

---

## *Mojzesné Székely Katalin*

### Szülők és szakértők az átmenetben

Van közünk egymáshoz

A holland MATRA-program olyan kísérlet, amelyet a Debreceni Gyermek-rehabilitációs Központ, a SOFT Alapítvány és a KLTE kutatói adaptáltak a hazai viszonyok közé.

A program keretein belül olyan szakemberekkel készítettünk interjúkat, akik sérült gyerekekkel foglalkoznak. Egyúttal a szülőket is megtanítottuk interjút készíteni, hogy legyen bátorságuk a hivatalok, intézmények megkezesésére, felkészüljenek az egyenrangú tárgyalásra. Fontosnak tartjuk a kapcsolatok kiépítését a világgal, a szolidaritás erősítését a társadalommal. Több relációban is végiggondoltuk, hogy miként hozhatjuk közelebb egymáshoz a különböző csoportokat, hiszen ezek erősíthetik az együttműködést (szülő-szülő, szülők-szakemberek, szakember-szakember, sérült és ép gyerekek szüleinek közelebb kerülése, a sérült és nem sérült gyerekek együttélése és tanulása).

#### **A szakemberekkel készített interjúk tapasztalatai**

Az interjúalanyok kiválasztásában alkalmi szempontok is közrejátszottak, de ezek valamelyest reprezentálják a főbb típusokat. Három debreceni, két pécsi és egy budapesti szakemberrel készítettem mélyinterjút. A további interjúkat szülők készítették, s még további két debreceni vezető szakemberrel beszélgettünk. A listánkra kerülő nyolc személy közül négy férfi és négy nő (az arány véletlen).

A beszélgetések során az alábbiak érdekeltek minket: *hogyan kerültek a pályára, milyennek látják a sérült csoportok helyzetét és esélyeit, valamint a társadalom reagálását, milyen jövőt látnak e problémák megoldására.* A szóban forgó személyek nagy elhivatottsággal és hihetetlen energiával végzik munkájukat. Személyiségük bizalmat kelt, nagyszerűen értenek az emberi viszonyok kezeléséhez és pillanatok alatt átlátják a helyzetet. Sohasem panaszkodnak. A halvány remények világában derűs és optimista szemlélettel mozognak. Ezt a látásmódot terjesztik a környezetükben is. Egyikük elmond-

ta, hogy legalább annyi időt és energiát fordít vezetőként a munkatársaira, mint a gondozott gyerekekre. Ha mosolygós embereket lát maga körül, derűsebbek és jobb kedvűek lesznek maguk is.

### *Melyek a legjellemzőbb problémák?*

A nyilatkozók szerint *fogalmi zűrzavar* nehezíti az előrelépést. Sokan betegnek tekintik a sérülteket, holott a sérült ellenpárja az ép (a betegé az egészséges). Nem egyértelmű, hogy az emberek mit tekintsenek megoldási módoknak, mert nem dőlt el az a vita, hogy integrálja vagy szegregálja a társadalom a sérült csoportokat. Beszélgető partnereim az *együttélési stratégiák* kialakításán fáradoznak. Gyakori megoldás még a családokban is, hogy elrejtik sérültjeiket, nem beszélnek róluk, szégyenkeznek, rossz a lelkiismeretük. Ugyanakkor túlzott elvárásokkal fordulnak a társadalomhoz, vagy éppen ellenkezőleg: megelégszenek a tudomásulvétellel, nem sokat tesznek a befogadásukért. Nem szabad persze eltúlozni a várakozást, ennek megoldása nem is a szakemberek feladata. Úgy látják, nekik a sérülteket kell olyan helyzetbe hozni, hogy beilleszkedjenek és képesek legyenek együtt élni a többiekkel.

