az utóbbiak egyre kevésbé érdeklődnek a hagyományos politikai pártok iránt. Ugyanakkor azonban támogatják az úgynevezett „egytemájú szerveződések”², amelyek a környezetvédelmet, emberi jogok betartását, etnikai vagy más kisebbségek emancipációját és hasonlókat tűznek ki célul.

Ebben a kérdésben jelentős a különbség Európa régi és új demokráciái között, hiszen míg a régi demokráciák civil társadalmi rendkívül erős, addig a fiatalabbakban újra kell azt építeni, mert az elmúlt időkben nem működhetett. A hatalmon lévők a civil szerveződések a politikai ellenzék lehetséges melegágyának tartották, és nem ok nélkül. Az NGO-k ugyanis védik az önállóságukat, s egyúttal a demokrácia iskolái is, ahol emberek megtanulnak szervezkedni, célokat megvitatni, és ezek elérésében együttműködni. Más szóval, megtanulnak önállóan, tudatos polgárként cselekedni.

A sérült gyermeket nevelő szülők

Nem sokkal a vasfüggöny eltűnése után a nyugati politikusok úgy gondolták, hogy az átmenet sikeréhez elegendő, ha segítséget nyújtanak a formális demokratizálódáshoz és az állami vállalatok privatizációjához. Nyilvánvalóvá vált azonban, hogy az új democráciákban a civil társadalmat is kell támogatni. Ebből következően a holland kormány is kidolgozott egy olyan együttműködési politikát, amely egy társadalmi átalakítási programot is tartalmaz, MATRA néven. Ez a program a több szektorban folyó civil tevékenységek összességét öleli fel, köztük a sérülteket.

Legalább két oka is van, amiért a MATRA-projekt kitér a sérültekre is. Az egyik ok az, hogy a szóban forgó kormányok elkötelezettek a sérültek életfeltételeinek javítására és azok társadalomból történő kirekesztése ellen. Ezt az elkötelezettséget az Egyesült Nemzetek 1995-ös koppenhágai csúcstalálkozóján fogalmazták meg és rögzítették a Koppenhágai Deklarációban (WSS-Copenhagen 1995). E deklaráció szerint a sérültek alkotják a világ egyik legnagyobb kisebbségét, amely minden tizedik embert magában foglal, és melynek tagjai túl gyakran nagy szegénységben élnek, munkanélküliséggel és társadalmi elszigeteltséggel küszködnek, és ez természetesen a posztkommunista országokban élő sérültekre nézve is igaz. Ahogyan azt már az előbbiekben említettem, az ő életkörülményeik jelentősen romlottak az átmenet időszaka alatt.

A másik ok a civil társadalommal kapcsolatos. A sérültek NGO-i, illetve azokat szolgáló civil szervezetek nemcsak a civil társadalom szerves részei, hanem gyakran annak úttörői is. Ahogy Göncz Zsuzsa írja, a rendszerváltás után Magyarországon azok álltak az elsők között a civil szervezetek létrehozásában, akik a sérültek ellátásával és gondozásával foglalkoztak. Ez a jelenség egyébként nem új a civil társadalmak történetében. Az egyesült államokbeli, a brit, az izraeli és a holland sérülteket segítő önkéntes szervezetekkel kapcsolatos úttörő munkájában Kramer (1981:173–174) rámutat, hogy például Angliában a 19. század folyamán elsőként az önkéntes szerveződések karolták fel a mozgás- és szellemi sérülteket, mivel a liberális kormány nem volt hajlandó vállalni a felelősségét ezen a területen. A jóléti állam kialakulásával egy időben a civil szervezetek funkcióit egyre nagyobb mértékben kormányzati szervek töltötték be. Az állam növekvő beavatkozása egyébként sokakat egyre inkább nyugtalanított. Ugyanakkor 1950-ben szellemi fogyatékos gyermekek szülei elkezdtek szervezkedni, és nemsokára létrehozták a gyermekeiket segítő civil létesítmények hálózatát, nyomást gyakorolva ezzel a kormányra, hogy érdekükben kiterjesszék és fejlesszék szolgáltatásaikat. Talán mondani sem kell, hogy a jóléti állam átalakítása Angliában is a pluralista jóléti politikák alkalmazásával jár, melyre jellemző, hogy a kormány felelősségeinek jelentős részét az önkormányzatokra, valamint a civil szervezetekre hárítja át.

