

Csató Gyula–Kanyik Csaba

Esőgyerek Egyesület

(Egy civil szervezet keletkezése és első lépései)

Mottó: „...mikor dédapád minden szombat délután lement a Bokréta sapszlizni, mert tagja volt a sapszliklubbnak, és pénztárosuk volt meg elnökük, és évente kétszer elmentek a szigetre hajóval és családostul, na ez a sapszliklubb meg a többi volt minden civil szerveződés eleje meg vége. Nna ezt ird meg.” (Csató János 1996. május 4-én)

Ennek a civil csoportosulásnak a keletkezését és jelenlegi működését két oldalról lehet megközelíteni, mégpedig egyrészt a jelentkező igény, másrészt pedig az alapító személyisége, tevékenysége oldaláról. Mindkét dimenzió külön elemzést érdemel.

I. Az autista gyerekek és szüleik speciális helyzete

1. Az autizmus

Az autizmus olyan mentális betegség, amely általában gyermekkorban jelentkezik, és alapvetően meghatározza a beteg ember sorsát és helyzetét a világban. Az autista ember képtelen vagy csak részben képes kapcsolatot teremteni a környezetével, és általában képtelen bármilyen adekvát érzelmeket kifejezni. Sajátos burok veszi körül, és ezt csaknem lehetetlen akár kívülről, akár belülről áttörni. A világban biztonságosan mozogni csak sztereotípiák mentén képesek, és szélsőséges reakciókat vált ki belőlük, ha e sztereotípiákat bármilyen akadályozza. E sztereotíp cselekvések bármik lehetnek, gyakran olyanok, hogy ellenérzést, értetlenséget vagy szánsalmat, esetleg undort váltanak ki a kívülről. A legtöbb autista gyereket első ránézésre nem lehet megkülönböztetni normális társától, így viselkedése még inkább zavarba ejtő lehet. Oktatásuk csak speciális módszerekkel történhet, későbbi munkaerőpiaci esélyeik a nullával egyenlők. Ugyanakkor részképességeik időnként átlagosak vagy átlagon felüliek lehetnek, így megfelelő oktatással végül is valamennyire integrálhatóak a társadalomba. Értelmi képességeik nehezen mérhetők. A tünetek gyakran nem vegytisztán jelentkeznek. Egyeseknél az autista tünetcsoport egyes részei vannak jelen, ilyenkor autisztikus szemé-

lyiségről beszélünk. Ez utóbbiak oktatása is csak speciális módon történhet, de esélyeik talán jobbák.

Végül ki kell mondanunk, hogy jelenlegi ismereteink szerint az autizmus nem múlik el és nem gyógyítható, legfeljebb az autista egy kicsit közelebb hozható a világhoz, illetve ezzel együtt meg lehet próbálni, hogy a világ egy kissé jobban megismerje és elfogadja az autistákat és családjaik problémáját. Már a fentiekben is kitűnik, hogy az autista gyerekek és családjaik igen komoly nehézségekkel néznek szembe, amelyeknek két sarokköve az elfogadtatás és az oktatás.

2. Az autisták oktatása

Azok a speciális módszerek, amelyekről korábban szoltunk, röviden azt a végtelen türelmet jelentik, amellyel az autista gyerekhez közeledni kell. Semmilyen hagyományos pedagógiai metódus, még a súlyosan akadályozott gyerekek oktatása sem kívánja meg a türelemnek azt a fokát, melyet az autisták oktatása igényel. Csak kiscsoportban és általában több pedagógus felügyeletével tudnak tanulni. Különleges eszközöket használnak. Az oktatásukhoz szükséges tárgyi felszereltség eltér a „normál” gyerekekétől. A velük való munkánál messzemenőig figyelembe kell venni egyéni adottságaikat, és azokhoz kell igazítani a pedagógus elvárásait. A felsorolást lehetne még folytatni, de talán már ebből is világos, hogy az autisták oktatása drága, gazdasági szempontból rossz határfokú. (Legalábbis rövid távon. Természetesen hosszú távon megtérül, ha egy autista felnőttkorára legalább részben önálló lesz, illetve a családját nem vonja el a munkától. Ez utóbbi esetben a társadalomnak két embert kell eltartania. Természetesen ezt a számítást nem szokták elvégezni, mert hosszú távú gondolkodást igényelne a döntéshozóktól.) Emiatt az oktatást finanszírozó állami szervek, önkormányzatok nem szívesen költenek erre.