Nem segíti a megoldásokat, hogy korábban *hatalmas intézményeket hozott létre* az állam. Ezek képtelenek megadni a minimális életteret, az intimitást. Hiányzik a személyesség. Az intézmények embereinek érdekei olykor felülkerekednek a bennük élőkével szemben. A kiterjedt szociális hálózat magas költségekkel és gyenge hatékonysággal működik. A bent lakók *érdekérvényesítése pedig erőtlen*. Ha elindul valamilyen közös tevékenység, hamar elkezdődik a *rivalizálás*. Erre fecsérlődnek el az energiák. A szülők egyedül próbálkoznak, még gyakrabban bezárkóznak, miközben ők is sérültek és támogatásra szorulnak.

A szakmai problémák megoldása sem megy könnyen. Gyakran megmarad a szakma a hagyományos megoldások mellett. Nem jut eszünkbe *a környezet átalakítása*, amelyben a sérült ember is otthonosabban érezné magát. Mintha csak az épek mértéke szerint tudnánk elképzelni a világunkat. Nem kapnak kellő segítséget a szülők éppen akkor, amikor fel kell dolgozniuk a megváltoztathatatlan tényeket. Pedig a legtöbb szülő ezen a ponton adja fel, mert a gyereket a megszokott és általában elfogadott értékekhez viszonyítja, és nem akarja olyannak elfogadni, amilyen.

A családsegítő szolgálat hálózata nem a fogyatékosok családjaiért működik, véletlenül talál rájuk. Gyenge a problémamegoldó képességünk is. Gyakran kíséri bátortalanság az újítót. Így feneklenek meg a változtatást célzó elképzelések. Kevés a szakmai fórum és a nyilvánosság. Sürgetik az új folyóirat indítását, a tapasztalatcsere intézményesülését, hogy feltöltődjenek és szembesítsék az ötleteiket másokéval.

Minden megoldási kísérletet nehezít, hogy a társadalomban erős előítéletek élnek mindenféle mássággal szemben. *Előítéleteinket* közkívánatra nem tudjuk legyőzni. A mentalitásváltás iskoláját végig kell járni – csakhogy előbb ki kell találni a módszereket. Még mindig nem nézünk szembe a problémáinkkal, *nem teszünk fel fontos kérdéseket*. A gyerektársadalom szociali-

zációjától lehet sokat remélni, de ezt is nehezíti, hogy ők is a felnőttektől lesik el az együttélési megoldásokat. Különösen nehéz elfogadtatni az értelmi fogyatékosokkal való együttélést. Az is komoly gond egy ilyen gyermekcipős demokráciában, hogy gyakran *az érintettek nélkül zajlanak a megoldási kísérletek*. Megdöbbenő, hogy a társadalom mennyire nem tekinti értéknek az egészséget.

### *Milyen eredmények láthatóak?*

Miután megkezdődött a problémafeltárás és *dokumentumok is születtek*, felmérések készültek, az ország szociális energiáinak széttöredezése láttán megértették az érintettek, hogy *növelniük kell saját érdekérvényesítő képességüket*. Mozgolódní kezdtek, civil szerveződések alakultak, belül és kívül is. Együttműködési stratégiában gondolkodnak, *a sérült csoportok össze-össze-fognak*. Szembesítik a társadalmat e csoportok létezésével és igényeinek elismerésével. Láthatóan elindult valami.

A hazai adottságok jobb kihasználása mellett a *külföldi modellek adaptálása* is elkezdődött. A szemléletformáló élmények mellett *technikák kerülnek be*, akciók szervezését tanulják meg, és azt, hogy *az álszemérmes hallgatás, a szemlehungyás nem vezet sehová*. A szülők feltöltődnek, a szakemberek felvérteződnek, a sérültek reményhez jutnak, miközben tudatosul: a saját problémáinkat magunknak kell megoldani. Tehát nem reménytelen a társadalom reagálásának megváltoztatása sem. Interjúalanyaim arról számoltak be, hogy szinte *sehol nem tapasztaltak durva elutasítást*, ha segítségért fordultak a hivatalos intézményekhez vagy az emberekhez. A társadalom magatartása nem elutasító vagy kizáró, csupán arról van szó, hogy nem azzal ébrednek reggelente az emberek: vajon hogyan érzik magukat a sérültek körülöttük? Kétségtelenül van egy „aha” élmény, ha szóba kerülnek a sérültek bajai. Ezért olyan nagyon lényeges napirenden tartani és nyilvánosságukat biztosítani.