A MATRA-projekt

Jelen cikksorozat azokat az információkat tartalmazza, amelyeket a MATRA-projekt keretében sikerült Magyarországon összegyűjteni, a sérült gyermekeket nevelő szülők önszerveződésének elősegítését tűzve ki célul. A projekt tervezését és kivitelezését a holland SOFT Tulip Alapítvány és a debreceni SOFT Alapítvány végezte. Mint ismeretes, az utóbbi Magyarország viszonylag magas munkanélküli rátájú, gazdaságilag elmaradottabb keleti térségében található.

A holland és a magyar alapítvány között már a projekt megkezdése előtt is szoros együttműködés alakult ki. A holland SOFT Tulip Alapítványt az oktatásban, egészségügyben és szociális intézményekben dolgozó szakemberek hozták létre azzal a céllal, hogy javítsanak a magyarországi sérült gyermekek helyzetén. Ez az alapítvány személyi, pénzügyi és tárgyi forrásokat mozgósít Hollandiában és segíti a debreceni SOFT Alapítványt többek között emberi és anyagi források mozgósításában.

A holland kormányzat anyagi támogatásával megvalósított MATRA-projekt célja a magyarországi, sérült gyermekeket nevelő családok életkörülményeinek javítása volt, a szakemberek támogatásának fejlesztésével és a szülők önszerveződésének előmozdításával. A projekt rész céljai:

- a szülők önkéntes társulásának előmozdítása annak érdekében, hogy saját maguk tudjanak megküzdeni a sérült gyermekek neveléséből adódó problémákkal;
- sérült gyermekek szüleiből és ezen a területen dolgozó emberekből álló segítő hálózat fejlesztése ezen gyermekek életkörülményeinek javításáért;
- a sérült gyermekek megfelelő ellátásához szükséges ismeretek összegyűjtése, átadása és terjesztése;
- tréningek kifejlesztése szülők számára a gyermekeik neveléséhez szükséges készségek elsajátításához;
- a szülők képességeinek fejlesztése ahhoz, hogy támogatást tudjanak szerezni a sérült gyermekek érdekeinek megfelelő helyi önkormányzati és kormánypolitika kialakításához;
- a szülők képességeinek fejlesztése a helyi és kormányhatóságokkal való tárgyalóképesség és együttműködés elérése érdekében;
- a közvélemény tájékoztatása a sérült gyermekek problémáiról.

A fenti célok érdekében többek között az alábbiakat valósították meg:

ELŐKÉSZÜLET. Az előkészületi szakaszban két holland szakember látogatott Debrecenbe, a magyar projekt vezetője pedig Hollandiában járt konzultáción. Ezenkívül 1995. július 23-án egy előkészületi megbeszélést tartottak 17 személy részvételével, akik egyrészt a speciális gondozást igénylő gyermekek családjait, másrészt a holland SOFT Tulip Alapítványt, a magyar SOFT Alapítványt, a Családsegítő Szolgálatot, a Gyermekrehabilitációs Központot, a Kenézy Gyula Kórház Gyermekosztályát, a Faragó utcai óvodát, valamint a Kossuth Lajos Tudományegyetem Szociológiai tanszékét képviselték. A

résztevők a projekt céljainak megvalósítása érdekében kifejezték együttműködési szándékukat, és így megalapították a MATRA Csoportot.

A fenti találkozó alatt a projekt-tervezet megvitatása, illetve a tevékenységek fő témáinak és területeinek meghatározása zajlott. Ezek után a tevékenységeket felosztották a csoport tagjai között, aminek eredményeképpen kis létszámú egységek (*task forces*) jöttek létre.