Néhány évvel ezelőttig szinte nem is volt olyan intézmény, amely be tudta volna fogadni az autistákat. A gyógypedagógiai iskolák kényszerűségből felvették őket, miután az áthelyező bizottságok ide utalták a gyerekeket, de általában a magatartásukra hivatkozva hamarosan átrakták őket az úgynevezett hatórási korrepetálásra. Ez azt jelentette, hogy a gyerek napközben is otthon volt, és csak hetente hat órát foglalkoztak vele az iskolában. Félévente „levizsgáztatták”. A másik, talán még rosszabb megoldás az volt, hogy ott maradtak az iskolában, ahol teljesen a perifériára szorulva, folyamatos frusztrációknak kitéve (és ezekre folyamatos agresszióval válaszolva) hamarosan teljesen kiborultak, és nyugtatózva, rengeteg hiányzással egy idő után kihullottak az oktatásból. Csak néhány pedagógus próbált tenni valamit e tendenciák ellen, de elméleti és intézményi háttér nélkül nem sok reménnyel. Egyetlen olyan óvoda volt Budapesten, amelyik deklaráltan magatartászavarral küszködő gyerekeket vett föl, és így ide bekerülhettek autista, illetve autisztikus gyerekek is. Ennek azonban nem volt iskolai kifutása, tehát hatéves korában a gyerek egyszerűen kikerült az addigi toleráns, neki megfelelő környezetből, és egészen más elvárásoknak kellett megfelelnie.

A kilencvenes évektől valamennyire megváltozott a helyzet. Lassan, de biztosan teret nyert az oktatásban az az ismeret, hogy léteznek autista, illetve autisztikus gyerekek, és talán az is elképzelhető, hogy kell valamit kezdeni velük. Később részletezendő okból és módon az autizmus egy ideig népszerű téma volt pedagógiai és egyéb értelmiségi körökben, sőt némi össztársadalmi figyelmet is kapott. Ezt felismerve néhányan létrehozták az Autizmus Kutatócsoportot, amely országos hatáskörű jogosítványt szerzett magának az autizmus diagnosztizálására, és beindított egy óvodát és egy iskolát. Ezen kívül volt még néhány kezdeményezés, de itt kell megemlítenünk, hogy már a kezdetektől két nagy táborra váltak szét az autizmussal foglalkozó szakemberek, és ez az ellentét mindmáig kibékíthetetlennek bizonyul. Az ellentáborok érvei látszólag szakmaiak, de valójában presztízs kérdésekről van szó. (Röviden: az történt, hogy az Autizmus Kutató létrehozó orvosnő hatalmas lendülettel tört be arra a területre, melyet néhány, a problémával régóta foglalkozó szakember évek óta kizárólag a magáénak tartott.) Érveikkel vitatkozni nem tudunk, de az tény, hogy ebben a helyzetben a kiszolgáltatott szülők igen nehezen ismerik ki magukat, és ez csak növeli feszültségeiket. Mindenesetre létrejött néhány iskolai (és óvodai) hely, de a probléma nem oldódott meg teljesen. Mindazonáltal mégis történt valami, ha más nem, annyi biztosan, hogy ez a néhány intézmény megmutatta: lehet autistákat csoportban oktatni, és nem szabad a problémát a szőnyeg alá söpörni.

3. Az autisták elfogadása, elfogadtatása

A társadalom (akárcsak a pedagógia) nagyon sokáig nem akarta tudomásul venni, hogy léteznek autisták, és hogy problémáik külön kezelést igényelnek. Ez a helyzet a valóban kitűnő *Esőember* című film bemutatásával változott meg. Hogy ezt a jelenséget hogyan értékeljük, az egy másik dolgozat témája, mindenesetre a kérdéssel foglalkozók (szakemberek és szülők) egyöntetűen állítják, hogy ez így történt. A film bemutatása után az autisták egy csapásra népszerűek lettek, könyvek jelentek meg, szakemberek nyilatkoztak a tévén stb. (Ezt a hullámot lovagolta meg az Autista Kutató létrehozó team. Vezetőjük akkor tért vissza az Egyesült Államokból, ahol megtanulta, hogyan kell intézményt, alapítványt létrehozni, menedzselni, és például hogyan kell pillanatnyi társadalmi felbuzdulásokat villámgyorsan kihasználni.) Az össztársadalmi érdeklődés egy idő után lanyhult ugyan, de addigra egyrészt az oktatásban a korábban vázolt változások már megtörténtek, másrészt az emberek nem felejtették el azt a tényt, hogy autisták pedig léteznek. Ez egy kicsit megkönnyítette a családok helyzetét.