Az intézményes szocializáció – főként az iskola – elgondolásai között is erősödik az a vonal, amely *az egységes iskola irányába mutat*, együtt szeretné képezni az ép és sérült gyerekeket. Nehezíti az ilyen megoldásokat az a szemlélet, amelyben a végiggondoláskor az ún. normális iskolákban is a gyerek véleménye maradt ki az egészből. A most bevezetésre kerülő Nemzeti Alaptanterv, amely értékorientációs koncepciót fogalmaz meg, nagyobb szabadságot ad és a helyi szükségletekből való kiindulást tartja fontosnak. Pedagógus szakember alanyom úgy látja, hogy *minden iskolában ugyanazokért a célokért folyik a munka, csak más eszközökkel*. A lényeg ugyanis a gyerek személyiségének és képességeinek a fejlesztése, köztük a sérülteké is. Az iskolarendszerben az egységesülés felé halad a világ. Egy mozgásszervi fogyatékos gyermek esetében semmiféle kizáró ok nincs, ami miatt ne járhatna olyan általános iskolába, amely a normál tanterv szerint halad. Egy gyengén látó gyereknél ugyanez a helyzet. A normál tanterv itt kiegészül speciális pedagógiai eszközökkel. A Hajdú-Bihar megyei Pedagógiai Intézet az ottani tanárokat is bevonja továbbképzéseibe, megismerteti őket a többi iskolával

és fordítva. Az iskolák szabadságfokának növekedésével tovább javulhat a helyzet, mert maguk szelektálnak a tananyagban, és ha nem megy a normál tantervi anyag, akkor átalakítják.

Fontos felismerés ezen a területen is, hogy az elmélettel foglalkozóknak is nagyobb mértékben kell összekapcsolódnuk a gyakorlattal, a gyakorlat szakembereinek pedig intenzíven lépést kell tartani a kor színvonalát kifejező elmélettel. Az egyetemi képzésben szintén készülnek szakdolgozatok ebben a témakörben, és hallgatóink szívesen vállalnak terepmunkát ezekben az intézményekben. Külső szakemberek bevonásával a sérültség kérdése beépül az oktatásba is.

Az a tapasztalat, hogy *a gyerektársadalom befogadó* a sérült gyerekeket illetően. A SOFT Alapítvány szakemberei és szülőszervezete az elmúlt tanévben kezdett olyan kísérletet Debrecenben, amelyben *rendkívüli osztályfőnöki órákat* tartanak az általános iskolában erről úgy, hogy felajánlják látogatásukat. Az 1995–1996-os tanévben 52 alkalom volt, mert nem jutott idő több meghívásnak eleget tenni. Egy szakember és egy szülő, akinek sérült gyermeke van, együtt vesz részt a találkozón. Négy páros járta a város iskoláit. Az a tapasztalatuk, hogy megdöbbentő élmény és megrendítő felfedezés az iskolásoknak hallani arról, hogy mások nem olyanok, mint ők. Az is kiderült, hogy a gyerekek befogadó készsége ugyan nagy, de nem számolnak azzal, hogy míg a környezet át nem alakul, nem élhetnek együtt a sérültekkel. Nincsenek feljárók, ajtók, liftek, megfelelő termek, és nincs speciális gondozás. Rádöbbennek arra is, hogy a sérülés nem válogat. A gyerekek szívesen járnának együtt sérült gyerekekkel iskolába. A tanév végén több iskolás megkereste az intézetet, hogy szeretne részt venni a sérült gyerekek nyári táborában, és szeretne segíteni.