KOLLOKVIUM. 1995. november 9–10-én Debrecenben megrendezték a SOFT–MATRA kollokviumot. Gyakorlati okokból eredően ez a rendezvény összekapcsolódott a Gyermekrehabilitációs Központ tízéves évfordulója tiszteletére rendezett tudományos üléssel. A MATRA kollokvium központi témái a magyarországi gyermekrehabilitáció helyzete, az egészségügy és a szociális ellátás finanszírozása, az oktatás voltak. A kollokvium résztvevői a szülők, egészségügyi, oktatási és közigazgatási szakemberek, valamint politikusok és egyházi személyiségek közül kerültek ki, holland szakemberekkel kiegészülve.

A kollokvium eredményesnek bizonyult mind az információk cseréjében, mind pedig a konszenzus kialakításában a sérült gyermekeket nevelő szülők, a helyi és országos szervek, valamint az egészségügyi szakemberek között. A fentiekén kívül a tömegtájékoztatás figyelmét is felkeltette, s ennek segítségével hozzájárulhatott a közvélemény mozgósításának elősegítéséhez. Az alkalom lehetőséget adott arra is, hogy a MATRA Csoport értékelje az 1995. július óta végzett munkát, és megbeszélje a projekt napirendjét. Ennek eredményeképpen elhatározták, hogy az 1996-os konferenciát más, a sérültekkel és fogyatékosokkal foglalkozó NGO-kal együttműködve szervezik meg. Továbbá javaslatokat hallgattak meg a Fogyatékosok és Sérültek (PIESHD²), valamint a Humán Potenciál-Fejlesztés (HPD³) Köztájékoztatási és Oktatási Szolgálatának létrehozásával kapcsolatban. Ezt követően a magyar SOFT Alapítvány, együttműködve a holland SOFT Tulip Alapítvánnyal, pályázatot nyújtott be PHARE/TACIS/LIEN támogatás elnyerésére a PIESHD projekt számára, amely számos magyar NGO-t bevont a munkájába.

Bár az érintett európai hatóságok megfelelőnek ítélték a projektet, nem sikerült a támogatást elnyerniük. 1996 végén egy módosított pályázatot nyújtottak be *Szakemberek és Fogyatékos Gyermekeket és Fiatalokat Nevelő Szülők Hálózatépítési Oktatása (TEP-NET)*⁴ címmel.

Meg kell említeni azt is, hogy a SOFT–MATRA-projekt eredményeképpen a debreceni kollokvium után néhány héttel megalakult egy sérült gyermekeket nevelő szülők szervezete. Később szülői önkéntes szervezetek alakultak ki és a szülőket ösztönözték arra, hogy Nyírbátorban, Ebesen, Derecskén és Polgáron is fejlesszenek ki új tevékenységeket a gyermekeik számára.

A fentiekén kívül megtörtént a szülők tájékoztatása a helyi, az országos és a nemzetközi programokról, a buzdítás arra, hogy részt vegyenek az Értelmi Fogyatékosokat Segítő Társadalmi Szervezetek és Alapítványok Országos Szövetségének (ÉTA) és a Munkaügyi Minisztérium Egyenlő Esélyekért Titkárságának munkájában, valamint hogy alakítsanak ki kétoldalú kapcsolatokat Romániában élő, sérült gyermekeket nevelő szülőkkel. Így a MATRA-projekt Magyarországon és külföldön is serkentő hatással volt a

szülői hálózatok szerveződésére. Ezek eredménye a kölcsönös meghívások sora és a tanácsadói munka kiépítése lett.

A fentebb említett egységek egyike kidolgozott és megvalósított oktatási tevékenységeket, amelyek kurrikulum-fejlesztést is magukban foglaltak. A csoport ezután összegyűjtötte az információkat ahhoz, hogy kommunikációs és problémamegoldó, valamint a fogyatékkal és rehabilitációval kapcsolatos kurzusokat készítsenek elő. Ezzel párhuzamosan módszereket kerestek a speciális gondozást igénylő gyermekek szüleinek bevonására a szakemberképzésbe. A szülők lehetőséget kaptak arra, hogy előadásokat tartsanak különböző konferenciákon és egyéb képzési formákban, mint például a debreceni Kossuth Lajos Tudományegyetem Politikai Tudományok és Szociológia Intézetének szociálpolitikai képzési programjában.