4. Az autista gyerekek szüleinek helyzete

A szülőknek három dologgal kell megküzdeniük. A gyerekekkel, önmagukkal és a társadalommal.

Autista gyerekekkel együtt élni nagyon nehéz. Ez tény, nem kíván különö-

sebb bizonyítást. Az autista gyerek kiszámíthatatlan, néha ön- és közveszélyes, állandó felügyeletet igényel, olykor a legelemibb dolgokra sem hajlandó, gyakran nem beszél, általában minimális érzelmi megnyilvánulásai sincsenek, s az érzelmeiket agresszióval helyettesítheti. A szülőnek önmagával is meg kell vívnia a maga harcát addig, amíg eljut odáig, hogy elfogadja gyermeke állapotát, és azt a tényt, hogy ez végleges. Ez gyakran évekbe telik. Az autista gyerek viselkedése először csak furcsának, kicsit bizarrnak tűnik, de ilyenkor még csak egy külön, különös kisgyerekről van szó, aki „majd kinövi” mindezt. Az első komolyabb jelzések az óvodából érkeznek, de az autizmus diagnosztizálása néha évekig várat magára. (Nem tartozik a dolgozat témájához, ezért itt csak röviden érintjük, hogy vannak, akik ezt nem tudják vállalni, és gyerekeiket egészségügyi gyermekotthonba adják. Úgy gondolom, hogy senkinek sincs joga elítélni őket, mindenkinek joga eldönteni, hogy mit bír. E dolgozat azokról szól, akik vállalják ezt a nagyon nehéz életet.)

A környezettel szemben a szülő általában szégyent érez. Szégyelli gyermekét és saját magát, s ugyanazt éli át, amit a fogyatékos gyerekek szülei: én tehetek róla. Életük beszűkül, csak olyanokkal tudnak kapcsolatot tartani, akik elfogadják a család állapotát. Mivel szégyelli magát, úgy érzi, hogy állandó védekezésre szorul, és ez természetesen önmaga ellentétébe csap át: ő támad mindenkit, akiről csak egy kicsit is feltételez valami rosszindulatot a gyerekével szemben. Nagyjából ezek a tényezők határozzák meg a szülők viszonyát a környezetükkel. Ehhez társul az a praktikus tény, hogy bár az autista gyerekekre is jár a meghosszabbított gyes, de ez nem kompenzálja azt, hogy az egyik családtag biztosan kiesik a munkából, és ha nem találnak a gyerek számára elfogadható nappali elhelyezést, akkor ez véglegessé válhat.

E problémák számbavétele után talán érthetőbb, hogy miért jött létre a szülőklub, illetve miért tűzte ki célul azt, amit kitűzött.

II. A csepeli helyzet

Öt évvel ezelőtt az egyik csepeli óvoda vezetője számolni kezdett, és rádöbrent, hogyha sürgősen nem tesz valamit, akkor meg fogják szüntetni az óvodáját. Így hát, a Nevelési Tanácsadó egyik pszichológusának biztatására, és kihasználva azt a tényt, hogy Csepelen nincs gyógypedagógiai óvoda, beindította az úgynevezett integrációs óvodai programot. Vagyis befogadta az értelmileg sérült gyerekeket az épek közé. Ez akkoriban meglehetősen úttörő dolognak számított, és még ma is az. A mi témánk szempontjából ebből az a fontos, hogy az egyéb gondokkal küszködő gyerekek között felbukkantak a csepeli és a környékbeli autista gyerekek is. Előbb csak egy, majd több, végül összesen nyolc. 1995 tavaszára tehát nyolc autista gyermek járt egy helyre, szülei találkoztak egymással, és kezdték megismerni egymás gondjait, ezek közül is természetesen elsősorban az oktatás problémáját. Emellett még sok minden kiderült számukra a találkozások során, például, hogy bajukkal nem állnak egyedül. Személyes kapcsolatok keletkeztek, amelyek néha megmaradtak a szívélyes jó viszony szintjén, néha viszont barátsággá