Felvetődött néhány olyan ötlet, amely vagy már a megvalósulás fázisában van, vagy könnyen ilyenné válhat. Említhetjük a nagy intézmények átalakítását vagy az újak tervezését. Sajnos, *a túl radikális elgondolásokhoz nem kapnak segítséget a szakemberek az irányító, felügyelő hatóságoktól sem.* Ezért is olyan fontosak azok a külföldi tapasztalatok, amelyek a stratégia-váltást részben képzéssel, részben az eredmények megmutatásával segítik. Ez a képesség is fejleszthető, erről nem szabad lemondani. A pécsiek például azért szeretik a konferenciákat, mert *az új dolgok összehasonlítási alapot szolgáltatnak* – ilyen a házi beteggondozás vagy a nappali otthon. Fontos benne a *visszajelzés és a szakmai kitérülés.* A *tapasztalatcsere* is hiánycikk például olyan kérdésben, mint a bölcsőde-privatizáció. Fogalmuk sincs, mit csinálnak mások olyan nagy városokban, mint az övék. Jó volna közös utakat is találni és *elkerülni a zsákutcákat.* Sokszor ez a szakmai kontroll az egyetlen garancia.

Szerencsére erősödnek azok az elképzelések, amelyek a kétségtelenül elégtelen finanszírozás szidalmazása helyett *a pénzek ésszerűbb átcsoportosításán, az érdekérvényesítés erősítésén, a pályázással történő pénzszerzés lehetőségein gondolkodnak,* illetve felméri, mennyiben lehet ott előrelépni, ahol a dolog nem a pénzen múlik. De nem eredménytelenek azok a törekvések és rendezvények sem, melyek a *jótekonyság eszméjét erősítik,* és

kigondolnak olyan megoldásokat, amelyek megnyitják a jómódú vállalkozók szívét és pénztárcáját.

Megfogalmazódott, hogy vidéken nehezebb megküzdeni a problémákkal, mint a nagyobb városokban. Lehet, hogy a közösség ott nagyobb védelmet nyújt, de a gondozási, gyógyítási esélyek rosszabbak. Ezt szülő-interjúalanyom élte át. Családjával kénytelenek voltak feladni biztonságos kisvárosi életüket, lakásukat, állásukat, hogy sérült (epilepsziás, skizofréniás) kislányuk szakmai segítséghez, jobb iskolai ellátáshoz jusson. Megvolt ugyan a lehetőség – éltek is vele –, hogy a gyerek Debrecenben mindezt megkapja, de nem viselték el, hogy tőlük távol, mások gondoskodjanak a kislányukról. Bár a gyerek állapota láthatóan javult a kórházi ápolás következtében, majd az otthonban, magányos volt és minden délután sírt. A szülők úgy döntöttek, hogy a gyerekük mellett a helyük. Először őt vitték haza, de kiderült, hogy sem az iskolai, sem a pszichológiai gondozás színvonala nem éri el a debrecenit.

Bár sokan még mindig nem mernek nagyot lépni, kivinni a problémákat az intézmény falain kívülre, de kezdenek rájönni, hogy nem valami ellen, hanem valamiért kell küszködniük. Nagyon jó látni, mennyi elkötelezettséggel, milyen erős hivatástudattal dolgoznak a sérültekkel foglalkozó szakemberek, mennyi hittel, lelki erővel rendelkeznek. Fontosnak érzik a munkájukat és hasznosnak önmagukat. Csak megerősítik a meggyőződést, hogy ehhez a munkához kell a személyiség, aki éppen erre a feladatra alkalmas. A motivációk közt gyakran szerepet játszik egy sérült családtag emléke, vagy éppen az a tudat, hogy van egy egészséges családja, s éppen ezért érzi úgy, hogy segítenie kell másokon. Megint mások szülői indíttatást kaptak, vagy éppen tanítványaik kértek tőlük segítséget, és őket megérintette a probléma. Beláták azt is, hogy a magányos szakember nem lehet eredményes. Ezért sürgetik több publikációs és szakmai fórum megteremtését. Ezekkel a rivalizálás is tompítható lenne, amelyben sajnálatosan háttérbe szorulnak a közös ügyek.

