

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

IV. évfolyam, 2013/2., március–április

Autizmus-világnap

A verőértágulat gyógyítása

Figyelem- és aktivitászavar

Segít a Human International

Autizmus-világnap (a témáról ld. még 7–15. o.)



A kék fényárban úszó sydneyi operaház



Kék séta Győrben



Előtérben a „Gézagyerek”



Autista alkotók képeinek kiállítása Győrben



2013. február 23-ától március 12-éig volt látható Tornalján a Madárterem Galériában a balogi-ványi születésű, jelenleg Királyhelmecezen élő Csótó László képzőművész grafikáit, linómetszeteit, tűzzománcait bemutató kiállítás.

„Csótó László megjelenésével energiát sugárzott, és úgy éreztem, tolokocsija valójában szintén csak eszköz a megvalósításokban” – mondta róla A. Marton Gyula – Don, a galéria vezetője.

Ajánló



A Slezák család története
13–15. o.



Akik segítenek: Madarász Ildikó
15–17. o.



A Dél-bácskai Disztrófiás Betegek Egyesülete
25. o.

Tartalom

Autizmus-világnap 2013 – képriport Haris Szilárd: „Hol van ilyenkor az Isten?”	2 3
MUDr. Ivan Vulev PhD, MPH: A verő- értágulat gyógyítása	4
MUDr. Radi Enikő: Néhány szó a vér- adásról	5
Árnics Katalin: Autizmus – a diagnó- zis	7
Ragyogjon kéken! Az autizmus vi- lágnapja	9
A mi történetünk: Csengerék Slezákék	10 13
Akik segítenek: Madarász Ildikó	15
Forró Zsuzsanna: Figyelem- és aktivi- tászavarral küzdő gyermekek az is- kolában	18
Fehér Anna: Specifikus tanulási zava- rok	20
Puha Andrea: Útikalauz a felsőokta- tásba integrált hallgatóknak	21
Paragrafus	22
Molnár László: Segít a Human Inter- national	23
Konferencia: Védett szervezeti és tá- mogató munkahelyek	24
Eva Lysičanová: Speciális olimpia, Dél-Korea 2013	24
Kovács Attila: A Dél-bácskai Disztrófi- ás Betegek Egyesülete	25
Sztakó Zsolt: Szépség, korlátok nélkül	26
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	27

A hátlapon Duray Zoltán Tengerszem az Alpokban című díjnyertes felvételének részlete látható.

Carissimi – Esély fogyatékos
és egészségkárosodott embereknek.

Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (Slovenská
humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava)
a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve.

Felölös szerkesztő: Tóth Erika.

Nyelvi szerkesztő: Szórád György.

Szakmai tanácsadók: prof. MUDr. Kovács László
DrSc, MPH, tanszékvezető egyetemi tanár,
Comenius Egyetem; Mgr. Köböl Tibor
szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek
Országos Szervezete; PaedDr. Strédl Terézia PhD,
adjunktus, Selye János Egyetem.

Grafika, tördelés:amedia – Nagy Attila.

Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely.

Terjeszti: Mediaprint-Kapa Pressegrasso, a. s.
Levélcíme: Carissimi, Bučinová 14,

821 07 Bratislava. Telefon: 0907/812 236.

E-mail: carissimi.lap@gmail.com. Honlap:

www.carissimi.sk. Ingyenes kiadvány. Megjelenik
kéthavonta. ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446
(online). Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kézira-
tokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

„Hol van ilyenkor az Isten?”



– hasított végig a hang az utcán. A csípős szél segédle-
tével egykettőre átkelt az úttesten, és mint reggel az éb-
redezőhöz az első hangok, úgy értek el hozzám a sza-
vak. Megállították gondolataim kalandozásait, és figyel-
met követeltek.

„Tessék? Miért, hol kéne lennie? És ki akarja ezt
ilyen sürgősen megtudni?” – gondoltam magamban. Közben fejemmel a
hang forrását kerestem, de lépteim ritmusán nem változtattam. Meg is ta-
láltam a „forrást” az utca másik oldalán lévő üzlet előtt egy férfi személyé-
ben. Nem volt nehéz, hiszen az alatt a pár másodperc alatt, amíg elhalad-
tam mellette, az említett mondatot ismételte. Hangján érződött, hogy
korábban alaposan megöblögette a torkát jóféle itókával.

Tekintetünk egy pillanatra összetalálkozott. Csak ekkor értettem meg,
hogy én, illetve a látványom az oka annak, hogy kérdése felszakadt az aj-
káról.

Most már tudtam, miről van szó, mert ezt már megszoktam. Járásom
nem szokványos, kicsit kacszó és esetlen. Mostanra a mankó szinte test-
részemmé vált, fogantyújának alakja belenyomódott a tenyerembe. Ez egy
születési komplikációból adódik. Ennyi idő után már nem zavar, ha meg-
bámulnak, vagy a bátrabbak kérdeznek, de úgy látszik, némelyeket látvá-
nyom komoly „filozófiai-teológiai kutatásra” indít. Az én reakcióim is kü-
lönfélék, ahogy a helyzet adja.

Mint már említettem, ebben az esetben az illető nagyon kitartó volt, és
elhatároztam, hogy válaszolok neki. (Na meg egy kicsit kellemetlen volt,
hogy az egész utca zengett a hangjától, és ennek én vagyok az oka.) Úgy
gondoltam, hogy bár a kérdés megkívánna egy hosszabb levezetést, végig-
követésére barátunk nem lett volna képes. Ezért csak annyit kiáltottam oda
neki: „VELEM!” Alkalmi beszélgetőpartnerem elhallgatott, én pedig foly-
tattam utamat. Valószínűleg nem ezt a választ várta (ha várt valamilyet).

Elismerem, nem a legkielégítőbb válasz. Akkor éppen csak annyi jutott
eszembe, hogy: „...és íme, én veletek vagyok minden napon a világ vége-
zetéig!” Jézus szavai tanítványaihoz feltámadása után. Vele nincs akadály,
mert Őt a halál sem tudta fogva tartani. Az az ember csak járásom nehéz-
ségeit, lassú botorkálásomat, az eltérést, az akadályt látta, miközben én ép-
pen nyílegyenesen, sőt magamhoz képest gyorsan tartottam céloim felé. Ő
azt látta, hogy mankó van nálam, én meg azt gondolom, milyen jó, hogy
létezik segédeszköz, amely megkönnyíti a járást.

Első olvasatra talán végtelenül idealistának tűnnek ezek a gondolatok,
de hadd tegyem fel a kérdést: Létezik egyáltalán olyan, hogy akadálymen-
tes élet? Van olyan ember, akinek soha egyetlen akadályt sem kellett le-
küzdenie? Tény, hogy nekem és sorstársaimnak több adatott belőlük. De
véleményem szerint minden ember legnagyobb akadályja, hogy a fenti kér-
dést – „Hol van ilyenkor az Isten?” – meg tudja-e válaszolni, illetve a vá-
laszt el tudja-e hinni. Ha megértettük, hogy az Úr Jézus Krisztusban Isten
velünk van, elhárult életünk legnagyobb akadályja, akadálymentessé lett az
Atyához való utunk, és szabadokká váltunk. Szabadok lettünk a büntől,
irigységtől, önmagunk hitegetésétől, saját erőnk fitogtatásától, és azzá vál-
hatunk, amivé rendeltettünk. Krisztusban szabad vagyok arra, hogy éle-
temben ne csak az akadályt, hanem a lehetőséget lássam, mert Ő velem van.

Haris Szilárd református segédlelkész,
Selye János Egyetem, Református Teológiai Kar,
doktoranduszballgató

A verőértágulat gyógyítása

Mi a verőértágulat (aneurizma)?

A verőerek kóros kiboltosulása. Ha nem gyógyítják, az elvékonyodott érfal megrepedhet, és a vér elönti azt a testüreg, ahol a tágulat található: leggyakrabban az agyat, hasüreg, esetleg a mellkast. Ez nagyon gyakran gyors halálhoz vezet. A megrepedt hasi aneurizma az 55 éven felüli férfiak halálzásának okai között a 10. helyen van, megrepedt agyi aneurizma a népesség hozzávetőleg fél százalékának halálát okozza.

Miért keletkeznek ezek a tágulatok?

Az okok különbözőek. Leggyakrabban degeneratív elváltozásról van szó, mert az életkor előrehaladtával romlik az



Ivan Vulev főorvos az intervenciósi radiológiai műtőben

érfal minősége. Fontos szerepet játszik a genetikai hajlam, magas vérnyomás, érelmeszesedés, sérülés vagy fertőzés.

Hol található leggyakrabban verőértágulat?

Bármelyik verőéren keletkezhet, de leggyakrabban a kis agyi erekben vagy az aortán alakul ki, vagyis a főverőéren, amely a szívből jövő vért elosztja az egyes testrészekbe. Elmondható, hogy országunk népessége 5%-ánál élete során kifejlődik a főverőéren vagy az agyi verőereken tágulat.

Melyek a tünetei?

Az értágulatok rendkívül alattomosak, gyakorlatilag tünetmentesek maradhatnak egészen addig, amíg meg nem repednek. Nem véletlenül nevezik őket néma gyilkosnak. Megrepedt hasi aortatágulat következtében halt meg Albert Einstein vagy De Gaulle tábornok. Az első tünetek leggyakrabban a növekvő tágulatnak a környező szövetekre kifejtett nyomásával függenek össze. Agyi ér-

tágulat esetén tompa fejfájás jelentkezik, a hasi pedig hasfájást okoz, amely kisugároz a keresztcsont irányába. Fontos tudni, hogy a baleset, sérülés, tompa hasi ütés következtében kialakult aortatágulat kivételével – ez fiataloknál is képződhet – főleg az ötvenen túli férfiakat érinti ez a betegség. Az agyi tágulatok esetében kissé más a helyzet: minden életkorban előfordulhatnak, bár kialakulásuk veszélye a korral természetesen nő, és negyvenen túl gyakoribbak a nőknél.

Hogyan lehet diagnosztizálni és gyógyítani őket?

Ha az agyi értágulat reped meg, csupán 20% esély van arra, hogy a beteg visszatérjen a normális életbe, a főverőér – aorta esetében az esély ennél is kisebb. **Ezért kulcsfontosságú az aneurizma idejében történő felfedezése!** Ugyanis ma már viszonylag egyszerű, nem invazív módszerrel, főleg besugárzás nélkül képesek vagyunk felállítani a diagnózist: az aortatágulatot hasi ultrahang segítségével találhatjuk meg, az agy esetében pedig az MMR-vizsgálat az ideális. És ha bármely testrészen felfedezzük, ma már biztonságosan és nagyon célzottan, ún. minimálinvazív endovaszkuláris beavatkozással kezelni lehet. Természetesen kezeljük a megrepedt értágulatot is, de az már kemény küzdelem az életért.

Hogyan tud segíteni az intervenciósi radiológus az értágulatban szenvedő pácienseknek?

Az intervenciósi radiológia rendkívül korszerű gyógy módot kínál: az esetek többségében egy kicsi vágást vagy szúrást ejtünk a testen, és helyi érzéstelenítést alkalmazunk. Az aneurizma endovaszkuláris gyógyításáról beszélünk; intervenciósi radiológus orvos végzi, akinek megfelelő kézügyességének kell lennie, hogy dolgozni tudjon a rendkívül finom eszközökkel, ugyanakkor ismernie és értelmeznie kell a legkorszerűbb képalkotó eljárásokat: az angiográfiát, CT-t, MMR-t, ultrahangot, továbbá birtokában kell lennie több szakterületről származó széles körű klinikai ismereteknek, s ezeket együtt kell tudnia alkalmazni. Csak a képalkotó technikákra és a szakismeretre támaszkodhat, mivel mindent „távolból”, a testen ejtett egyetlen szúráson keresztül végez. Az értágulat endovaszkuláris kezelése a boltosodás nagyságától és elhelyezkedésétől függ. A főverőerek esetében leggyakrabban érkitámasztással, ún. sztentgraftok segítségével történik, kisebb (pl. agyi) erek esetében pedig embolizációval.

Nálunk hol alkalmazzák ezt a korszerű gyógymódot?

Rendkívül bonyolult, komplex problémáról van szó. Jelenleg teljes spektrumában kizárólag Pozsonyban, az Országos Szív- és Érgyógyászati Intézetben alkalmazzák. A megrepedt aneurizma bárhol van is a testben, kezelése sürgősségi, 24 órás készenlétet, azonnali, halaszthatatlan beavatkozást, a legkorszerűbb diagnosztikai eljárások használatát, intervenciós radiológusok, szív-, ér- és idegsebészek munkáját igényli. Így logisztikailag rendkívüli követelményeket támaszt és drága. Kis ország vagyunk, ezért sikerként könyvelhetjük el, hogy ezt a gyógymódot legalább egy helyen folyamatosan alkalmazzák Szlovákiában. Ilyen szakorvoscsoporthoz erre a technikaigényes gyógymódra való megfelelő felkészülését és ennek a felkészültségnek a fenntartását ilyen kis országban több helyen nem is lehetne megvalósítani.

MUDr. Ivan Vulev, PhD, MPH,

*a Szlovák Köztársaság Egészségügyi Minisztériuma
radiológiai főosztályának főszakértője,
az Országos Szív- és Érgyógyászati Intézet Rt.
(NÚSCH, a. s., Pozsony) diagnosztikai és intervenciós
radiológiai osztályának főorvosa,*

*a Szlovák Köztársaság Egészségügyi Minisztériuma
aortabetegségeket gyógyító központjának (Országos Szív- és
Érgyógyászati Intézet Rt.) vezető orvosa*

FOGALOMTÁR:

Orvosi képalkotó eljárások: Olyan technikák és eljárások, amelyeket arra használnak, hogy az emberi testről vagy bizonyos részéről klinikai vagy tudományos célból képet alkossanak.