váltak. Segítették egymást, információkat cseréltek, ha lehetséges volt, akkor vigyáztak is egymás gyerekeire. (Ez egyáltalán nem magától értetődő, mert az autista gyerek nagyon nehezen fogad el idegent, vagy legalábbis kiszámíthatatlanná válik a társaságában. Nagyon kell bízni a másikban ahhoz, hogy valaki rábízza autista gyerekét.) E személyes kapcsolati hálók, amelyek igen fontosak ahhoz, hogy egy ilyen típusú szervezet létrejöjjön, elég nehezen alakultak ki, de az 1994–95-ös tanév elejére állandósultak, és jól követhetőek voltak.

Két esemény kellett ahhoz, hogy ez a laza, de jól látható kapcsolati rendszer szorosabbá váljon. Egyrészt az év elején az óvodában a sérült gyerekekkel foglalkozó, és az egész programot koordináló gyógypedagógus úgy gondolta, hogy még egy szakembert kellene a teamhez hívnia, aki ért az autistákhoz. (A team egy gyógypedagógusból, egy logopédusból, egy pszichológusból és természetesen az óvónőkből állt.) Javaslatára az óvoda hívott valakit, aki korábban az Autizmus Kutatócsoportnál dolgozott, ekkor pedig a Korai Fejlesztő Központban foglalkozott a gyerekekkel.

A másik esemény az volt, hogy az év közepe felé az óvónők úgy érezték: az autista gyerekekkel való foglalkozás kezdi meghaladni az erejüket, és szeretnék volna ezt közösen megbeszélni. Az autista szakember azt javasolta, hogy erre a megbeszélésre hívják el a szülőket is.

Mielőtt továbbmennénk, szeretnénk egy kicsit közelebből is bemutatni a két pedagógust, hiszen elsősorban az ő jelenlétük és tevékenységük segített abban, hogy a csoport, illetve az egyesület létrejöjjön.

1. Az elkötelezett

Cs. 27 éves. A Hungarocamionnál dolgozott ügyintézőként, de a második héten rájött, hogy nem szereti a számlákat. Véletlenszerűen, egy személyes ismeretség révén került a csepeli Ív utcai iskolába, gyermekfelügyelőnek. A belépése napján berakták a nyolcadikosokhoz napközibe helyettesíteni, így „nem volt ideje megijedni”. Életének nagyon kreatív, változatos időszakának tartja azokat az éveket, amelyeket itt töltött, bár természetesen ezek nem voltak konfliktusmentesek. Az akkor még létező úttörőmozgalom égisze alatt sok mindent csináltak, ami nem feltétlenül tartozott a mozgalom lényegéhez, de a gyerekeknek jó volt. 1990-ben az egyik, hozzá közel álló kollégája, némi konfliktusok után, elment az akkor alakuló Autizmus Kutatócsoporthoz, és rövidesen maga után hívta. Nem sokat habozott, vonzotta az új feladat, s ráadásul szolgálati lakást is kínáltak neki. Itt három nagyon fontos és kemény évet töltött el, ami részben sikerélményekkel, részben komoly konfliktusokkal telt el. Barátnőjével együtt bent lakott a Kutató épületében, és így életének minden színtere (lakás, magánélet, munka) egybe volt. Magánélete felborult, majd később a Kutatón belüli konfliktusok öröklték fel. A Kutatóban éles ellentét keletkezett a diagnosztizálást végző ambulancia és az oktatást végző iskola között. (Cs. ez utóbbiban dolgozott.) Az intézmény elköltözött, így megszűnt a lakása. A fizetését is csökkentették, végül előre menekülve (talán egy kicsit maga elől is) kirúgatta magát. Biztosra ment, tudta, hogy