## A szülők

(Az interjú mint a szülői érdekérvényesítés egyik lehetséges formája)

A szülői önszerveződés erősítheti az *intézményesülést*, a *nyilvánosságot*, az *anyagi lehetőségeket*, a *markánsabb érdekérvényesítést*. Ezért gondoltunk arra, hogy szakmai tudásunk egy részét azért adjuk át a szülőknek, a gyakorló szakembereknek, hogy a magyar igazgatási rendszer útvesztőin át ne – vagy ne csak – alattvalóként jelenjenek meg a hivatalokban, hanem partnereként kérdezzenek meg hivatali szakembereket arról, hogyan is látják a sérültek problémáját, van-e hajlandóságuk segíteni és tájékozódni. Az eredmény nem rossz, annak ellenére, hogy minderre még csak a szülők kicsi hányada képes, és hogy nincsenek megszervezve. Inkább egyedül próbálkoznak.

Elgondolásunk *módszertani és érdemi útja* a következő volt: Tartottunk az önként összejött szülőknek egy *előadást az interjútechnikáról*, annak fontosságáról és tanulhatóságáról, a hiteles információk összegyűjtése érdekében. A mások véleménye megismerésének fontosságáról is beszéltünk. Egy

másik alkalommal közeli szakember barátunkat megkértem egy nyilvános interjúra arról, hogyan látja a sérültek helyzetét. A Gyermekrehabilitációs Központ 10 éves születésnapja alkalmából rendezett tudományos ülésen már *a konferencia nyilvánossága előtt két szülővel együtt készítettünk interjút* a városi önkormányzat szociális irodájának vezetőjével és a Megyei Társadalombiztosítási Igazgatóság vezetőjével, valamint a Hollandiából érkezett vendéggel.

Később vállalkozó szellemű szülők elkezdték az interjúkészítést a város vezetőivel és a sérülteknek fenntartott intézmények vezetőivel. Ennek az elején tartunk: információgyűjtés, iskolai-tantervi problémák és hibák, a kallódó sérült gyerekek feltérképezése, finansiális kérdések kerültek sorra. (A szakmai interjúkat és a szülők által készített beszélgetéseket kötetben fogjuk megjelentetni.) A pécsi nemzetközi családkonferencián 1996 nyarán a debreceni szülők sikerrel és színvonalasan számoltak be a sérült gyermekeikkel átélt élményeiről, az útról, ami elvezette őket a többiekhez. A szülői szervezetben feloldódtak a gátlások, feldolgozták feszültségeiket, képesekké váltak az együttes közreműködésre gyerekeik érdekében. Ebben nagy szerepe volt a Gyermekrehabilitációs Központnak, a SOFT Alapítványnak, a szakembereknek. A legtöbb szülő azt akarja, hogy *tanuljanak mások is a sorsából, és merjék vállalni magukat és a helyzetüket.*

Valamennyi szakember felhívta a figyelmet arra, hogy *a sérült gyermek szülei maguk is sérültek, akik nem kapnak elég segítséget ahhoz, hogy feldolgozzák a velük történeteket.* Ettől a bezárkózás, a rossz lelkiismeret, a menekülés. Úgy látják, hogy egy szociális vagy nevelési segélyből élő szülő, aki otthon van a gyermekével, kegyetlenebb munkát végez, mint aki kórházban dolgozik. A nap minden percében rá van utalva valaki, felelősséget kell vállalnia érte, és ebből nem léphet ki. Ezért a kemény munkáért nagyon kevés anyagi és erkölcsi támogatást kap, miközben szinte el van zárva a külvilágtól. Arra a kérdésre, hogy vannak-e ennek *a szülőcsoportnak típusai*, a gyakorlatban igazolt feltételezések köszöntek vissza. *Van egy csoport, amely egyértelműen felelőssé tehető azért, hogy a gyerek olyan, amilyen.* Nem sokan vannak, de vannak, és velük a legnehezebb boldogulni. Ezek olyan hátrányos helyzetű emberek, akik elhanyagolják és/vagy bántalmazzák a gyereket, akik későn viszik orvoshoz, így lekésik a pillanatot, amikor még visszafordítható lenne a folyamat. A szakember találkozott munkája során olyan apával, aki feleségét és gyermekét úgy megverte egy baltával, hogy a gyerek gyógyíthatatlan károsodást szenvedett. *A másik csoport az utolsó garasát is feláldozza, hogy a gyereknek jobb legyen, és mindenhová elviszi, ahonnan segítséget remél.* De ennek a típusnak egyik változata *megfelelkezik önmagáról.* Pedig a saját feltöltődését, regenerációját is biztosítania kellene. *Az a szülő tartozik a harmadik típushoz, aki a saját gyereke betegségét arra használja fel, hogy segínyt kapjon és abból éljen* – egyszerűen, hogy ne kelljen dolgoznia. Ez a szülő minden szociális fórumot bejár, minden támogatást megszerez, de nem a gyerek érdekében használja fel. Ilyenkor bezárul a kör a szakember számára is: nem vállalhatja át a szülőtől a gyereket. Végül vannak, akik *rájönnek arra, hogy úgy képviselik a gyerek érdekét a legjobban, ha szervezkednek, összefognak egymással és másokkal.* A kapcsolat szü-