Képalkotó készülékek: röntgen, ultrahang, CT (komputertomográf), DSA (angiográfia – érfestéses vizsgálat), MMR (mágneses rezonancia; röviden: mágneses, MR).

Intervenciós radiológia: Diagnosztikus és terápiás beavatkozások, melyeket radiológus szakorvos valamilyen képalkotó eljárás alkalmazásával végez. Ezekkel az esetek nagy részében műtétet vált ki.

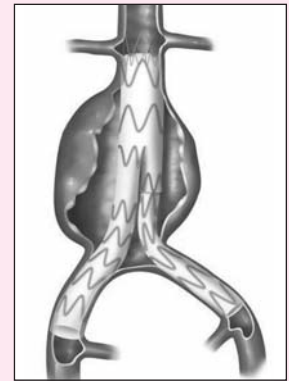
Sztentgraft: Éret belülről kitámasztó (endovaszkuláris) protézis, különleges fémhálóból és műanyagból álló csővecske.

Nem invazív: A testbe való behatolás nélküli.

Minimálinvazív technikák: Kisebb metszéseken vagy csak szúrásokon keresztül altatás nélkül, helyi érzéstelenítésben vagy anélkül végzett beavatkozások.

Endovaszkuláris: Éren belüli (beavatkozás, művelet).

Az aortatágulat éren belüli gyógyítása sztentgraft segítségével



Néhány szó a véradásról

A vér az emberi test számára nélkülözhetetlen, teljes mértékben nem helyettesíthető, művileg nem állítható elő. Minden alkotóelemének más-más feladata van: a vörösvértesteknek (eritrociták) az oxigénszállításban van rendkívül fontos szerepük, a vérplazma tartalmazza azokat a véralvadási faktorokat – fehérjéket –, amelyek a vérzés megállításában, illetve a test egyensúlyi állapotának fenntartásában vesznek részt; ezenkívül vannak benne speciális fehérjék – immunoglobulinok –, amelyek a fertőzések elleni védekezést biztosítják. A fehérvérsejtek (leukociták) szintén a védekezőrendszerünk elemei, a vérlemezkeknek (trombociták) pedig a vérrelállításban van fontos szerepük. Egy egységnyi levett vérből többféle spe-

ciális vérkészítmény is gyártható, adott esetben több ember életét is megmenthetik.

Hematológus szakorvosként naponta találkozom olyan betegekkel, akiknek vérkészítményre van szükségük. Leggyakrabban daganatos betegségekben szenvedőkkel – kemoterápiás kezelésüket vérszegénység, vérlemezkeszám-csökkenés kíséri –, illetve műtétek és balesetek kapcsán, amikor egy-egy egység vérkészítmény akár életmentő is lehet. Mivel a vér iparilag nem állítható elő, **kórházainknak állandóan szükségük van bizonyos készletre belőle;** ehhez megfelelő számú egészséges véradóra van szükség. Ezért is nagyon fontos a véradásról és jelentőségéről folyamatosan beszélni, főleg

a fiatalok körében, hiszen a jövőben ők képezik majd a potenciális véradóbázist. A média szerepe is óriási: segítségével tudjuk a lakosság figyelmét felkelteni és értesíteni az embereket a helyenként fellépő akut vérhiányról vagy tájékoztatni őket a vöröskereszt által szervezett véradásokról, mint a **Bálint-napi vércsepp, Diákvércsepp, Karácsonyi vércsepp** stb. A középiskolákban járva azt tapasztaltam, hogy a diákok fogékonnyak a téma iránt, érdeklődők, kérdeznek – nem igaz, hogy hidegen hagyja őket a betegek sorsa, az emberség és az önzetlenség gondolata. Természetesen el kell magyarázni nekik, miért is legyenek véradók. Kérdésemre, hogy van-e a családjukban olyan, akinek szüksége volt már



MUDr. Radi Enikő

vérkészítményre, sajnos, gyakori az igen válasz. Idestova tíz éve dolgozom véradókkal, és mondhatom, hogy a többségükkel nagyon jól együttműködünk. Csodálom, ahogy sokan az első hívásunkra önzetlenül, minden ellenszolgáltatás nélkül jönnek segíteni, pedig manapság a társadalmi megbecsülésük egyáltalán nem kielégítő. A legnagyobb probléma a munkáltatók magatartása: sokszor ugyanis nem nézik jó szemmel, ha alkalmazottaik hiányoznak, bár a vonatkozó törvény szerint véradásra jár a szabadnap. Sajnos, a mai anyagi világban a magánvállalkozók általában csak a saját érdekeiket nézik, és azokkal az ilyesmi nem fér össze. Véradóink így nehezen tudják szabaddá tenni magukat egy-egy alkalomra, sok esetben szabadnapot kell kivenniük.

A véradást hazánkban a véradóállomások a helyi vöröskereszt-szervezetekkel közösen szervezik, leggyakrabban a kórházak véradórészlegein vagy olyan külső helyszíneken, amelyek megfelelnek bizonyos előírásoknak (például művelődési házakban, közösségi létesítményekben, iskolákban).

Ki adhat vért?

Minden egészséges egyén, aki betöltötte 18. életévét, 60 (többszörös véradók esetében 65) éves korig.

Ki nem adhat?

- Aki B vagy C típusú májgyuladással fertőződött, vagy kapcsolatban volt az elmúlt évben olyan személlyel, aki ilyen betegségben szenved;
- aki más, súlyos fertőző betegségben szenved (pontos tájékoztatást mindig az illetékes véradóállomás orvosa adhat);
- aki a véradást megelőző egy hónapban beteg volt;
- aki hosszú távon gyógyszereszed, kivétel például a nők esetében a fogamzásgátló tabletta (pontos tájékoztatást itt is az illetékes véradóállomás orvosa adhat);
- aki az elmúlt fél évben műtéten, tükrözésen, akupunktúrás kezelésen, piercingbeültetésen esett át, vagy tetoválva volt;
- aki az elmúlt egy évben vért vagy vérkészítményt kapott;
- aki HIV vírussal fertőzött, vagy AIDS-ben szenved;
- akinek rizikós csoportba (például a drogfüggők, prostituáltak, homoszexuálisok közé) tartozó szexuális partnere volt az elmúlt évben;
- aki szaruhártya-átültetésen, agyburokműtéten esett át;
- akit hipofízishormonokkal kezeltek;
- aki 1980 és 1996 között legalább hat hónapot Nagy-Britanniában tartózkodott (óvintézkedés a kergemarhakór esetleges előfordulása miatt);
- azok a nők, akiknél terhesség mutatható ki, vagy még nem telt el egy év a szülésük óta, illetve menstruáció ideje alatt.

Milyen gyakorisággal adhatunk vért?

A férfiak évente négyszer, a nők legfeljebb háromszor. Két véradás között legalább két hónapnak kell eltelnie.

Mit kell tudnom, ha véradó szeretnék lenni?

Minden alkalommal ismételten teszteljük az illető vérmintáját a B tí-

pusú sárgaság antigénjére és ellenanyagára, a C típusú sárgaság és a HIV ellenanyagára, valamint szifilizre, és májtesztvizsgálat is történik. A vérkészítményt a beteg csak az említett vizsgálatok elvégzése után, negatív eredményük esetén kaphatja meg. Ha az úgynevezett inkubációs időn belül (amikor még az antigének vagy az ellenanyagok sem mutathatók ki) vennék le a vért, megfertőzhetnénk vele a beteget, ezért vannak az óvintézkedések. A véradásra tehát tudatosan kell készülni: a kitöltendő űrlapon mindenki csak az igazat írhatja egészségi állapotáról, és aláírásával kell igazolnia nyilatkozatának tartalmát. Az orvosnak pedig a vizsgálat ki kell szűrnie a kockázatot jelentő személyeket a jelentkezők közül.

Hogyan zajlik egy véradás?

A véradó kipihten érkezzen. Előtte fontos a megfelelő folyadékbevitel: ajánlatos egy-másfél liter folyadékot innia, valamint könnyű, nem zsíros reggelit fogyasztania; az alkohol és a dohányzás tilos.

A regisztráció után kitölt egy űrlapot, amelynek alapján az orvos általános képet kap egészségi állapotáról; utána vér- és májtesztvizsgálat történik, majd vérnyomás-, illetve pulzusmérés. Mindig legyen velünk a személyazonossági igazolványunk és a betegbiztosítási kártyánk, külföldiek esetében az útlevelük. Többszörös véradóinknak van véradó-igazolványuk, melyben a személyi adataikon kívül vércsoportjuk is fel van tüntetve, valamint véradásaik száma, ideje és helye.

A vizsgálat után az erre kijelölt helyiségben 450 milliliter vért veszünk tőle egyszer használatos véradózsákba, steril tűvel. A véradás időtartama körülbelül 5-10 perc.

MUDr. Radi Enikő
hematológus szakorvos,
Komárom

Autizmus – a diagnózis

„Ha a normális emberek egy idegen lényekkel teli bolygón találnák magukat, valószínűleg megijednének, nem tudnák, hogyan illeszkedjenek be, és minden bizonnyal nehezen lennének képesek megérteni, hogy az idegen lények mit gondolnak, hogyan éreznek, mit akarnak, és hogyan kell megfelelően reagálni erre a dologra. Ilyen az autizmus.”

(Therese Joliffe autizmussal élő felnőtt)

Az autizmus idegrendszeri fejlődési zavar, kialakulásának pontos okát nem ismerjük. Genetikailag meghatározott, valószínű, hogy több gén együttes sérülése okozza. A hajlamot erősítheti a kicsi születési súly, agyvérzés. Az autizmus átható fejlődési hiány – a kommunikáció, a szociális megértés és a fantázia fogyatékosága –, jelenléte az egész személyiséget meghatározza. Spektrumzavar: az érintettek nagyon széles skálán helyezkednek el: az ép értelműektől a súlyosan fogyatékos személyekig. A tünetek hároméves kor előtt észlelhetők. Magyarországon nyolcvanezer ember él autizmussal.

Előfordulása a férfiaknál négyszer olyan gyakori, mint a nőknél. **Önálló életre az érintettek 2–5 százaléka képes.** Jelentős részük egész életén át gondoskodásra szorul. Anyanyelvüket korlátozottan használják, többségük egyáltalán nem tanul meg beszélni. A beszélni képesek – a kevés jó értelmű érintett személyt is beleértve – nehezen értik a szóbeli közlést. Rosszul értelmezik a gesztusokat, a mimikát, nem tudják olvasni a másik szándékait. Súlyos gondjaik vannak a kommunikáció szabályaival, mivel nem értik a kölcsönösség fontosságát. Problémáik vannak a mögöttes tartalom értelmezésével, a vicces szófordulatok, metaforák, átvitt értelmű közlések megértésével.

A jellemző tünetek közül néhány: a beszéd megkésett fejlődése, mások szándékainak meg nem értése, egyoldalú kommunikáció – a válasz figyelmen kívül hagyása, a szemkontaktus kerülése –, tiltakozás a változások ellen, kiemelkedő képesség a szociális kapcsolatokat nem igénylő területeken, az empátia hiánya, a kapcsolatok-barátságok kialakításához szükséges képességek gyengesége, pedáns beszéd, bizonyos témák iránti elmélyült érdeklődés (például naptár, menetrendek, évszámok). Az autizmus enyhébb megnyilvánulási formája az **Asperger-szindróma** nevű tünetegyüttes, amely meglehetősen gyakori, minden általános iskolában számolni kell érintett gyermekkel. Naviv gondolkodásuk, értési zavarai, magányosságuk miatt gyakran védtelenek, társaik gúnyolják, bántják őket. Közösségben kiszolgáltatottságuk miatt gyakran válnak áldozattá. Nagyon lényeges a korai felismerés és a célzott beavatkozás. Nincs egyedüli, kizárólagos megoldás.

Az autizmus nem gyógyítható, hanem az egész életet végigkísérő állapot. Az érintett életminőségének javításában jelentős szerep jut a gyógypedagógiai beavatkozásnak, a szülők tanításának, a család támogatásának. Miután az autista számára fontos a kiszámíthatóság, a biztonság, elengedhetetlen, hogy megfelelő környezetet szervezzünk köré. Olyan világot, amelyben ott vannak neki a kapaszkodók, és amelyben viszonylag jól eligazodik. Miután a képi információkat jobban érti, mint a szóbelieket, többféle támogatott kommunikációs módszerrel segíthetjük mindennapjait. Hasznos a képes napirend alkalmazása: ez beláthatóvá teszi számára a napi tevékenységek sorozatát.

Az autizmus súlyos, rejtélyes, összetett probléma. Nincs két egyforma gyermek, nincs két egyforma családi történet. Mégis van azonosság – az élet során minden szülőnek szembe kell néznie azzal a fájdalmas kérdéssel, hogy gyermeke milyen fokú önállóságra lesz képes, hogyan állja majd meg a helyét akkor, ha ők már nem lesznek mellette, ha már nem tudnak gondoskodni róla. A jó prognózishoz nagyon fontos a megfelelő beszédképesség és az átlagos értelmi képesség. A várható kimenetel azok számára a legkedvezőtlenebb, akik nem tanulnak meg beszélni, és az autizmus mellett társult fogyatékoságokkal, betegségekkel is küzdenek. Az autisták életminősége sokat javulhat, ha a rendellenességet idejében felismerik, és a megfelelő oktatási módszereket alkalmazzák. Ehhez képzett szakemberekre, diagnosztikus és gondozási központokra, szemléletváltásra, pénzügyi feltételekre van szükség.