visszavárják az Ív utcába, illetve a XXI. kerületi nevelési tanácsadóba. Ekkor azonban már úgy érkezett vissza az iskolába, hogy végleg és teljesen elkötelezettje volt az autisták oktatásának. Meg akarta csinálni a csepeli autista iskolai csoportot. Az iskola igazgatója először igent mondott, de egy év után, amikor a dolgok kezdtek komolyra fordulni (Cs. tárgyalásokba kezdett az önkormányzatnál, elkezdett gyerekeket „gyűjteni” stb.), meghátrált, és nem vállalta a feladatot. Cs. azonnal otthagya az iskolát, és elment a Korai Fejlesztő Központba, ahol félállásban eddig is dolgozott. Rövidesen elhívták az akkor induló, IX. kerületi Thaly Kálmán utcai óvodába, egy autista csoportba. Amikor a csepeli integrációs óvoda megkereste, hogy félállásban vállalná-e az autistákkal való munkát, akkor erre is igent mondott. (Ezt az álláshelyet történetesen a Korai Fejlesztő finanszírozta.) 1995-ben eszébe jutott, hogy ha nem szerez valamilyen felsőfokú végzettséget, akkor bármit csinál is, személye támadhatóvá válik. Így elment az első olyan helyre, ahol a gyakorlat komolyan számít a felvételinél. Ez történetesen a Wesley János Lelkészképző Főiskola Tündérhegyi tagozata. Mivel korábban már járt a Tündérhegyre, ezért most harmadéves.

2. A nyüzsgő

L. 41 éves, eredetileg tanítónő volt, később megszerezte a gyógypedagógiai végzettséget is. Végiglakta az országot, összesen tizenhét-szer költözött életében. Először olajbányász mérnök (később igazgató) édesapja hurcolta keresztül-kasul az országban a családot (Bázakerettye, Nagykanizsa, Budapest, Szolnok, újra Budapest, hogy csak a nagyobb állomásokat említsem), majd agrármérnök férje nyomán kellett újabb és újabb helyen laknia. (Budapest, Ercsi-Sinatelep, Szob, majd Pesten több helyen is.) Mindezek ellenére nem érzi magát gyökértelennek, őshonos budapestinek vallja magát.

22 évesen szerezte meg a diplomát, azonnal elköltözött otthonról (ez esetben Szolnokról) egy kis faluba, ahol szolgálati szobát kapott. Kis falusi iskolában tanított, ahol mindenkinek mindent kellett csinálnia. Később sokféle helyen tanított, sokféle körülmények között. Például Kőbányán, hatalmas, ezeroszteres lakótelepi iskola-gyárban (itt majdnem kiemelték kerületi úttörővezetőnek, de az utolsó pillanatban megúsza), és tanított Ercsiben, a régies hangulatú nagyközségi iskolában, ahol a szülők jó része katona volt.

A szobi általános iskolában odakerülésekor választhatott az állandó napközis beosztás és az összevont gyógypedagógiai osztály között. Ez utóbbit választotta, és úgy tűnik, hogy ez a kicsit kényszerű döntés kijelölte a további pedagógusi pályafutását. Mivel szinte azonnal beleszeretett a feladatba, úgy döntött, hogy megszerzi a hozzá való ismereteket, ezért elvégezte a kétéves kiegészítő szakot a Gyógypedagógiai Főiskolán. Mivel ez az évfolyam Debrecenben indult, két évig Szob és Debrecen között ingázott.

A szobi évek meghatározónak bizonyultak, mert ekkor gondolt először arra, hogy a fogyatékos gyerekekhez másképp is lehetne nyúlni, mint ahogyan azt az oktatásügy teszi.

1988-ban ismét Budapestre költöztek, és ekkor ment az Ív utcai iskolába

dolgozni. Ugyanabba a légkörbe került, mint Cs. Az Ív utcában akkor egy kiforrott, mindenre nyitott tantestület volt. Különböző okokból azonban ez a hangulat lassan elmúlt. Amikor Cs. elment, L. itt maradt. Részint, mert szeretett volna egy kicsit már megállapodni valahol, másrészt szeretett volna tapasztalatokat gyűjteni egy kisegítő iskolában is. Két évi csendes munka után a már említett óvodavezető megkérte az iskola igazgatóját: küldjön segítségül egy gyógypedagógust a már elindult integrációs kísérlethez. Szinte véletlenszerűen esett a választás L.-re. Őt az első pillanattól megfogta a feladat, és ettől kezdve az integráció odaadó híve. Szervezett, írt, meghívott boldog-boldogtalant, hogy meg tudják mutatni a világnak: milyen fontos dolog ez. Külföldi kapcsolatokat keresett, utazott, félig-meddig a saját pénzén, nyelvet tanult, videokamerát vett (szintén a saját pénzén), hogy rögzíteni és dokumentálni tudják a gyerekek fejlődését. (Ez nagy ötletnek bizonyult, később a konferenciákra megvágott filmekkel utaztak, és így illusztrálták mondanivalójukat, olyan nagy hatékonysággal, hogy egyszer egy gyerek minősítése kapcsán a mindenható Áthelyező Bizottságot is meghátrálásra kényszerítették egy videofelvétellel.) Az iskolában a felső tagozatból átment az alsóba, az úgynevezett előkészítő osztályba azért, hogy a gyerekek az óvodából személy szerint hozzá kerüljenek. Elvégzett egy kétéves tanfolyamot, az ún. AEYRES mozgásterápiáról. Csepelen ő alkalmazta először ezt a módszert az autista gyerekekkel. Az autisták óvodába kerülését is ő javasolta, de mivel tudta, hogy ez speciális szakértelmet igényel, ezért javasolta Cs. bevonását is a programba.