letése, a közös beszélgetések összekovácsolják őket, jól érzik magukat együtt, megbeszélik problémáikat, barátkoznak, kölcsönösen segítenek.

Az egyik, szakemberként sérültekkel dolgozó szülő elmondta: neki rengeteget segít, hogy naponta találkozik hasonló sorsú emberekkel. Érzékeli, hogy a saját gyermekéhez viszonyítva mennyivel súlyosabb esetek is vannak. Sérült kislánya révén talált rá az intézetre, a munkájára és a segítő barátokra. *Anyaként is sokat fejlődött: nincs egyedül, van tanácsadás, segíthet; adhat és kaphat.* Pozitív változásokat figyelt meg magán: tud figyelni másokra, megértette, hogy szervezkedni kell, meg tudja fogalmazni a problémáit, mer megszólalni, és mások figyelnek rá. Észrevette, hogy nem hatástalan, ha elkezdik intézni a dolgaikat. Három hónapra elment Hollandiába is, hogy tanuljon. Eközben férje és rokonsága vigyázott a kislányra. Feltöltődve jött haza, de nagyon hiányzott neki a család. Ő is járja az iskolákat, és beszél beteg kislányáról. Ez eleinte nem volt könnyű, de szeretné, ha értenék az épek, hogy a sérültek furcsa viselkedésének oka van. Sokat tanult ebből is és örül, mert a gyerekek nem elutasítók. S talán jobban vigyáznak majd az épségükre.

Összességében sokszínűek a kísérletek az országban. Jellemző a politikai átmenetet kísérő általános bizonytalanság, amely rövid távon nem kedvez a sérültek helyzetének, de új lehetőségeket, a megszokottól eltérő megoldásokat is előrevetít. Szakmai tapasztalatom a rövid együttműködés során abban összegezhető, hogy mint általában a társadalomban, a szülői érdekvénesítésben is a jobb helyzetű szülők vannak előnyben. Csak remélni lehet, hogy kiharcolt esélyeik a kedvezőtlenebb rétegek sérültjeit is segíthetik.

#### Irodalom

- Akadoyozott értelmi fejlődés.* FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat 3. (szerk. Vekerdy Zsuzsanna). Debrecen, 1995.
- Aronson: *A társas lény.* Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, 1980.
- Cohen: *A szubkultúrák általános elmélete.* In: *Iffjúságszociológia* (szerk. Huszár T.–Sükösd M.). Közgazdasági és Jogi Könyvkiadó, 1969.
- Egészségkárosodás gyermekkorban.* FAMINFO Szülőkönyvtár sorozat 4. (szerk. Vekerdy Zsuzsanna). Debrecen, 1995.
- Kozma Tamás: *Hátrányos helyzet.* Tankönyvkiadó, 1978.
- Kötet az egészségkárosultakról. *Esély-fizetek, 3.* Közösségfejlesztő és Családsegítő Szolgálat, Budapest, 1995. (Szerk. Lévai Katalin.)
- Laki László: *Az alacsony iskolázottság újratermelésének társadalmi körülményei Magyarországon.* TTI, 1988.
- Rendszerváltás és ifjúság.* MTA Politikatudományok Intézete, 1992.