Sokat tanultam a hozzám forduló családoktól, a gyerekektől. Szívemben őrzöm a történeteiket. Mélyen megrendít a bizalmuk, szeretetük. Erősít az anyákból áradó



erő – ahogyan töretlen hittel, szeretettel keresik a megoldásokat, a jó óvodát, az elfogadó iskolát, a továbblépés, a méltó élet lehetőségét. Nemrégiben egy szülők számára szervezett képzésen vettem részt, ahol az érintett családok arról számoltak be, hogy mielőtt a végső diagnózist megkapták, már csaknem biztos tudásuk volt gyermekük álla-

potáról. A szembeötlő különös viselkedési jegyek, a kapcsolatok elleni zavarba ejtő tiltakozás gyanút keltett szinte valamennyiükben. Nyilvánvaló volt, hogy gyermekük nem úgy fejlődik, mint az átlag. A döntő diagnózist ennek ellenére azzal a reménnyel várták, hogy talán mégis tévedés a feltételezés. Ugyanakkor arról is beszámoltak, hogy szükségük volt a biztos tények kimondására, az állapot pontos meghatározására, hogy segíteni tudjanak gyermeküknek, és biztosan a számára legjobb ellátást, oktatási formát kaphassa.

Még mindig találkozni halogató taktikákkal. „Ráérünk még, van még elég idő, majd beszél, nem kell aggódní, utoléri magát” – és még sorolhatnám a vigasztalásra szánt szavakat, amelyek azonban nem oldanak meg semmit. Sokkal inkább ártalmasak, hiszen a korai felismerés azt a reményt kínálja, hogy a kezelés, fejlesztés megkezdhető, mielőtt a gyermek jelentősen elhatárolódik környezetétől. Rita Jordantól hallottam a következő, nagyon fontos megállapítást: **„Az autizmussal élő gyermek egy másik ösvényen jár. Minél később kezdjük meg a róla való visszacsalogatását, annál mélyebbre megy, és onnan nehezebb lesz az átlagos út felé terelni.”** Az utóbbi években egyre több figyelem irányul az autizmussal élő gyermekekre, ezért nagyobb a korai diagnózis esélye. Az autizmust az átlagostól eltérő viselkedések halmaza jellemzi. Itt a halmazon nagy hangsúly van, ugyanis három kulcsfontosságú terület hiányosságának együttesen kell megjelennie ahhoz, hogy a diagnózis kimondható legyen.

Melyek ezek?

– A gyermek társas kapcsolatai és társas készségeinek fejlődése eltér az átlagostól. Szembetűnő a magányosság, a közös játék és az élménymegosztás hiánya. Kapcsolataiban rugalmatlan, ragaszkodik az azonossághoz, állandósághoz, mintha ebben keresne önmaga számára biztonságot.

– Nem sajátítja el a kommunikáció általános eszközeit (beszéde megkésett, formailag különös, a nyelvtani szabályokat eltérően alkalmazza).

– Érdeklődése és játéktevékenysége beszűkült, fantáziaszegény, sok ismétlődő elemet tartalmaz.

Nagyon fontos kiemelni, hogy ha ezek közül csak egy területen van eltérés, például megkésett a beszéde, és emiatt eltérően tud kapcsolatot teremteni, az nem elég ok az autizmus kimondására. **A szakemberek akkor állapítják meg az autizmust, ha a felsorolt három terület mindegyikén már hároméves kor előtt kimutatható eltérés.** A diagnózist megelőző felméréseket gyermekpszichiáter, gyógypedagógus és pszichológus végzi. Szükséges az értelmi képesség meghatározása, a nyelvi képességek felmérése és orvosi, gyermekneurológiai vizsgálatok elvégzése. A felmérés alapját képezi a korai fejlődési adatok feldol-

gozása – gondolok itt a csecsemőkori viselkedésre, a beszéd kialakulása előtti kommunikációra, betegségekre, szokásokra, táplálhatóságra, az általános fejlődés ütemére. Lényeges adatokkal szolgál, ha az érintett gyermeket a szakemberek otthoni, óvodai, iskolai környezetben is megfigyelik.

Asperger-szindróma – az alkalmazkodik, aki tud

Ferkót különös kisfiúnak ismerte a család is, mert igen korán elkezdett érdeklődni a könyvek iránt. Rendkívül gyorsan jegyezte meg a meséket, és ragaszkodott ahhoz, hogy minden mesét szó szerint ugyanúgy hallhasson, mint az előző napok során. Háromévesen megkülönböztette az autókat márkájuk szerint, szívesen forgatta a naptárt, érdeklődött a napok egymásutánisága iránt. Kitűnően figyelt meg útvonalakat, de itt is fontos volt számára az azonosság, a játszóteret, a nagymama lakását csak egy bizonyos úton lehetett megközelíteni.

Részletes gyermekpszichiátriai megfigyelés és vizsgálat az **Asperger-szindróma** jelenlétét igazolta. **Ez az állapot az autizmusspektrum legmagasabb szintjén található.** Az Asperger-szindrómával élő gyermekek csoportja rendkívül változatos képet ad. A tünetek különféleképpen jelentkeznek, mindegyik érintettnek vannak erősségei, gyengeségei, különböző az érdeklődési körük, és sajátos a **személyiségük.** Miután az állapot rendszerint ép intellektussal és kiváló memóriával jár együtt, a **gyermekeknek helyük van a többségi iskolákban.** A tünetegyüttes fő jellemzője, hogy az érintett személyek nehezen értik a társadalmi szabályokat. Rugalmatlanok a változások feldolgozásában. Végtelenül naivak, és ezért különösen sebezhetőek, védelem nélkül áldozattá válhatnak. Rendkívül fontos ezért számukra a biztonságot adó környezet, az állandóságot nyújtó napirend. Különböző súlyosságú beszédértési zavaruk is van, viszont kitűnően értelmezik a képi segítséget – a változásokat, speciális programokat a belga Theo Peters által kidolgozott piktografikus módszerrel tudjuk kiszámíthatóvá, elviselhetővé tenni számukra.

Az Asperger-szindrómás gyermekek nem kedvelik a fizikai kontaktust, folyton a saját érdeklődésük irányába terelik a beszélgetést, nem értik a vicceket és a hasonlatokat. Sajátos tempóban beszélnek, nehezen értelmezik a gesztusokat. A szemkontaktust nem képesek a beszélgetés irányításában használni. Gyakran tapintatlannak tűnnek, mert a szociális jelzéseket rosszul értelmezik, s nem tudják a megfelelő fizikai távolságot tartani. Bár beszédkészségük néha kiváló, mégsem képesek társalgást kezdemé-

nyezni vagy fenntartani. Néha kis professzoroknak gúnyolják őket a felnőtt beszédfordulatok alkalmazása miatt. Sajnos, kortársaik, miután nem tudnak megfelelően közeledni hozzájuk, gyakran kihasználják őket. Vágynak a barátkozásra, de nem tudják a módját. Mint sok más esetben, itt is jelentős a környezet felelőssége. Szeretem a különböző sérült állapotokhoz való viszonyulást a következő gondolattal tanítani: az alkalmazkodik, aki tud. Fontos a társakkal megértetni, hogy az érintett gyermeknek milyen nehézségei vannak. Meg kell értetni velük, hogy ezek valódi nehézségek. Ha információt adunk a társaknak, akkor meg tudjuk akadályozni, hogy bántsák az Asperger-szindrómával élő gyermekeket. Érdemes hangsúlyoznunk az erősségeiket – így segíthetjük őket abban, hogy kivívják környezetük elismerését, erősítve ezzel az önbizalmukat is.

Ahogy említettem, intelligenciaszintjük átlagos. Néha azonban komoly nehézséget okoznak nekik az olyan feladatok, ahol elvonatkoztatni, különböző tudásanyagot egyesíteni, kombinálni kell. Jellemzően „konkrét” az észlelésük és a megértésük. Például azért vannak nehézségeik az átvitt értelmű kifejezések feldolgozásában, mert a mondott történetet szó szerint értelmezik. Megdöbbenő szókinsüket hallva arra gondolhatunk, hogy biztosan értik, amit mondanak, holott előfordulhat, hogy csak ismétlik az olvasottakat, hallottakat. Különösen figyelni, óvni kell a serdülőkorba ért Asperger-szindrómás fiatalokat, hiszen ebben a korban értik meg, hogy különböznek a többiekől.

Árnics Katalin

gyógypedagógiai tanár,
pszichopedagógus

Ragyogjon kékben!

Autizmus-világnap 2013

Az ENSZ 2008-ban nyilvánította április 2-át az autizmus világnapjává. Ilyenkor Szlovákiában is számos rendezvénnyel hívják fel a figyelmet az autizmussal élők problémáira. A járókelők kék színű ruházattal, egyéb tárggyal fejezik ki az érintettek iránti szolidaritásukat. Több országban kék fényel világítják ki a jelentősebb épületeket: idén Pozsonyban a vár (nem tudni miért, itt a fény rózsaszínre sikeredett) és a Prímási palota, Budapesten a Parlament kupolája és a Művészetek Palotája, Prágában a Károly-híd, Párizsban az Eiffel-torony, Rómában a Colosseum, New Yorkban pedig az Empire State Building öltözött kékbe. A pozsonyi Prímási palota tükörtermében ünnepi hangversenyt is tartottak, valamint kiállították az autizmussal élő alkotók fényképeit és iparművészeti tárgyait. Az érintettek száma folyamatosan növekszik,

jelenleg mintegy 67 millióan élnek a világon, Szlovákiában a népesség fél százalékát teszik ki.

Árnics Katalin gyógypedagógus meghívására a Carissimi is ott volt Győrben a Kék sétán. „Azért csatlakoztunk a világméretű kampányhoz immár másodszer, mert azt gondoljuk, hogy talán az utca emberét meg tudjuk szólítani. Talán a sok ostobasággal és előítélettel szemben tudunk mutatni olyat, ami elfogadható, szerethető. Több mint húsz éve

dolgozom autizmussal élőkkel, és iszonyatosan nehezen tudok megbékélni azzal a gondolattal, hogy el kell mondanom egy szülőnek: egy életre meghatározó állapottal él a gyermeke. Szeretnék neki segíteni és felhívni a világ figyelmét azokra, akiket be kellene fogadnia a társadalomnak, megfelelő óvodát, iskolát kellene biztosítani számukra, és akiket nagyon lehet szeretni” – mondta a rendezvény szervezője.

A plázában a Híd a Jövőbe Alapítvány szervezésé-

ben a Győrhöz közeli, nyúli Márton Lakóotthonban élő autisták munkáinak reprodukcióból nyílt kiállítás. Fekete Gáborné, az intézmény vezetője elmondta, hogy az eredeti képek – színvonaluk felér egy-egy kortárs művészeti alkotásával – a Mosoly Otthon Alapítvány immár negyedik éve megrendezett árverésén jelentős összegekért keltek el, és a befolyt pénzből az ő lakóotthonuk is részesült. A rendezvényen Posonyi Takács László, a Győri Nemzeti Színház művésze, Háy János A Gézagyerek című színművének címszereplője is fellépett. A közönség soraiban feltűnt az az autizmussal élő fiatalember is, akiről a szerző a darabbeli Gézagyereket mintázta. A nap zárásaként a résztvevők kék lufikkal a kezükben sétára indultak Győr belvárosában.



Jobbról Árnics Katalin,
Fekete Gáborné és
Posonyi Takács László

(t)

„Körülötte forog a világ, alkalmazkodni kell hozzá” Autista gyermek a családban

Ezúttal két család történetét ismerhetik meg. Közös bennük az, hogy autista gyermeket nevelnek. Bár az autizmussal élőknek számos tüneteik azonos, mivel – ez Árnics Katalin írásából is kiderült – széles spektrumot felölelő rendellenességről van szó, maguk az érintettek is sokban különböznek egymástól, így a családokra nehezedő feladatok sem egyformák. Amiben viszont nagyon hasonlítanak: a diagnózis megállapításáig vezető és az utána következő nehéz úton a szülők maguk is szakemberré válnak.

Csengerék

Taksonyon élnek. Az apa a Pátria Rádió főszerkesztője, az anya – pár évi munkaviszony után – otthon maradt. Két gyermekük van: Orsi tizenkét, Ákos kilencéves.

Csenger Ferenc: – Ákos magasan funkcionáló autista. Állandó felügyeletet igényel, nem hagyható egyedül. Kommunikációs problémái vannak, nem tudja magát megfelelően kifejezni. Ha unatkozik, vagy zavarban van, gyakori nála az ún. késleltetett echolália; ilyenkor versikéket, különböző mesékből megtanult szövegeket mond körbe-körbe. Van egy különös megnyilvánulási formája: a kezével »repdes«. Máskor meg tördeli a kezét. Ha ismerős helyen van – itthon, az iskolában, nagyszülőknél –, mindig kiválaszt egy pici tárgyat: oroszlánfigurát, babát, amelyet szorongathat. Ha azt a szakaszt lezárja, mert például elmegyünk itthonról, vagy zuhanyozni készülsz, akkor visszateszi a helyére, és legközelebb ugyanonnan veszi el.

Egész kicsi kora óta gyanítottátok, hogy valami nincs rendben vele?

Csenger Krisztina: – Sírós, nyugtalan baba volt, Orsitól nagyon különbözött. Kevesebb mint három év korkülönbség van köztük, így még nem felejtettem el, hogy ő milyen volt. Már egyhetes korában jelentkeztek a problémák. Annyira sírt, hogy bevérzett a köldöke. Sok időbe

telt, mire átaludta az éjszakákat. Amikor elkezdett járni, állandóan ment, rohant bele a világba. Mintha semmi sem érdekelné, semmi sem kötötte le.