A sérült gyermekeket nevelő szülők megfelelő felvilágosítása és informálása érdekében létrehozták a *Szülők könyvtára* című sorozatot, amelynek legtöbb darabja kifejezetten ebből a célból íródott.

Különbféle kommunikációs stratégiákat dolgoztak ki annak érdekében, hogy felhívják a figyelmet a sérült gyermekek ellátására, elősegítsék a társadalmi elfogadásukat, és mobilizálják a szükséges erkölcsi és anyagi támogatást (lásd Mojzesné Székely Katalin cikkét ugyanebben a számban). Ehhez kapcsolódóan egy havonta megjelenő folyóiratot indítottak útjára, szórólapokat és posztereket jelentettek meg, sérült gyermekekről szóló 5 perces videofilmet készítettek, sajtótájékoztatókat szerveztek stb. Mivel a MATRA-projekt a külföldi szülők és szakemberek figyelmét is felkeltette, az információkövetítés fokozatosan átlépte Magyarország határait. 1996. október 7-e és 11-e között a magyar SOFT Alapítvány az Amerikai–Magyar Tudomány és Technológia Alappal⁵ közösen nemzetközi konferenciát rendezett a sérült gyermekek ellátásáról. Ez a konferencia szorosán kapcsolódott a szóban forgó projekt céljaihoz és a projekt által megcélzott csoportokhoz. Továbbá megegyezés született arról, hogy mind Magyarországon, mind külföldön tájékoztatást fognak nyújtani a közös erőfeszítésekről.

1996. augusztus 26–27-én Pécsen a SOFT Alapítvány és a SOFT Tulip Alapítvány, a Magyar Máltai Szeretetszolgálattal és a Szociális Hálózat Szervezettel együttműködve, nemzetközi családkonferenciát rendezett. A konferencián körülbelül kétszázan vettek részt, köztük Göncz Árpádné is. A résztvevők körülbelül 60 százaléka a szülők közül került ki, mellettük szakemberek és NGO-önkéntesek jelentek meg.

Értékelés

A projekt értékelése során rá kell mutatni, hogy olyan körülmények között kezdtek hozzá (a fent vázolt háttér mellett), amelyeket az egészségügy átalakítása és az embereket és helyi szerveket ebből kifolyólag érintő változások hátrányosan befolyásoltak. Ugyanakkor a gazdasági és az egyéb nehézségek miatt a sérült gyermekeket nevelő szülők helyzete még nehezebb lett. Az ilyen körülmények között elért eredmények különösen figyelemre méltóak.

tóak. A magyar szakemberek és az érintett szülők aktivitása és elkötelezettsége példaértékű.

1997 januárjában Hollandiában, valamint 1997 áprilisában Magyarországon értékelő megbeszélésekre került sor. E megbeszélések célja a projekt hatásosságának, illetve következményeinek elemzése volt. Más szóval: az értékelés magában foglalta mind a projekt eredményeit, mind a folyamatát.

A megvalósult programok áttekintése produktivitást és hatásosságot bizonyít. A projekt hozzájárult a sérült gyermekeket nevelő szülők önszerveződéséhez, a szakmai támogatás előmozdításához, valamint a sérültek társadalmi elfogadtatásához. Ki kell azonban emelni, hogy amennyiben eredményekről van szó, ezek nem kizárólag a szóban forgó projektből erednek, hanem a magyar és a holland SOFT Alapítványokhoz hasonló civil szervezetek, kormányzati szervek, valamint profit-szervezetek erőfeszítéseiből is.

A kultúrák közötti kommunikáció és az együttműködés még aránylag homogén kultúrák között is elég bonyolult. Bizonyos szakmai homogenitás ellenére a szóban forgó projekt meglehetősen heterogén kultúrákba tartozó partnerek közötti kommunikációt és együttműködést jelentett. Itt nemcsak különböző nyelveket beszélő, s különböző nemzeti hagyományokban gyökerező partnerekről van szó, hanem alapvető különbségekről is a két ország civil kultúrájában. A magyar olvasó számára nem újság, hogy a nemzeti sajátosságok mellett a kommunista időszakban sajátos beállítottságok és szokások alakultak ki, amelyek annak idején funkcionálisak voltak. Ez azonban nem jelenti azt, hogy az új és egyre gyorsabban változó körülmények között is hatékonyak. Csekély vigasz lehet, hogy a hollandiai partnerek is egyre rohamosabban változó társadalomban élnek, és ennek folytán kénytelenek életútjukat és életformájukat újra és újra átgondolni, és ezzel összhangban cselekedni. Ami pedig folytonos tanulást jelent.