III. A megalakulás

A fent említett megbeszélésnek két fontos következménye volt. Egyrészt az óvónők tisztábban láttak és másképp álltak a problémához, másrészt – ami sokkal fontosabb – a szülők először léptek fel közösen, egymás érdekeit védve, egymást támogatva. Ilyen élményük korábban nem volt. Bármennyire nyitottak és empatikusak voltak is azok, akik az autizmus kérdésével foglalkoztak a különböző intézményekben, a magyar oktatás azon hagyományát, hogy a szülőt ki kell hagyni saját gyerekének intézményi oktatásából, neveléséből, szinte kivétel nélkül átvették. Most és itt viszont a szülőket partnernek tekintették, és ők ezt az együttes fellépés tényéhez kötötték.

Érthető tehát, hogy ragaszkodnak ehhez az élményhez, és elhatározták, hogy rendszeresen találkozni fognak, továbbá, hogy bárki velük tarthat. 1995 novemberében tartották az első összejövetelt az egyik család otthonában. Ekkor alakult ki ezeknek az összejöveteleknek a rítusa. Elhatározták, hogy minden összejövetel kétórás lesz. Mivel a gyerekek is velük vannak, ez elég hosszú időnek számít. Az összejövetelek első felében gyakorlatias dolgokat beszélnek meg, akár mindennapi ügyeket, vagy távlati terveket. A második részben Kálmán Zsófia *Bánatkő* című könyve alapján beszélgetnek az elfogadásról. Minden alkalommal egy szülő ismerteti egy fejezetet, és elmondja az ehhez kapcsolódó gondolatait. Az asztalon mindig van nassolnivaló és

innivaló – ezekről közösen gondoskodnak. A találkozókat az első alkalom óta Cs. vezeti.

A csoport jellegét nagyon nehéz pontosan behatárolni. A kezdetekről szóló elbeszélések egy pszichológiai értelemben vett terápiás csoportot definiálnak a számunkra. Az mindenesetre biztos, hogy Cs. csoportvezetőként viselkedik az összejövetelek alatt, és ezt meg is teheti, mert vannak ilyen irányú tapasztalatai. Ugyanakkor éppen a tapasztalatai alapján ismeri fel kompetenciája határait, ezért tudatosan törekszik arra, hogy senkinél se menjen túl mélyre az önelemzés. Ráadásul vigyáz arra, hogy irányító szerepe csak a találkozók második felében realizálódjon. A praktikus megbeszélések alatt inkább információadóként viselkedik.

L. szerepe egyszerűbb. Bizonyos mértékig a „társterapeuta” szerepét viszi, de semmi esetre sem olyan mélységig, mint amennyire ezt a csoport lehetőségei megengednék. Elsősorban a hozzá intézett szakmai (pedagógiai) jellegű kérdésekre válaszol, és tudatosan tartózkodik a lélektani elemzésektől. Kapcsolata a csoport tagjaival más, mint Cs.-é. Konvencionálisabb szülő–tanár viszonyt jelenít meg. Ennek az az oka, hogy a szülők nagy része számára ő tanár, mivel a csoportban lévő gyerekek jó részét már tanította vagy esetleg tanítani fogja. Furcsán jelenik meg ez a csoport-összejövetelek során. L.-t a szülők (akik vele egykorúak vagy nála alig fiatalabbak) egy része L. néninek szólítja, ahogyan az iskolában szokás a gyerekek tanító nénijét.