Az autisták általában kerülnek a szemkontaktust. Nálatok ez hogyan van?

Cs. K.: – Van egy családi videónk kicsi korából. Nagy hó volt, hőembert építettünk. Beszéltem hozzá, hogy »nézd, itt a hőember, dobáljuk a havat«, meg ilyesmit. Évekkel később megnéztük a felvételt, és láttuk, hogy egyáltalán nem figyelt rám. De a szemkontaktussal nincs gond. Bárkinnek a szemébe néz, kezét is fog az emberekkel.

Van köztük ön- és közveszélyes, magukban is kárt tesznek, meg a környezetükben is.

Cs. K.: – Szerencsére Ákos nem ilyen. Egy időben sokat veszekedtek Orsival, de utólag úgy látom, hogy ez olyan testvéri adok-kapok volt. Nem veri a fejét a falba. Előfordult, hogy ütötte magát, de mintha kinőtte volna.

Cs. F.: – Azt mondják, hogy ezek az agresszív viselkedési formák abból adódnak, hogy nem érti a környezetét, és az sem őt. Tehát kommunikációs problémáról van szó. Egyrészt próbálja vele felhívni magára a figyelmet, másrészt tudomására akarja hozni a környezetének, hogy nem értik őt. Ákost az iskolában is megértik – kis iskolában tanul, Taksonyon. Mindenki tudja róla, hogy mi-

lyen, a gyerekek is elfogadták, és itthon a családban is. Ezért nincs ez a probléma; megérteti magát, és érti, hogy mit szeretnének tőle.

Amikor láttátok, hogy nem olyan, mint Orsi, mit csináltatok?

Cs. K.: – Az első nagy riadalom az volt, hogy elmúlt kétéves, és még nem beszélt. Ekkor voltunk vele először pszichológusnál, a pedagógiai-pszichológiai tanácsadóban. Ott egymásra rakott hat kockát, ebből úgy látták, hogy rendben van, majd megindul a beszéde. Aztán eltelt egy év, és nem történt semmi.

Cs. F.: – Csak egy szót használt: még. Ennek a jelentését értette. Korán kezdett pohárból inni, mert utálta a cumit. Hozta a poharat, kapott inni, és mikor megkérdeztük, hogy kér-e még, örült, hogy van egy szó, amelyet ért. Aztán minden még volt. Később elkezdett halandzsázní, nem értettük, hogy mit mond. Majd jöttek a mesékből vett szövegek. Úgy tanult meg beszélni, hogy ezeket a megfelelő helyekre helyettesítette be. Kint ültünk nyáron a teraszon, és sörröztünk. Odajön, és azt kérdezi: »Három korsó fejenként ebédidőben?« Ez a mondat egy filmből való. Nem tudta, mi az a sör, de összerakta a két képet. Ekkor már nagycsoportos óvodás volt. Nagyon sok ilyen esetünk volt. Most már kezdi ezt elhagyni.

Cs. K.: – Amikor háromévesen bekerült az oviba, csak pár szót mondott. Havi egy alkalommal logopédushoz jártunk Galántára. Házi feladatokat kaptunk, de nehéz volt lekötni, nem tudtuk rávenni, hogy gyakoroljon velünk. Amihez nem volt kedve, azt nem csinálta. Viszont órákig elvult valami kis műtyürkével a kezében.

Az autista gyerekek nem szeretnek közösségben. Ő hogyan marad meg az iskolában?

Cs. K.: – »Normál« óvodába járt, de nem nagyon kapcsolódott be a közös játékokba. Nem volt igazi barátja, akivel autózott vagy épített volna. Kezébe vett egy könyvet, beült vele a sarokba, az óvó néni meg örült, milyen jó gyerekek.

Cs. F.: – Galántán sokan, húszan is voltak az óvodai csoportban. Mikor átírtuk Taksonyba, hatan-nyolcan

inni. Ha éppen nem találja a megfelelő szavakat, akkor behelyettesít valamit az ismert mesékből, versekből. De azt nem tudja elmondani, mi történt vele.

Cs. F.: – Annyit mond, hogy jó volt az iskolában. »Kivel játszottál? – Játsoztam.« Ennél tovább évek óta nem jutunk. Egy alkalommal lovagolni vitték őket az óvodából, és mikor mentem érte, azt mondta, hogy »nagyon vigyáztam«. Az óvónőtől tudtam meg, hogy felkérérdzkedett a lóra,



lehetek. Itt már sikeresen bevonták egyes tevékenységekbe. Fantasztikus az iskola is, nagyon törődnek vele. Van egy külön sarka az osztályban, ha kimerül, lekuporodhat oda, lefekhet a matracra, lazíthat. Tanúja voltam, hogy a gyerekek is mennyire empátiikusak vele, teljesen elfogadják őt. Nem bántják, nem csúfolják. Az iskolai rendezvényeken is részt vesz. Mindenfélével próbálkoztunk, míg idáig eljutottunk. Az igazi nagy lépés akkor következett be, amikor tornáztunk: a Budapesten elsajátított tervezett szenzomotoros tréningeket végeztük.

Ha megkérdezitek, mi történt az iskolában, el tudja mesélni?

Cs. K.: – Ha szüksége van valamire, meg tudja mondani. Tud kérni enni,

és nagyon élvezte. Egy este zuhanyozáskor a tükör előtt odacsapott magának a fenekére, és azt mondta, hogy »hülye tanító néni«. Így mesélte el, hogy szófogadatlan volt, és az óvónő rávert a fenekére. Különböző dolgokkal próbálkoztunk. Például a PECS-kártyákkal (Picture Exchanging Communication System; alternatív kommunikációs rendszer, ahol egyszerű képek által válik lehetővé az autista számára a kommunikáció – a szerk. megj.). A képek segítségével nagyon sok mindent megértett.

Hogyan jutottatok el olyan szakemberhez, aki megmondta, hogy miről van szó?

Cs. K.: – Nyolcévesen (másodszor-ra) kapta meg a diagnózist a pozsonyi

Andreas autista központban (non-profit szervezet, amely autizmussal élőknek nyújt szolgáltatásokat; diagnosztizálást végez, napközi otthont, óvodát és iskolát működtet). Korábban kétszer voltunk neurológusnál: négy- és hatéves korában. Azt mondta: fiú, kinövi. Ötéves volt, amikor először vittük el az Andreasba, ott próbáltak diagnózist felállítani. Tudtuk, hogy nem normális állapot, hogy egy 5-6 éves gyerek nem tudja megmondani, mi van vele. Hatéves korában Újvárbán egy pszichológus homeopátiikus gyógyszert adott neki. Mennyiféle jártunk, mennyire elvontunk keseredve a végén, mire eljutottunk Pestre, hogy semmi nem segített, nem jutottunk előbbre, csak mint egy feneketlen zsákba dobáltuk a pénzt, az időnk, hogy valami eredményt elérjünk! Végül a torna volt, ami igazából elindította.

Miért éppen autizmusra gyanakodtatok?

Cs. F.: – Galántán tartott előadást Prekop Csilla a budapesti Vadaskert Alapítványtól. Ismertette a fő jellemzőket, és ezek 50%-ban ráillettek Ákosra. Akkor gondoltuk, hogy valamerre el kell vele indulnunk. Ott találkoztunk az Andreas munkatársával, Németh Katalinnal; elvittük hozzá, kétszer is letesztelte, de nem tudta eldönteni, hogy a megkésett beszédfejlődés miatt vannak-e a furcsaságai, vagy autizmus okozza a megkésett beszédfejlődést. Később Katalin elment onnan. Az iskolakezdéshez még egy év halasztást kértünk, és az ehhez szükséges diagnózist az Andreasban állították fel. Közben lehetőség adódott elvégezni a Budapesti Hidroterápiás és Rehabilitációs Gimnasztika Alapítvány tréningjét. (A BHRG-modellről részletesen olvashatnak a Carissimi 2010/1–3. és 2011/1. számában – a szerk. megj.) Már az első előadáson láttam, hogy Ákosnak itt a helye. Ez már a 24. óra volt. Minél kisebb, annál könnyebb

eredményt elérni, és ő már öt és fél éves volt. Egy évig havi egy alkalommal jártunk oda, otthon pedig hetente háromszor-négyszer tornásztunk. Hatalmasat fejlődött, teljesen megváltozott. A mozgása koordinált lett, elkezdett figyelni, megjött a feladat-tudata, megindult a beszéde. Amit csinált, mondta is; ezáltal a mozgás és a beszéd összekapcsolódott nála, és természetes lett, hogy beszél. A gyakorlatok egyre nehezebbek lettek, és fokozatosan eljutottunk oda, hogy ha mutattunk neki egy másikat, rögtön megcsinálta, a következő feladatsornál már újat talált ki helyette, továbbkombinálta. Ez azt jelentette, hogy abban a közegben elérte a maximumot. Jó volt, hogy elvégeztem a tanfolyamot.

Hogyan lett meg a diagnózis?

Cs. F.: – Mikor az első próbálkozást után két évvel ismét elmentünk az Andreasba, megtaláltuk Adél nénit, Štrpka Adélt. Ő is ott volt a diagnózis felállításánál, és fordított Ákosnak. Egy ideig jártunk is hozzá. Rávezette bizonyos matematikai összefüggésekre meg sok egyébre; ezek jól jöttek az iskolában, tudott rájuk építeni. Jobbik eset, ha a szülők – miután nem találnak magyar szakembert – elviszik a gyereket Magyarországra kivizsgáltatni. Sajnos, sokan azt hiszik, hogy akkor tesznek jót neki, ha azért, hogy szót értsen a szlovák szakemberrel, beadják szlovák óvodába, iskolába. Ez nem használna neki.

A taksonyi iskolában nyilván nincs győgyepedagógus. Minek köszönhető, hogy mégis vállalták Ákost?

Cs. K.: – Ez kis iskola, nyolc gyerekkel. Ő most másodikos, integrált tanuló. Egyéni tanterve van. Hogy mi lesz később, a felső tagozaton, az nagy kérdőjel. Nagy iskolába félünk őt adni, kicsi falusi kellene, de ahol van felső tagozat, az már nem kis iskola. Reggel elviszem, délután megyek érte, mert nem lehet sehová

egyedül elengedni. Meg tudja ugyan mondani a nevét, korát, hogy bennünket hogyan hívnak; de ha valami történne vele, nem tudja magát megvédeni, nem figyel az úton. Minden nap külön főzők neki, nem eszi meg az iskolai kosztot. Ezek a gyerekek ugyanis nem esznek meg mindent. Az is sokat jelent, hogy mióta nem járok munkába, nyugodtabb, kiegyensúlyozottabb. Ezért szeretném elintézni, hogy ápolási díjon lehessek vele otthon. Amíg dolgoztam, anyukám járt érte, előfordult, hogy csak este hétkor tudtuk hazavinni.

Beszélgetésünk elején szó volt róla, hogy Ákos magasan funkcionáló autista. Mit jelent ez?

Cs. F.: – Az ő esetében azt, hogy integrálható az iskolában, van olyan jövőképünk vele kapcsolatban, hogy szakmát tanulhat. Hihetetlen dolgot tud művelni a számológéppel, ezekre maga jött rá; hamarabb énekel, mint beszélt, nagyon ügyes, csodálatos a ritmusérzéke, mozgása, nem fárad el; valamilyen gimnasztikai sportágat el tudnék képzelni neki. Küzdősportban nem tudná elsajátítani a szabályokat. Vannak dolgok, amelyekre rá lehet erősíteni, és ki tudná használni őket.

Cs. K.: – Nagyon jó a memóriája, a memoritert megtanulja. Az olvasás, matematika már nehezebb. A magyar autista gyerekeknek nincs tankönyvük; a normál iskolai tankönyvből tanulnak, ez nagyon nehéz neki. Meglátta a könyvben a teleírt oldalakat, és üvöltött. A tanító néni ki nyomtatta egy lapra nagyobb betűkkel, azt hajlandó volt elolvasni. A számokat ismeri, a műveleteket tanulják 20-ig. A kisebb-nagyobb fogalmát is érti.

Cs. F.: – Az absztrakt fogalmak okoznak nehézséget, szemléltetni kell őket neki. Később gond lesz az elvont tantárgyakkal. Amire logikailag rájön, az már megy neki. Egy óra szlovákja van. A szakemberek Po-

zsonyban azt mondták, hogy egyáltalán nem kellene idegen nyelvet tanulnia. Fontos számára a napirend. A Vadaskertben is ajánlották, hogy képzésünk napirendi táblát képekkel, a PECS-ekkel. Biztonságban érzi magát, ha látja, hogy mi következik az életében. Reggel fölkel, kedd, akkor iskolába kell menni, tanulás, hazajön, eszik, elmegyünk a nagyszülőkhöz. Ehhez már ábrára sincs szüksége, de azáltal, hogy tudja, teljesen biztonságban érzi magát. Jó a tájékozódóképessége. Nyáron Budapesten voltunk vele egyhetes napközi táborban, ott is pontosan tudta az utat.

Hogyan érintett benneteket, amikor szembesültetek a diagnózissal?

Cs. K.: – Akkor már tudtuk, hogy baj van, csak nem volt neve. Kétszer kaptunk diagnózist. Először Pozsonyban, aztán elmentünk Budapestre is, a Vadaskert Alapítványhoz. Talán abban reménykedtem, hogy mégsem. De sajnos, ott is megerősítették. Eltartott nálam egy fél évig, mire hozzászoktam a gondolatához. Nem könnyű ilyennel szembesülni, nem lehet elfogadni. Azért csak ott van az emberben, hogy...