A holland–magyar együttműködés a MATRA-projekt keretében is állandó tanulási folyamatot jelentett minden érintett számára. A holland oldalon például sok mindent kellett megtanulni a magyarországi életről, azt is, hogy hogyan kell empatikusnak lenni, az arrogancia látszatát is elkerülni. A magyarországi partnereknek meg kellett tanulni együttműködni a hollandokkal, akik önkéntesen, anyagi haszon nélkül fektették be idejüket, energiájukat és szaktudásukat, és akik beállítottsága és cselekvési módja egy meglehetősen fejlett civil társadalomban alakult ki. Közösen olyan környezetet hoztak létre, ahol lehetett tanulni. A feltételek, amelyek mellett a projekt megvalósult, sok problémát és konfliktust rejtettek, amelyek szép számmal felszínre is kerültek. Amikor azonban felmerült egy-egy gond, a partnerek ezeket közösen igyekeztek megoldani. Hozzá kell tenni: nem sikertelenül. Ez egyike a projekt pozitív eredményeinek. Mindezeket túl más tanulságokat is figyelembe kell venni. Például azt, hogy a holland és magyar alapítványokhoz hasonló NGO-kat elkötelezett egyének, motivált szakemberek vagy emberbarátok hozták létre. Ahogyan Tausz Katalin is rámutat a jelen kötetben olvasható tanulmányában, működésüket az informális jellemzi, ami egyben az éltető erejüket is jelenti. Formálissá tenni és elbürokratizálni ezeket sokak szerint nem kívánatos. Ugyanakkor bizonyos szintig mindkettő előmozdíthatja az önmenedzselés hatékonyságát és hatásosságát, valamint az érintett NGO-k

„átláthatóságát”. Ez a potenciális partnerek és támogatók számára is nagyon fontos, ha az illető civil szervezet működését akarják értékelni. Akárhogy is, a menedzselés szakmai fejlesztését ebben a szektorban is elő kell mozdítani.

Jegyzetek

- 1 Non-governmental organizations.
- 2 Public Information and Education Service of the Handicapped and Disabled.
- 3 Human Potential Development.
- 4 Training of Experts and Parents of Children and Youngsters with Disabilities for Network-building.
- 5 US-Hungarian Science and Technology Fund.

Irodalom

- Ferge Zs.: Social Citizenship in the New Democracies. The Difficulties in Reviving Citizens Rights in Hungary. *International Journal of Urban and Regional Research*, Vol. 20. 1996.
- Ignatieff, M.: On Civil Society. Why Eastern Europe's Revolutions Could Succeed. *Foreign Affairs*, March/April, 1995.
- Katus, J.: Reflections on the Youth in Post-Communist Countries. In: S. Hübner-Funk-L. Chrisholm-M. du Bois-Reymond (eds.), *European Yearbook of Youth Policy and Youth Research*. Berlin/New York, Walter de Gruyter (sajtó alatt).
- Kramer, R. M.: *Voluntary Agencies in the Welfare State*. Berkeley, University of California Press, 1981.
- Ners, K. J. Buxell, I.T. et al.: *Assistance to Transition Survey 1995*. Warsaw, Institute for East West Studies, 1995.
- Rifkin, J.: Civil Society in the Information Age. *The Nation*, February 26, 1996.
- Siegel, D.-Yancey, J.: *The Rebirth of Civil Society*. The Development of the Nonprofit Sector in East Central Europe and the Role of Western Assistance. New York, Rockefeller Brothers Fund, 1992.
- WSS-Copenhagen, 1995. *FN's verdenstompmode om social udvikling*. København, 6-12. marts 1995. København: Udenrigsministeriet.