Mindazonáltal szakmai kérdésekben egyenrangúnak tekintik Cs.-vel. (Ez annak ellenére így van, hogy többször is hangoztatta: az autizmus kérdéseiben őt tartja hiteles szakembernek.)

A gyakorlati témájú megbeszéléseket a szülők irányították. És ezek során emelkedtek ki a vezető szerepet vivők. Azok, akik a felmerült kérdésekkel, illetve programjavaslatokkal kapcsolatban válaszolni tudtak, illetve vállalták az esetleges szervezéseket. Egyre inkább két család vállalta ezt a szerepet. Az egyikből csak az anya jár rendszeresen, a másikból mindketten jönnek. Az egyik család gyereke az egyik legsúlyosabb eset, a másiké „klasszikus” autisztikus, aki koránál értelmesebb, okosabb, de viselkedése miatt egyetlen oktatási intézmény sem tudja tartósan befogadni.

IV. Az egyesülés

A csoport jól és olajozottan működött az egész tanévben. Az összejöveteleket rendszeresen megtartották, kirándulást szerveztek, néha előadót hívtak. A családok rendszeresen jártak. Miután közeledett a nyár, elhatározták, hogy közösen mennék nyaralni, méghozzá olyan környezetbe, ahol mások is vannak. A kempingben, ahová végül is elmentek, a csoport tagjai megélhették, hogy közösen, egymást támogatva szembe tudtak nézni a gyerekeik viselkedését furcsálló „civilekkel”. Azt is észrevették, hogy ha nem lesütött szemmel járnak, hanem nyíltan vállalják a helyzetet, akkor láthatják: az emberek többsége a kezdeti meglepetés után jóindulattal, megértően fordul feléjük. Persze, ebben gyakran volt szánalom is, de ezzel, így együtt szembe tudtak nézni, és életek azzal a lehetőséggel, hogy tapasztalataikat kibeszélhetik magukból.

Hazatérve, ősszel egyértelmű volt számukra, hogy fel tudnak lépni egy közös célért, ez pedig a legkézenfekvőbb módon az oktatás témája volt.

Itt meg kell állnunk, és fel kell tennünk egy nagyon fontos kérdést. Nevezetesen, hogy a közös cél választását vajon nem Cs.-nek az autista iskolával, és L.-nek az integrációval kapcsolatos ambíciói motiválták-e? Mert ha ez így van, akkor nem egy civil szervezetről van szó, hanem egy kevésbé rokonszenves dologról: a lobbizás sajátos formájáról, amelyben személyes érdekekhez használják fel a szülők akaratát és indulatait. Végül is az interjúk alapján azt látjuk, hogy nem erről van szó, hanem egy szerencsés találkozásról. A szülőknek szükségük van iskolára, és Cs. iskolát akar csinálni. L. integrációval foglalkozik, a szülők pedig azt akarják, hogy a lehetőségekhez mérten integrálják gyerekeiket. Nem állítjuk, hogy a két szakember *jelenléte* nem befolyásolta valamennyire a döntést, de emögött nem volt szándékosság, és legfeljebb csak annyi történt, hogy az amúgy is logikusnak látszó csoportos célkitűzés megerősítést kapott. (Feltehető, hogy ha a csoport családjaknak gyermekei már felnőtt korúak lennének, akkor a közös cél a munkahelyteremtés lenne. Mint ahogyan pár év múlva várhatóan ez is lesz a helyzet.)

A végeredmény tehát az lett, hogy közös célként az iskolai csoport beindítását választották, és mivel mindig könnyebb fellépni hivatalosan elismert szervezetként, ezért egyesületet alapítottak. 1995 októberében bejegyeztették az Esőgyerekek Egyesületet. (Jogi és pénzügyi megfontolásokból választották az egyesülési formát.) Titkárt és elnököt választottak. Az elnök a korábban említett vezető egyéniségek egyike lett. A táborban végképp világossá vált, hogy kitűnő szervező, és szívesen vállalja a vezető szerepét. A titkár a másik említett család férfi tagja lett. Tagdíjat állapítottak meg (havonta 500 Ft), és alapszabályt írtak.