Cs. F.: – Én, azáltal, hogy részt vettem a BHRG-tréningen és egy kifejezetten autizmusképzésen, szinte teljesen biztos voltam a diagnózisban. Úgy gondoltam, jobb, ha papíron is megvan, mert így tudjuk, hogy mivel állunk szemben, hogyan kezeljük. Ákossal kapcsolatban sohasem éreztem azt, hogy ő más. Ő az Ákos nekem. Így természetes. Tudom, hogy egy kilenc és fél éves egészséges fiú máshogy kommunikál, stb., de ő mégiscsak a mi fiunk. Nekem ez természetes, hogy ő ilyen, elfogadtam százszázalékosan. Optimistán látom a dolgot, mert mindig van valami fejlődés, és biztosan elérünk egy olyan szintet az életminőségében és ezzel együtt a miénkben is, hogy nem okoz akkora nagy gondot a családnak.

Slezákék

Nagyfödemesen élnek. Az apa, **Slezák Béla** Pozsonyban dolgozik gépkezelőként, otthon pedig magánvállalkozó: gépkocsi-szerelő; az anya, **Slezák Erika** ápolási díjjal otthon van a kisebbik fiúval, emellett önkéntes ápoló az egyik dunaszerdahelyi időszotthonban, a vöröskereszt helyi szervezetének elnöke, és főiskolára jár. Három gyermekük van: **Beatrix** tizenhét, **Rafaél** tizenhárom, **Konrád** tízéves.

Slezák Erika: – Koni nyolcadik hónapra, császármetszéssel, agyvérzéssel, oxigénhiánnyal született. Pár nap múlva a klinikai halál állapotába került, és ez a fejlődésére is kihatott. Nem volt biztos, hogy megmarad. Galántáról az újvári kórházba a neonatológiai osztályra vitték, Bauer Ferenc professzor úr gépei mentették meg; a legújabb fajtára kapcsolták, amelyet éppen akkor szereztek be. Azóta is tartjuk a kapcsolatot. Az autizmus később jött. Koni lassan fejlődött. Nem fordult át idejében, ahogy a kisbabák szoktak. A Vojta-féle módszert alkalmaztuk nála, hároméves koráig Érsekújvárra hordtuk kontrollokra. Nem beszélt – ez már az autizmus egyik tünete. Háromévesen óvodába vittem, ott ráragadt néhány szó, azokat ismételte. A nyár folyamán tanígtattam azokra a versikékre, amelyeket minden ovis tud; nem akartam elfogadni, hogy ő nem fogja tudni őket. Addig-addig mondogattam neki, hogy mire szeptemberben logopédushoz mentünk, már beszélt. Vagyis azt hittem, hogy beszél, de csak ismételte a verseket. A mai napig mindent ismét. Ez az echolalia, csak akkor még nem tudtam. Nem ült meg egy helyben sokáig, hiperaktivitás, figyelemzavar (ADHD) és autisztikus jelek jelentek meg nála. Mivel nálunk csak szlovák szakemberek tudták volna megfigyelni – itt-ott akad magyarul is tudó –, végül sikerült eljutnom Prekop Csillákhoz a Vadas-

kert Alapítványhoz Pestre. Addigra négyéves lett. Felvették róla az adatokat, megfigyelték, és Csilla már az első alkalommal mondta, hogy nem zárja ki az autizmust.

Miből feltételezték, hogy arról van szó?

Hároméves volt, amikor a galántai pedagógiai-pszichológiai tanácsadóban már felmerült a gyanúja. Elküldtek bennünket Pozsonyba, a Fejlődési

tréningek hatására az SZMPSZ és Szanyi Mária segítségével Csillát meghívtuk Galántára előadni. Komáromban részt vettem Árnics Katalin háromórás előadásán. Annyira megtetszett, hogy őt is meghívtuk Galántára. Koni azonban az óvodában nem tudott beilleszkedni – nem mindenkit fogad el –, ezért szeptemberben inkább kivettem. Elkézdünk a Nefelejcs Házba járni Zonctoronyba. Szlovák



Zavarral Küzdő Gyermek Mária Sýkorová Gyermekszanatóriumába. Ott egy magyarul is tudó pszichiáter, MUDr. Lubica Braunová kérdőjellel ugyan, de autizmust diagnosztizált nála. Berendelt megfigyelésre, szlovák pszichológus figyelte őt. Nem szólhatam semmit. Egy magyarul is beszélő nevelőnő valamit fordított, de Koni nem beszélt helyesen, a grammatikát sem úgy használta, ahogy kell. Hogyan lehet lefordítani például a cicának a farkájáját? Nem akartam oda járni. Szép Ágnes gyógypedagógus az oviban is megerősítette, hogy baj van, és ajánlotta, hogy járjunk Győrbe Árnics Katalinhoz fejlesztésekre; aztán a Vadaskertben véglegesítették a diagnózist. Hétfőnként a férjemmel Pestre szülői tréningre jártunk, néhány fődemesi óvó nénit is elvittünk, mert korábban még nem találkoztak ilyen esettel. Megtanították velünk a PECS-kártyák használatát. A szülői

tanító néni volt, egy kis helyiségben ültünk, én fordítottam. Nem volt jó, hogy a szülő is jelen van. Sokat kínlódtunk, de otthon gyakorolva a következő órára mindig megtanultuk a feladatot. Ezután jött az Andreas, ahol Németh Katalint ismertük. Jó sok pénzt elkérnek a fejlesztésért, de legalább történt valami, az épület teljesen az autisták igényeinek megfelelően van kialakítva. Mikor Katika elment tőlük, Petrufka Ildikó foglalkozott Konival a galántai speciális iskolában. Aztán ráleltünk Pozsonyban a Matulay Intézetre, tökéletes hely autistáknak. Hetente egyszer egy-két órára egy fiatal magyar hölgyre, Jutkára bíztuk őt. Ezt az időt mindig együtt töltöttük a férjemmel, beültünk valahová; nem is tudom, mikor volt rá korábban lehetőségünk. Soha nem hívtak, hogy nem bírnak vele. Jó érzés volt, másfél évig jártunk oda. Mikor Koni iskoláskorú lett, halasztást kértünk, és beirat-

tuk őt a jánosházi óvodába. Kis óvoda, igaz, szlovák, de tudtak magyarul, és az óvónők szakszerűen foglalkoztak a gyerekekkel. Több »problémás« gyerekek volt, akiket kitétek más óvodákból, s nagyon tudtak velük bánni. Koni is beilleszkedett, szlovák szavak is ragadtak rá. A gyerekek figyeltek rá, szóltak hozzá. Megtörtént, hogy körbeültek játszani vagy mesét hallgatni, egy idő után odavitte kisszékét, és közéjük ült. Igaz, nem csinálta, nem mondta velük együtt, de ott volt. Szerették őt, és látszott, hogy az óvónők értik a dolgukat. Ide is másfél évet jártunk, és eljött az iskola ideje. Elhatároztam, hogy kipróbáljuk a dunaszerdahelyi Szabó Gyula utcai speciális iskolát, mert csak itt van magyar autista osztály. Elhoztuk a férjemmel, odaadtuk a telefonszámunkat, és elmentünk. Eltelt egy óra, nem hívtak. Mikor visszajöttünk érte, ott ült az asztalnál Králik Editke tanító néni mellett, és rakta a kockákat. Azonnal elfogadta őt. Szeptemberben a tanévnyitón már itt volt asszisztensként a tanító néni lánya, Katika is (sok volt az autista, két osztályt nyitottak). Katika – nagyon fiatal, még csak egyetemista – mellé ült az egyik sérült gyermek, ő meg puszit nyomott a homlokára, megsimogatta. Ebből láttam, hogy jó helyre kerültünk. Koni tipikus, a könyvekben leírt autista, értelmi sérüléssel. Nem járhatna normál iskolába, zavarná a többieket, nem bírná a csengetést. Úgy végez el valamit, ha melléülnek. Nem minden problémája ered az autizmusból, olyanok is vannak, amelyeket a születése körüli oxigénhiány okozott. Nem tud írni, olvasni, pedig harmadikos. Harmadik éve járunk ide, csak sajnos, nagyon messze van Nagyfödémestől. 35 km oda-vissza. Csak akkor nem jövünk, ha vizsgáim vannak, vagy nagyon rossz az út. Idén ismét járunk a Nefelejcs Házba is heti egy alkalommal fejlesztésre. Gyönyörű, tágas, új épületbe költöztek. Ugyanahhoz a tanító nénihez kerültünk, és most már

semmi gond nem volt vele. Új, magyar rehabilitációs nővérük van, és kipróbálták Koninál a masszázst. »Autistát masszírozni? Próbálják meg« – mondtam, de nem bíztam a sikerben. És a nővérke megmasszírozta. Másodszor már Koni ott állt mellette, és várta, mi-



kor kerül rá a sor! Én meg csak ámultam-bámultam. Az én fiamat masszírozza egy idegen? Most már úgy veszem, hogy keddenként egy kis wellnesdélelőtre járunk a Nefelejcsbe. A masszázs után még tanul is. Ez az a pluszkomfort, amelyet az iskola nem tud nyújtani. Koni legfeljebb heti húsz órát tartózkodhat iskolában vagy szociális intézményben, különben nem lehetnek vele ápolási díjon. Nagyon jó ezeknek a sérült gyerekeknek, hogy vannak ilyen szociális szolgáltatást nyújtó intézmények. Ez ösztönzött, hogy jelentkezsem a Szent Erzsébet Egészségügyi Főiskola szociális munka szakára, hogy valamikor a Nefelejcs Házhoz hasonló intézményt tudjak létrehozni a mi körzetünkben vagy Dunaszerdahely környékén. Később lakóotthon lehetne belőle, hogy ha már nem leszek, Koni akkor is megbízható helyen legyen. A megvalósításhoz egyelőre hiányoznak az anyagiak. Amíg iskolában van, hasznosan akartam eltölteni az időt, ezért délelőttönként önkéntes ápolóként dol-

gozom az egyik szerdahelyi idősotthonban. A lakókkal énekelünk, festgetünk, memóriatréninget, kisebb tornagyakorlatokat végzünk. Jó időben kimegyünk a parkba; aki nem tud járni, azt kitolom kerekesszékekben. Az igazgató nagyon örül neki, és én is há-

lás vagyok, hogy ott lehetek. Emellett tanulhatok, készülhetek a vizsgáimra. Korábban elvégeztem egy szociális tanfolyamot, megismerkedtem a művészet- és munkaterápiákkal. Azzal foglalkoztunk, hogyan lehet létrehozni önszervező klubokat.

A család életét mennyire forgatta fel a harmadik gyerek érkezése?

Először rendszeresen jártunk anyukámmal a Vojta-féle rehabilitációra Galántára, aztán lézerpuktúrára. Mindenféle dologra, amely beindította a járást. Majdnem 19 hónapos volt, amikor elkezdett járni. Nem ült fel, nem mászott idejében, mindent később csinált. Csak néhányszor voltam a férjemmel, aztán ha nem volt neki muszáj, inkább nem jött, nem bírta hallgatni az üvöltést. Miután Koni betöltötte a három évet, dolgozni kezdtem. Egyébként mindig gyermekgondozásról gyermekgondozásra mentem, de közben is dolgoztam. Zenét, táncot tanítottam, és a vöröskereszt helyi szervezetében is aktívan tevékenykedem. Vasárnapon-

ként a jánosházi katolikus templomban kántorkodom. Sokat segít a nehézségek elviselésében. Véletlenül tudtam csak meg – a hivatalban nem tájékoztattak –, hogy meg lehet hosszabbítani az anyaságit, így fölmondtam. Koni egyre hiperaktívabb lett, ha elszaladt, alig lehetett utolérni, már nem bízhattam anyukámra. Teljesen gyógyszerellenes vagyok, gyógyszer helyett különféle terápiákon vettünk részt. Másfél évig jártunk a BHRG-terápiára – a szülőtársaktól hallottunk Lakatos Katalin módszeréről (később őt is meghívtuk Galántára, sőt az Andreasban is tartott előadást). Mindez sok pénzbe került. A Carissimi Alap is segített, meg a keresztapám is. Kár, hogy a BHRG-terápiáról nem tudtam már korábban, mert az játszva – vízben vagy szárazon – ugyanazt éri el, mint a Vojta-féle,

csak fájdalommentesen, sírás nélkül, örömmel. A férjem nagyon jó ember, de a Koni körüli dolgokat inkább én igyekszem megoldani. Ha orvoshoz kell menni Pozsonyba vagy Pestre, ő visz bennünket, én nagyvárosban nem merek vezetni. Csak ne kelljen hallgatnia Konit, mikor ordít. Inkább kimegy a garázsba, sokat dolgozik. Ha hazaér, Koni kisajátítja magának az apját; a tekintélye is nagyobb előtte, jobban szót fogad neki, mint nekem. Koni születése még jobban összetartott bennünket. Anyukámék sokat segítettek, így jutott időm a többi gyermekre, és ők is sokat segítenek. A nagylány már most kész gyógypedagógus. Egészségügyi középiskolába jár Győrbe, érettségi után gyógypedagógiát szeretne tanulni. Nagyon ért a testvérkéje nyelvén. Azáltal, hogy az autista, teljesen más-

ként néz a fogyatékos gyerekekre. Rafael korábban még fürdette is őt. Most, hogy kamaszodik, már nehezebben viseli el a kitöréseit, inkább elmegy hazulról, a barátaival szeret lenni. De azt el kell mondanom, hogy a gyerekeimnek nincs felhőtlen gyermekkoruk. Többet kínlódnak, mint mások. El kell viselni Koni rigolyáit, nem nézhetik a tévét, amikor akarják, mindent alá kell vetni az ő viselkedésének, akaratának. Üvölt, visít, sikongat, csapkod, kínlódik, nem találja a helyét. Már mindent megteszünk érte, és nem csillapodik. És akkor csak ülünk, simogatom, »jaj, Konikám, mit csináljak veled?« Ezt Rafi is látja, és csak lehajtja a fejét. Vagy az anyuka is sír aztán, amikor nem lehet vele bírni. A Koni, a Koni... körülötte forog a világ, alkalmazkodni kell hozzá.

Tóth Erika

„Azt adom tovább, amit én is a szüleimtől kaptam”

Új, tetszetős, minden igényt kielégítő, akadálymentes épület áll a Szencről Zonctorony felé vezető út keresztelődésében. Tavaly ősz óta ez ad otthont a Nefelejcs Ház klienseinek: a halmozott fogyatékossgal élő gyermekeknek és fiataloknak. Elkészülte Madarász Ildikó igazgató szívós, kitartó, minden nehézséget leküzdő fáradozásának köszönhető, mint ahogyan az ő nevéhez fűződik a nappali intézménynek szülőfalujában, Zonctoronyban történt, tizennyolc évvel ezelőtti létrehozása is. Az alábbiakban az ő életútját ismerhetik meg.

– Nagyon szép gyermekkorom volt. Szüleim három gyereket neveltek, én vagyok a legidősebb. Édesanyám, hál’ istennek, még él, nyolcvanhét éves. Ha hazamentünk, meleg étel, meleg családi légkör várt. Szorgalmas emberek voltak; az állandó igyekezet, hajtóerő a génekben van, öröklődik. Édesapám mindig segített másoknak, bár a szocializmusban még nem volt divat az ajándékozás. Mindenki előtt nyitva állt az ajtónk, sokan megfordultak nálunk. Esténként mindig jött valaki a rokonságból vagy édesapám barátja, elbeszélgettek. A gyerekek látja a mások iránti tiszteletet. Ez most nincs. Akko-

riban szerényebben éltek az emberek, de szorosabb kapcsolat volt közöttük, több közük volt egymáshoz. A Nefelejcs Házhhoz hasonló intézmények nem voltak, de a segítőkészséget láttam otthon. Szépen gondoskodtak a nagyszülőkről, és ugyanezt látták tőlem a gyerekeim, amikor a férjem szüleit ápoltuk. Azt adom tovább, amit én is a szüleimtől kaptam.

Milyen előzmények után valósította meg a Nefelejcsset?

A zonci kisiskolában kezdtem és Szencen fejeztem be a magyar alapiskolát, majd a vegyészeti szakközépiskolában érettségiztem Pozsonyban. Az SZTA Biológiai Intézetének laboratóriumában, később az Agrokémiai Kutatóintézet analitikai osztályán dolgoztam. Fiatalon férjhez mentem, és az idősebbik lányom születése után már gondot okozott a Pozsonyba való utazás. Szencen gabonafelvásárló központot hoztak létre, kineveztek a laboratórium vezetőjének, és nekem kellett az egészet berendeznem. Három évig dolgoztam ott, de a kisebbik lányom születését követően már nem mentem vissza, mert gabonafelvásárláskor nagy anyagi felelősség hárult a laboratóriumra, és mások nyereszkeskedését nem akartam fedezni. Szép éveket töltöttem otthon a gyerekekkel.

Aztán az SZTA pozsonyivánkai biológiai intézetében találtam technikus munkát. Nagyon szép kutatásokat végeztünk. A tavaszi szünetben megmutattam egykori munkahelyemet az egyik unokámnak, nagy szeretettel fogadtak. Munka mellett a faluban helyi, Szencen járási

berek azt hitték, hogy intézetekben élnek. Az anya épp-úgy be volt zárva a lakásba, mint a gyermek. A szülők nagyon magukra voltak hagyva. Kaptak bizonyos pénzösszeget, de éppolyan sérültek voltak, mint a gyermekek. Ezt látva, egyik kolléganóm segítségével létrehoztam

a szociális osztály mellett egy klubot olyan szülőknek, akiknek sérült gyerekeik vannak. Így kezdődött. Még pecsétünk is volt. Gyermeknapra összehívtunk tizenhét családot, félve jöttek el vagy tizenöten. Erről szól az első bejegyzés a krónikánkban. Egy ismerősöm közbenjárására a Szlovák Biztosító támogatott egy egyhetes pösztényi rehabilitációt, amelyre húsz családot tudtunk elvinni. Nagyon jó volt, a szülők összebarátkoztak.

Akkoriban a fogyatékosról még nem illett annyit beszélni, mint manapság.

Furcsán is néztek rám. De nem hátráltam meg. Lehet,

hogy a hátam mögött kigúnyoltak, hogy mit akarok. Mások a folyosón cigarettáztak, szórakoztak, én meg a munka mellett még ezzel is foglalkoztam. 1992-ben – az Európai Unióban kezdték felkarolni a sérültek ügyét – a német Lebenshilfe szervezet (itthoni megfelelője a Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás) fél éves továbbképzést tartott Szlovákiában, a nem állami szociális intézmények vezetését lehetett rajta megtanulni. Ilyesmi nálunk akkor még nem létezett, de jelentkeztem. Bekapcsolódott az oktatási és szociális ügyi minisztérium is, a tanfolyam elvégzéséről oklevelet kaptunk. Számomra nagyon hasznosnak bizonyult. A tolmács sokszor a segítségemet kérte, mert nem ismerte a szakkifejezéseket. A továbbképzés után a Szlovák Biztosítótól felajánlották, hogy egy évig egymillió koronával támogatnának, ha létrehozunk egy nem állami intézményt. Elégedettek voltak azzal, ahogyan elszámoltunk a pösztényi rehabilitációra kapott adománnyal. Megbeszéltem a családommal, segítséget ígértek, aztán 1995-ben – feladva a munkahelyemet – belevágtam. Azóta is folyamatosan segítik a munkámat. Kezdetben nagyon nehéz volt az emberekkel elfogadtatni valami újat. Még mindig erősen tartotta magát az a vélekedés, hogy sérült gyermeknek intézetben a helye. Amikor induláskor Zonctoronyban megkaptuk az óvoda kihasználatlan he-



és kerületi képviselő voltam sokáig, és a szociális és egészségügyi bizottságban dolgoztam. Akkoriban együtt volt a két terület. Szerintem nem is lehet őket elválasztani, hiszen nagyon sokan éppen az egészségi állapotuk miatt szorulnak szociális támogatásra. Az intézményünkben is sok egészségügyi munkát végzünk, anélkül nem is létezhetnénk. Állandó a küzdelem a Szociális Biztosítóval, ugyanis nem téríti a rehabilitációt és más tevékenységeket. De egy kicsit előreszaladtam. Mikor 1989 után megalakultak a körzeti hivatalok, Németh Zoltán, a szenci körzeti hivatal akkori vezetője hívott a szociális osztály munkatársának, ugyanis kevés volt a szakember. Bár az intézetben végzett munkát is nagyon szerettem, váltottam. Sokan ismertek, mert a rokkantság elbírálását is végző szociális bizottság elnöke voltam. Mindig igyekeztem segíteni az embereknek, olyanoknak, akiknek a diagnózis alapján esetleg nem ítélték meg a rokkantságit. Mi figyelembe vettük az állapotukat, körülményeiket, hogy bírják-e végezni a munkájukat. Sokaknak adtam tanácsot. Érezték, hogy őszintén akarok segíteni. A szociális osztályon a gyerekek ügyeivel foglalkoztam. Egyre több szülő fordult hozzám, útbaigazítottam őket, milyen juttatásokra jogosultak. Látogattam is a családokat. A fordulat után még nem volt köztudott, hogy sok sérült gyermeket otthon gondoznak. Az em-

lyiségeit, az egyik tanfelügyelő nő megkérdezte tőlem, hogy milyen kerítéssel fogjuk elválasztani egymástól az egészséges és a sérült gyerekeket. De szerencsére mindig akadt, aki mellénk állt. A szülőket is bevonva akadálymentesítettük az épületet, a mellékhelyiségeket a klienseink igényeihez igazítottuk. Amikor vegyészként dolgoztam, fontos volt a pontosság, az elemzés. Ezek a tulajdonságaim jól jönnek ebben a sokrétű munkában is. Igyekszem a munkatársaimtól is megkövetelni a pontosságot, megbízhatóságot. Fontos, hogy az emberek bizalommal legyenek irántunk. A médiában gyakran hallani a pénzadományok nem rendeltetészerű felhasználásáról. Az ilyesmi rossz fényt vet azokra is, akik becsületesek. Mi mindig pontosan elszámolunk az adományokkal. Támogatóink eljönnek megnézni bennünket, látják, hogy jó helyre került a pénzük, és legközelebb megint szívesen adakoznak.

Milyen elképzelésekkel hozta létre a klubot?

Nappali intézményre gondoltam olyan halmozottan sérült gyerekek és fiatalok számára, akiket családban nevelnek. Nem »megőrzőhely« akartunk lenni, hanem komplex ellátást szeretnénk volna nyújtani számukra. Fokozatosan kialakítottam egy szakembergárdát, különféle eszközöket szereztünk be, és folyamatosan bővítjük a felszerelést.

Meg kellett vívnia a harcát a hivatalokkal, megtanulni a törvényeket, előírásokat.

A szociális hivatalban ismertem a törvényeket, de újak jöttek hozzájuk, hiszen egy intézmény vezetése nagyon különbözik a hivatali munkától. Alkalmazottaim voltak, ez újabb és újabb kötelezettségekkel járt. Kezdetben semmilyen állami támogatásban nem részesültünk, mi voltunk az első fecske. A Doprastav igazgatója támogatott bennünket pénzzel, kerekesszékekkel.

Mi a titka annak, hogy sikeres legyen valaki a szponzoroknál?

Nincs rá egységes recept. Talán a legfontosabb, hogy tényszerűen válaszoljuk fel, mire van szükségük a sérülteknek. Elmondjuk, hogy az egészség törékeny valami, mindenkét érhet baj. Egészségesből pillanatok alatt sérült válhat. A másik dolog, hogy már ismernek. Az új pályázatoknál referenciákra van szükség, utána néznek, hogy milyen eredménnyel vettünk részt a korábbiakban, hogyan használtuk fel a kapott pénzt, mennyire átláthatóan számoltunk el vele. Vigyáznunk kell, hogy a rólunk kialakult kedvező képet el ne rontsuk. Fontos a megjelenés, nem szabad irreális dolgokat kérni, és a kis ajándékokat is meg kell becsülni.

Kudarok is érték?

Előfordul, hogy valakinek volna miből, mégsem ad. Máskor meg fáj a szívem, mert olyan adakozik, akinek

magának is kevés van. A nyilvános gyűjtésnek nem vagyok híve, nem szerveztünk ilyet. Viszont előfordult, hogy visszaéltek a nevünkkel, mintha nekünk gyűjtöttek volna. Olyan alapítvány is volt a magasabb körökből, amely kihasználta bennünket. Külföldön ránk hívatkoztak mint jól működő intézményre, és miközben a saját embereiket küldték külföldi tanulmányutakra, támogatást nem kaptunk tőlük; nagy pénzek foroghattak. Megtörtént, hogy nagy, nemzetközi pályázathoz együttműködési szerződést kötöttünk. Sokan profitáltak belőle, nekünk nem jutott semmi. Ezeket a rossz emlékeket igyekszem elfelejteni.

Miért fogott bele nyugdíjasként építkezésbe? Két évig tartott.

Sajnos, tizenhat év múltán petíciót írtak ellenünk a faluban, hogy elfoglaljuk az óvodát az »egészséges« gyerekek elől. Pedig csak haszna volt belőlünk a falunak: nevet adtunk neki, beruháztunk az épületbe, bérleti díjat fizettünk érte. Tenni kellett valamit, nem hagyhattam cserben a szülőket, és az alkalmazottakat sem. Most már a Nefelejcs Szencen van, nem Zoncon. Sajnos, vannak rosszindulatú emberek. Pedig mindenki láthatja, mennyit dolgozunk: sokszor későig világítunk, annyi a munka. Mindezt csak a családom támogatásával tudom végezni. Szükség van biztos családi háttérre, és ezt a férjemtől, lányaimtól megkapom. Kell az az érzés, hogy az embert a párja mindenben támogatja. Ő is sokat dolgozott ingyen ezen az épületen. A gyermekorvos és gyógyszerész lányom ismeretségi körében is sokan pártfogolnak bennünket. Bizonyos esetben az embernek kockáztatnia kell. Hál' istennek, sikerült.

Ehhez a munkához rengeteg energiára van szükség.

Amennyit kivesz az emberből, annyit ad is. A befektetett energia visszajön. Energiával termelem a következőt. Kell hozzá erő, de hál' istennek, még bírom. Jó érzés, hogy segíthettem; feltölt, erőt ad, ha látom a gyerekek és a szülők örömét. Ha idehoznak egy nagyon súlyos állapotban levő gyereket, és sikerül nála valami eredményt elérni; mindenkiben találunk valamit, amiért érdemes vele foglalkozni. Mindenkinek persze nem lehet a kedvére tenni, de igyekszem jól és igazságosan végezni a dolgom. Negyvenkét tagja van a társulásnak, harminchat gyermek veszi igénybe a szociális szolgáltatásunkat. Ilyen tempóban már nem lehet sokáig húzni. Keresem az utódomat, most tanítok be egy fiatalembert. Nem könnyű munka. Meg kell szerezni a pénzt, és elszámolni vele. Megbízható embernek kell állnia az intézmény élén, hogy továbbra is elismerjenek bennünket, ne essen csorba a hírünkön. A becsületesség, segítőkészség és a hit is segít ebben.