V. A diadalmenet

Az egyesület azonnal lobbizni kezdett az önkormányzatnál, talált egy, a problémákra fogékony képviselőt, aki bevonta az oktatási bizottság elnökét, majd a kérdést napirendre tűzte a képviselőtestület ülésén, ahol végül megszavazták, hogy létesüljön Csepelen autista iskolai csoport. Ez a néhány hónap szívós, kitartó, kudarcoktól sem mentes, tárgyalásokkal tarkított időszakát foglalja össze. Meg kell említenünk, hogy az elért eredményekben hatalmas szerepe van az egyesület egységes fellépésének, amellyel az önkormányzatnál mozgó képviselők teljes bizalmat vívtak ki maguknak. Tevékenységük csoportbeli legitimációja teljes volt. Apróbb konfliktusok természetesen voltak az egyesületen belül, de ez kifelé soha nem mutatkozott meg. A fő cél elérése minden egyebet háttérbe szorított.

Az összejövetel továbbra is rendszerezések maradtak, és a rítus nem változott. A gyakorlatias részek kicsit hosszabbakká váltak a „lelkizős” rész rovására, de alapvető változás nem történt. Érdekes módon az elért eredmények nem váltanak ki különösebb eufóriát a szülőkből. Ennek az a magyarázata, hogy már sok csalódást megéltek, és most már nem akarnak „túl nagyot esni”. Kivárájk, mi lesz a vége. A másik oka ennek az, hogy az

események mögött tovább zajlik minden család saját élete, és ezeknek a családoknak az élete a beteg gyerek körül forog. Jelen pillanatban az egyesület céljával kapcsolatban a következő a helyzet: az önkormányzat bólintása véglegesnek tűnik, és ez a pénzügyekre is vonatkozik. Van befogadó iskola. (Csak egy apró momentum a háttérben zajló, helyi jellegű politikai kombinációkból: a befogadó iskola igazgatója egyben a kerületi oktatási bizottság elnöke, akinek ősszel meg kellene szüntetnie hat státust. Így azonban csak kettőt kell. Ez, persze, nem jelenti azt, hogy ennek az iskolának az igazgatója nem jól cselekszik, amikor befogad egy ilyen kísérletet. Bár több intézményvezető reagálna így a fenyegető helyzetekre!) Jelenleg főként a szervezési és szakmai kérdések tisztázása van hátra. Keresik a pedagógusokat és a program vezetőjét. A legkézenfekvőbb Cs. megválasztása lenne, de neki nincs végzettsége. L.-t kérte fel az önkormányzat, de ő egyéb kötelezettségei miatt nem vállalta. Meg kell teremteni a fizikai környezetet, amely némileg eltér a hagyományos iskolai berendezéstől. A pénz azonban valóságosan még nem létezik (nincs az iskola számláján), ezért a folyamat 1996 májusában megtorpant.

Epilógus-féle

1996 szeptemberében, ha nem is rögtön a tanévkezdet napján, inkább a hónap második felében, a csepeli Általános Művelődési Központ iskolai részében megkezdte működését az autista osztály. Két pedagógus és egy gyermekfelügyelő foglalkozik a gyerekekkel. Cs. lett az osztály szakmai vezetője. A szülők mint az egyesület tagjai, nagyon szoros kontroll alatt tartják az osztályban folyó munkát, kifogásaikat, észrevételeiket azonnal szóvá teszik Cs.-nek. (A struktúra gyermekbetegségeinek következtében előfordul, hogy Cs. a demokrácia érvényesülésének érdekében a szakmai normából is enged.) Az egyesület anyagilag is függővé tette magától az osztály működését, lévén, hogy a költségek egy részét ők állják.

Az események e rövid összefoglalójával be is lehet fejezni ezt az írást. Az egyesület elérte, amit akart, és sikeresen bizonyította, milyen hatékony tud lenni egy csoport, ha összefog egy cél érdekében. Ezek a szülők megismerték a sikert, és valószínű, hogy a későbbiek során, ha esetleg az elért eredményeket veszély fenyegetné, ugyanehhez a módszerhez fognak folyamodni. Úgyis ezt fogják alkalmazni akkor, amikor gyerekeiknek munkahelyet, megélhetést kell majd biztosítani. Tapasztalataik alapján vélhetően a civil szerveződés eszközeihez fognak nyúlani minden más olyan esetben is, amikor érdekeikről, szükségleteikről van szó. S ami különösen fontos: alighanem másoknak is ezt fogják tanácsolni, és tanácsuk – sikerükkel a háttérben – hiteles lesz.