(t)

Figyelem- és aktivitászavarral küzdő gyermekek az iskolában



Bálint 12 éves, általános iskolában tanul. Osztályfőnöke szerint értelmes, kreatív gyermek, hirtelen megnyilvánulásokkal, szétszórtsággal. Viselkedése gyakran megdöbbenést kelt, főleg az őt nem ismerőkben, gyakran szidalmazzák. Rendkívül ragaszkodó, érzékenyen reagál a környezetére. Rövid, célratoró utasításokra jól reagál, a szünetekben tombolja ki magát: hancúro-

zik, lépcsőkön ugrál, ijesztgeti osztálytársait, vagy éppen háborúzik a folyosón. Figyelmét a tanítási órákon nagyon nehéz lekötni és irányítani. Mindig halaszthatatlan ötletekkel áll elő, zavarja a tanítást. Teljesítménye messze elmarad a képességeitől. Az édesanya elmondása szerint Bálint mindig fáradtan érkezik haza az iskolából, nehéz rávenni a leckék elkészítésére, megtanulására, naponta nagyon sok csatát kell megvívni vele, és előfordul, hogy eredménytelenül. „Néha úgy érzem, minden hiábavaló, belefáradok az örökös harcba, jó volna, ha már végre megkomolyodna” – mondja az édesanya.

Az iskolákban az utóbbi évtizedben előtérbe került a **figyelem- és aktivitászavarral küzdő gyermekek** nevelésének problémája. A pedagógusok egy része ma sem ismeri igazán az érintett tanulók mindennapi problémáinak, illetve a rendellenességeknek a személyiségen és idegrendszeren belüli okait s ezáltal kezelési lehetőségeiket. Gyakran alapvetően rossz magatartású, tanulni nem akaró, renitens gyermekként jellemzik őket. Sokan, helytelenül, magatartászavarosként említik és kezelik őket, utóbbi azonban mind eredetében, mind jellegében erősen különbözik a figyelem- és aktivitászavartól. A különbséget hangsúlyozni kell, hiszen a gyakorlatban sok félreértés származik a nem ismeréséből. „A baj nem jár egyedül” – szoktuk mondani, hiszen több szakember is rámutat, hogy a hiperkinetikus és figyelemzavar, valamint a tanulási zavar gyakran együtt jár, egyrészt neurológiai alapjaik szinte megegyeznek, másrészt a tünetek jobban gátolják a tanulást, ismeretszerzést. Az érintett gyermekeknek gyakran magas, ill. kimagasló-

an magas általános képességeik vannak, ennek ellenére iskolai teljesítményük jelentősen elmarad a tőlük elvárttól. Probléma s egyben kihívás számukra és környezetük számára az is, hogy intelligenciájuk egyes részterületeken megelőzi társaikét, másutt viszont jócskán lemaradnak mögöttük. Például egy negyedik osztályos tanuló meg tud oldani akár 5-6. osztályos matematikafeladatokat, de olvasása, írása vagy mindkettő másodikos szinten van. Ezek a gyermekek a tanulási problémákon kívül nap mint nap jelentős családi és iskolai beilleszkedési zavarokkal s társadalmi adaptációs nehézségekkel is küzdenek.

Figyelemzavar – ADD sy. (Attention Deficit Disorder)

Az önálló figyelemzavar szindróma az élet korai szakaszában kialakuló, **neurológiai alapú** tünetegyüttes. A gyermek nem tud életkorának megfelelő kitartással, összpontosítással figyelni, tevékenykedni. Nem feltétlenül impulzívabb az átlagosnál. „Csak” a figyelmét nem tudja kontrollálni, a cselekedeteit igen. A figyelmetlenség önmagában még nem jelent figyelemzavart. A figyelmi funkciók jelentős mértékben lehetnek érintettek lelki és fizikai megterhelések, sérülések alkalmával, egyes diagnózisok, pl. epilepszia, autizmus esetén vagy akár a nem megfelelő pedagógiai módszerek következtében.

A figyelemzavar tünetei:

- könnyen elterelődő, elterelhető figyelem;
- a szándékos figyelem, akaratlagos odafordulás és figyelemmegtartás nehézségei;
- a megosztott figyelem problémái;
- különböző mértékű hiányosságok a feladatmegértés, -tartás és végrehajtás terén;
- hullámzó teljesítmény (gyakran megfigyelhető ugyanannak a feladatnak az ismételt megoldásakor is);
- összpontosítási gyengeség, képtelenség;
- a gyermek képtelen rendet tartani maga körül;
- tevékenységei hosszabb időt igényelnek, lemarad, lassú;
- munkáját pontatlanság jellemzi;
- hiperfókuszálás: valami annyira megragadja figyelmét, hogy nem képes továbblépni, másra figyelni;
- sokszor érdektelennek, közömbösnek mutatkozik, elutasítás jellemezheti;

- impulzívabb lehet társainál, de nem feltétlenül az;
- jellemzőbb, hogy nem tesz meg dolgokat, de a meg gondolatlanlanság is jellemezheti;
- gyakori interperszonális konfliktusok és a képességeihez mért gyengébb iskolai teljesítmény;
- másodlagos tanulási zavarok.

Ha a fent említett tünetek huzamosabb ideig megfigyelhetők, valószínűsíthető a figyelemzavar ténye. Meg kell azonban említenünk, hogy ezeknek a gyermekeknek számtalan erősségük is van, és ezekre kezelésük során támaszkodhatunk. Például sok olyan dolgot is észrevehetnek, amelyet mások nem, sok számunkra lényegtelen dologra, részletre is fel tudnak figyelni, ill. meg tudnak figyelni, tevékenyen jól tudnak tanulni, indirekt módon sok mindent képesek megjegyezni, nagy a szeretetigényük, ragaszkodók.

Hiperaktivitás – ADHD sy. (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)

Sajátos észlelési és reakciómód: **figyelemhiányos hiperaktivitás zavar**. Ezekre a gyermekekre elsődlegesen a minden helyzetre kiterjedő fokozott mozgáskényszer jellemző. Gyakran figyelemzavarral együtt jelenik meg, és ebből adódik az ismeretsajátítás, tanulás nehézsége. Azok az idegrendszeri struktúrák is érintettek, amelyek a tervszerű viselkedés kivitelezéséért és a reakciók, illetve válaszok gátlásáért felelősek.

A hiperaktivitás jellemzői:

- impulzivitás, gyors, esetleg nem megfelelő reakciók;
- meg gondolatlanlanság;
- a gyermek folyton aktív, túl tevékeny, keresi az ingereket – folyamatos agytevékenység;
- a mozgásban fokozott aktivitás mutatkozhat;
- a mozgás, tevékenység koordinálatlan;
- a gyermek nehezen áll ellen külső ingereknek és saját késztetéseihez – kontrollproblémák;
- feltűnően gyorsan és sokszor vált át egyik cselekvésből a másikba;
- feladatait, munkáját képtelen megszervezni;
- csaknem állandóan veszélybe sodorja magát, vagy másnak jelent veszélyforrást;
- környezete elvárásainak ritkán tud – esetleg nem tud – megfelelni;
- a hiperaktivitáshoz gyakran társul figyelem- és tanulási zavar;
- másodlagos szövődménye lehet magatartászavar;
- társadalmi kirekesztettség.

A hiperaktivitás jelei már korai gyermekkorban megmutatkoznak, de a rendellenességet legnagyobb részben

az iskolába kerülést követően diagnosztizálják, mivel az iskola sajátos normarendszerében válik igazán feltűnővé. Itt is meg kell említenünk ezeknek a gyermekeknek a pozitívumait, melyek alapján meghatározhatjuk a velük való helyes bánásmódot: a fokozott tevékenységi vágy kiváló teljesítményt eredményezhet, az észlelési sajátosságok a problémák, feladatok új, innovatívabb megoldását; az ilyen gyermekek jól terhelhetők, és szeretik a kihívásokat.

A fent leírt szindrómák kezelése egyrészt képzett szakembereket, másrészt megfelelő környezetet kíván. A figyelem- és aktivitászavar megfelelő környezet, elfogadó légkör kialakításával aránylag jól kezelhető. A jelenleg érvényes törvények lehetőséget adnak az ilyen tanulók iskolai integrációjára. Ez történhet egyéni formában (a tanuló eredeti osztályában) és csoportosban (speciális osztály). Kivételesen súlyos esetekben (a gyakorlatban nem sok ilyen példa van) az orvos javaslatára a gyermeket bizonyos időre fel lehet menteni az iskolába járás alól úgy, hogy az iskola biztosítja számára a tananyag átadását, az oktatást. Az iskolai integráció mindig a megfelelő szakvélemények alapján történik a szülő írásbeli kérvénye alapján. A pedagógusok egyéni oktatási-nevelési programot és – ha szükséges – egyéni tematikus terveket dolgoznak ki az adott tanévre. Az érintett tanulók értékelése, teljesítményük elbírálása diagnózisukat, tüneteiket, aktuális lehetőségeiket figyelembe véve történik. Sajátos tanulási környezetre van szükségük: ide tartozik pl. az osztályterem megfelelő kialakítása, elrendezése, a tanulóknak a benne való elhelyezése, pihenősarok kialakítása, az órarend optimalizálása, a tanítási órák megfelelő szervezése. Mindamellet a legfontosabb a pedagógusok által biztosított megértő, elfogadó, következetes bánásmód, amely hiteles és kiszámítható, s a gyermek számára elfogadható értékeket közvetít. A pedagógusnak elsősorban alaposan meg kell ismernie a gyermeket. Nagyon fontos megteremteni az osztályközösségen belül a befogadó, toleráns, – lehetőség szerint – segítő légkört. Az oktató-nevelő tevékenységekben a probléma számtalan kezelési módszerének alkalmazására nyílik lehetőség. Fontos azonban mindig szem előtt tartani a fokozatosság és következetesség elvét.

A tanítás során alkalmazható hatásos módszerek közül néhány:

- a szemkontaktus segít a figyelem megtartásában, növeli a hatékonyságot, ha közben megérintjük a gyermeket;
- könnyen megérthető, rövid feladatokat állítsunk össze;
- egyszerű, rövid utasításokat alkalmazzunk;
- érthető, behatárolt szabályokat állítsunk fel, lehetőleg közösen a gyermekkel, következetes megtartásukat követelve;
- fokozott kontroll;

- lehetővé kell tenni a tanulónak a napirendben történő könnyebb eligazodását;
- lehetőség szerint ügyeljünk arra, hogy a nap folyamán ne ériék őt hirtelen változások, mert ezekre rosszul reagál;
- gyakran dicsérjük meg, biztassuk;
- alkalmazzunk nonverbális viselkedéskorrekciókat – pl. alakítsunk ki a fegyelmezésre vonatkozó jelrendszert;
- gyakran szólítsuk fel;
- a tananyag strukturálását mindig a figyelmi szintjéhez igazítsuk;
- mindig törekedjünk a változatosságra;
- kerüljük a vele való hosszú vitákat, ne adjunk fel büntetési feladatokat;
- ajánlott a meleg, határozott pedagógiai magatartás, megfelelő motiválás;
- a figyelemkoncentráció fejlesztésére alkalmasak a rövid memoriterek;
- lehetőség szerint építsünk be a tanórákba különböző figyelemfejlesztő gyakorlatokat, egyensúlygyakorlatokat,

szükség szerint pihenő-, relaxációra alkalmas időt, a fejszűltség oldására pedig légygyakorlatokat;

- igyekezzünk a tananyagot minél érdekesebbé, figyelemfelkeltőbbé tenni, használjunk változatos, tarka segédanyagokat, színes krétát, több illusztrációt;
- alkalmazzunk ún. saját élményen alapuló oktatási módszereket;
- lehetőség szerint alakítsunk ki jó kapcsolatot a gyermek családjával, hogy hatékony legyen vele az együttműködés.

A figyelemzavar és hiperaktivitás a gyermekek minden fejlődési szakaszában kezelhető, és a súlyosabb következmények elkerülése végett kezelni is kell. Ezek a gyermekek fokozottabb odafigyelést, megértést, elfogadást, kiszámíthatóbb, biztos és egyben biztonságos környezetet igényelnek. Ennek megteremtéséhez teljes szemléletváltásra, nyitottságra, rugalmasságra és (gyakran „csak”) emberi jóakaratra van szükség.

Forró Zsuzsanna

gyógy pedagógus, Nagymegyer

Specifikus tanulási zavarok



A specifikus tanulási nehézség az átlagos vagy átlagon felüli értelmi képességű gyermekeknél fellé-

pő váratlan, megmagyarázhatatlan állapot, amelyre jellemző a tanulás egy vagy több területen mutatkozó, jelentős mértékű elmaradása.

A témakört két részre oszthatjuk. Az egyikbe az alapvető ismeretek – olvasás, írás, helyesírás, számolás és nyelvtudás (a megértés és a beszéd) – tartoznak, a másikba azok a tanulási területek, amelyek szintén alapvető fontosságúak, de ahol sokkal nehezebb megítélni az eredményt. Utóbbiakhoz soroljuk az olyan képességek megtanulását, mint például a kintartás, szervezés, önuralom, szocializálódás és mozgáskoordináció.

A specifikus tanulási nehézség kifejezésen a felsorolt területek bármelyikén mutatkozó jelentős elmaradást értjük. Jelentkezhet egy adott területen vagy egyszerre többön. A fogalom nagyon fontos tartalmat hordoz,

csak olyan gyermekek esetében szabad használni, akik valóban komoly tanulási nehézségekkel küzdenek. Nem vonatkoztatjuk olyanokra, akik nehézséggel küzdenek ugyan, de teljesítményük az átlagon belül marad. Esetükben sokkal inkább tehetségbe- li különbségről van szó, mint tanulási zavarról.

A tanulási nehézségek általában akkor kerülnek felszínre, amikor a gyermek iskolába kezd járni; gyakran csak később válnak nyilvánvalóvá, amikor az iskolai követelményrendszer szigorodik.

A tanulási zavar leggyakrabban az olvasásban, nyelvtanulásban, odafigyelésben (figyelemhiány) és mozgáskoordinációban jelentkezik. Az olvasási nehézség enyhe formája szerencsére sokkal gyakoribb, mint a súlyos. A súlyosabb forma csak a specifikus olvasási nehézséggel küzdő gyermekek kb. két százalékánál észlelhető. A fiúknál kb. háromszor akkora gyakorisággal fordul elő bármilyen tanulási nehézség, mint a lányoknál.

Bizonyos vélemények szerint a specifikus tanulási nehézség az ún. közép-

osztály problémája, de ez nincs így. A felmérések szerint ugyanannyi gyermek érintett valamennyi társadalmi rétegben. Annak a feltételezésnek, hogy a középosztálybeli családok gyermekei érintettebbek a többiekénél, az az oka, hogy a hátrányosabb helyzetű családokban a szülők kevésbé figyelnek oda gyermekeik iskolai teljesítményére, és a problémával ritkábban fordulnak szakemberhez. Az is valószínűsíthető, hogy a középosztálybeli szülők, mivel számukra fontos gyermekeik előmenetele, hajlamosabbak arra, hogy megpróbáljanak a gyenge iskolai teljesítményre valamilyen tanulási nehézségben segítséget találni.

Soha ne használjuk ezt a meghatározást gyengén teljesítő vagy rossz magaviseletű gyermekekre. Még akkor is legyünk óvatosak, ha a diagnózist a legszakszerűbben állítottuk fel. Minden specifikus tanulási nehézséggel küzdő gyermek problémája egyedi, ezért a diagnózis meghatározásakor figyelembe kell venni az egyéni szükségleteket és képességeket.

Fehér Anna

gyógy pedagógus, Komárom

Útikalauz a felsőoktatásba integrált hallgatóknak



Sokan nem nagyon tudják felmérni, mire is vállalkoznak, mikor integrált diákként vágnak bele tanulmányaikba. Sérültként tanulni az épek között ugyanis dupla erőfeszítést jelent.

A látássérült általában diktafonnal dolgozik, jegyzetek hiányában a felvételt otthon újra és újra végighallgatja, memorizálja. A mozgássérült segítővel jár be az órákra, jobb esetben az épület akadálymentesített – ha nem, nos, lehet variálni. A nagyothallók, siketek pedig jegyzetekért kuncsorognak, vagy jeltolmácsot igényelnek. Már ha a büszkeségük engedi. Vagy tudnak róla, hogy ilyenre is van lehetőségük.

Érthető, ha egy sérült nem szívesen folyamodik segítséghez, hiszen ragaszkodik az önállóságához, függetlenségéhez. Sokszor az utolsó pillanatig húzza, míg csak meg nem jelenik benne a hajlandóság először is annak belátására, hogy egyedül talán mégsem megy. Másodsor, hogy támogatást kérjen. Pedig mindkettő felismerése fontos. Meg kell értenünk, hogy nem szégyen és igenis jogunk van segítséget kérni!

Azok, akik először lépnek be a felsőoktatásba Magyarországon, még nemigen vannak tisztában azzal, hogy honnan tudnának segítséget kérni. Szerény véleményem szerint nem is nagyon tolják az arcunkba az ilyen információt, bár ez egyetemenként változó.

Van, ahol magadnak kell utánajárnod, hogy hol és kit keress meg, de van, ahol a felsőoktatási intézmény keres meg, hogy milyen szolgáltatásokat tud kínálni számodra, melyek megkönnyítik az életedet és a tanulást.

Támpont-iroda, Karrieriroda

Változatos nevekkkel, de működnek. Ezeket az irodákat kell megkeresned, ahol általában segítőképzés emberek ülnek. A színvonalasabb helyeken be kell jelentkezned, regisztrálnak, így folyamatosan kapcsolatban tudnak lenni veled, s azonnal küldenek információt, ha valami a segítségedre lehet. Íme néhány szolgáltatás, amelyet igénybe lehet venni, hogy könnyebbé tegye mindennapjaidat:

• Ingyenes fénymásolás

Fel szokták ajánlani a térítésmentes fénymásolást egy bizonyos helyen, ahová bármikor bemehetsz és fénymásolhatsz. Ez óriási előny lehet, ha például hallássérült vagy, és mások jegyzeteiből tanulsz.

• Kirendelt korrepetitor, jegyzetelő, kíséző

Kiválaszthatod magad mellé valakit a csoporttársaid közül, aki elmondja neked, hogy miről volt szó az órán, mik a fontos részek az anyagban. A korrepetitor feladata, hogy segítsen megérteni az anyagot, és navigáljon benne. A jegyzetelőt

szintén kiválaszthatod magadnak annak alapján, hogy mennyire jegyzetel neked megfelelően, írása mennyire olvasható, de megkérheted arra is, hogy gépeljen. A kíséző pedig a közlekedésben tud segíteni; ez főleg mozgássérülteknek jó lehetőség. Az iroda a segítőidnek anyagi támogatást ad.

• Fordítás idegen nyelvről

A felsőoktatásban már gyakori, hogy idegen nyelvű tananyagokkal találod szembe magad. Ha a tananyag mérete nem túl nagy, az iroda keres neked hivatásos fordítót, aki fizetés ellenében lefordítja neked a szöveget.

• Tolmácsszolgálat

Ha a jelnyelv az anyanyelved, igényelhetsz a helyi tolmácsszolgálatoknál jelnyelvi tolmácsot, aki a tanár mellett állva tolmácsolja az előadást. Elég csak bemenned a tolmácsszolgálatra időpontot egyeztetni, s a jelnyelvi tolmács az adott időpontban az adott helyen végig a segítségedre lesz. Ezt felsőoktatási intézménytől függetlenül is megteheted, nem kell az iroda munkatársaira hagyatkoznod.

• Felmentések bizonyos dolgok alól

Előfordulhat, hogy az idegen nyelvű szövegek meghaladják kapacitásodat, ebben az esetben ha hallássérült vagy, a törvény mentesít az efféle követelések alól. Az iroda lépéseket tesz az ügyben, és a tanárral közösen kell megbeszélnetek egy másféle, személyre szabott követelményrendszert. Ha az óra nehezen követhető, illetve a hely nehezen megközelíthető, s emiatt úgy érzed, nincs értelme minden órán jelen lenned, ha hallássérült vagy, jogod van óralátogatás alóli felmentést kérned. De akár egyéni, speciális órarendet is igényelhetsz.

• Eszköz kölcsönzés

Több segédeszközt vehetsz igénybe a főiskolai, egyetemi évek alatt. Kérhetsz laptopot, ha például mozgássérülésed miatt a billentyűn való szövegírás jobban megy, mint a kézzel való körmölés. Igényelhetsz diktafont, ha látássérült vagy, és fontos számodra, hogy az előadás anyagát többször visszahallgathasd.

• Plusz 4 félévi államilag támogatott hallgatói jogviszony

Magyarországon ha államilag támogatott képzésre kerülél be, az alap 12 féléven kívül 4 félévvel több idő alatt végezheted el a képzést. Ezzel megkönnyítik azok helyzetét, akik ép társaiknál lassabb tempóban haladnak a tanulással.

Természetesen magad is elmondhatod, hogy milyen segítségnek örülnél, ugyanis könnyen előfordulhat, hogy nem számítottak a problémádra. Ez nem is baj, így bővíted a repertoárjukat, s akinek ugyanolyan segítségre lesz majd szüksége, mint neked, azt már kész tervvel fogják várni.

Puha Andrea egyetemi hallgató
Budapesti Műszaki Egyetem



Igazolványcsere 2013 végéig

Azok a súlyos fogyatékos-sággal élő személyek, akiknek 2009. január 1-je előtt állították ki az igazolványukat (az ún. ŤZP, illetve ŤZP/S igazolványról van szó), 2013. december 31-éig cseréltessék ki, ezt követően ugyanis a régiéik érvényüket veszítik. A cserét – megvásárra és ingyen – a lakhely szerint illetékes munka-, szociális és családjogi hivatal végzi. Vigyék magukkal régi igazolványukon kívül a személyazonosságát és egy 3 x 4 cm-es fényképet. A mozgáskorlátozott személyek helyett családtagjaik is intézhetik a cserét. Ebben az esetben aláírásra hazaviszik az igazolványt, majd miután visszavitték, a hivatalban védőfóliába forrasztják.

Felmentés az üzembentartási díj fizetése alól

Az igénylés határideje: június vége

Azoknak a családoknak, amelyek villanyszámlát fizetnek, automatikusan havi 4,64 € üzembentartási díjat kell fizetniük a rádió- és televíziókészülékekért. Ezt idén januártól közvetlenül a Szlovák Rádió és Televízió (RTVS) szedi be, ezért azoknak, akik eddig mentesültek a fizetés alól, illetve kedvezményt kaptak, ismét igazolniuk kell a jogosultságukat. Ha ezt nem tették meg, június végéig még megtehetik. A fizetési kötelezettség alól teljes felmentést kérhetnek azok a háztartások, ahol olyan személy él (egyedül vagy családtagjaival), akinek súlyosan egészségkárosodott személy számára kiállított („ŤZP”, illetve „ŤZP/S”) igazolványa van; a díj felét fizetik azok a nyugdíjasok (a rokkantnyugdíjasok is, ha nincs ŤZP, illetve ŤZP/S igazolvá-

nyuk), akiknek a nyugdíjuk mellett más bevételeik nincsenek, és nem élnek közös háztartásban kereső személlyel; ugyancsak a díj felét fizetik az anyagi szükséghelyzetben levők. Az egészségkárosodott személyeknek a Szlovák Rádió és Televízió (RTVS) címére el kell küldeniük a súlyos egészségkárosodást tanúsító igazolványnak vagy annak a határozatnak a fénymásolatát, amellyel a munka-, szociális és családjogi hivatal elismerte az ilyen igazolványra való jogosultságot. A nyugdíjasoktól a nyugdíjuk megállapításáról szóló határozat másolatát kérik, valamint becsületbeli nyilatkozatot (letölthető a www.uhrady.rtv.sk honlapról) arról, hogy nem élnek közös háztartásban kereső személlyel. Az anyagi szükséghelyzetben levőknek a munka-, szociális és családjogi hivataltól kell igazolást kérniük a szociális támogatás tényéről. Az említett iratokon kívül szükség van a készpénz-átutalási megbízás számára (SIPO-szám) vagy – annak az esetében, aki utalvánnyal fizeti be a díjat – az átutalás egyedi azonosítójára (variabilný symbol). Aki az igazolásokat 2013. június 30-áig elküldi az alábbi címek valamelyikére, januárig visszamenőleg visszakapja az időközben indokolatlanul lefoglalt összeget.

Postacím: RTVS,
Mlynská dolina, 845 45 Bratislava.
E-mail cím: uhrady@rtvs.sk.
Az RTVS infovonala: 18288.

A személyi segítők figyelmébe

A személyi segítőknek április 2-áig el kellett készíteniük adóbevallásukat. Ezzel azonban nincs vége a múlt évi jövedelmükkel kapcsolatos kötelezettségüknek. Tudniillik a személyi asszisztenciából származó jövedelmükről szóló igazolást május 31-éig forma-

nyomtatványon el kell juttatniuk az egészségbiztosítójuknak. A nyomtatvány *Oznámenie o príjmoch za rok 2012* címmel az interneten is hozzáférhető. Fel kell rajta tüntetni a személyi asszisztenciából származó jövedelem és a kiadások különbözetét (összege az adóbevallás 12. oldalán található). Fontos tudni, hogy minden személyi segítő az első szerződésének megkötése után harminc napon belül köteles bejelentkezni az adóhivatalban. Ott adószámot (*daňové identifikačné číslo*) kap. Ugyanígy jelentkeznie kell az egészségbiztosítójánál is, de erre csupán nyolc nap áll rendelkezésére.



Kőböl Tibor
szociális tanácsadó

Új építési törvény készül

A jelenleg érvényes 36 éve lépett érvénybe. Bár számos alkalommal módosították, elavult, rugalmatlan, és nem felel meg a korszerű követelményeknek. A fogyatékos-sággal élő emberek abban bíznak, hogy az új törvény előírja az egyetemes (akadálymentes) tervezést. Akadálymentesnek akkor tekinthető a környezet, ha kényelmes, biztonságos, önálló használata minden ember számára lehetséges, ideértve azokat az egészségkárosodott egyéneket is, akiknek ehhez speciális létesítményekre, eszközökre, illetve műszaki megoldásokra van szükségük. Az egyetemes tervezés során például olyan bejárat épül, amelyet sérült és ép ember egyaránt használhat, nem kell külön bejáratot építeni a fogyatékos-sággal élőknek.

www.csz.sk

Várjuk kérdéseiket, hozzászólásaikat, észrevételeiket, tudósításaikat.

Segít a Human International

A **Human International** Polgári Társulás 2006-ban alakult, így már hét éve segít a rászorulókon. Külföldi, főleg ausztriai segélyszervezetekkel (ORA International, a HIFA ausztriai és magyarországi szervezete, Hilfe für Osteuropa, Volkshilfe) együttműködve rendszeresen segélyszállítmányokat juttatunk el a kórházakba, idős- és gyermekotthonokba, szociális és krízisközpontokba, hajléktalanszállókra, iskolákba, óvodákba. Értékük gyakran több ezer euró.

2012-ben **36 kamionnyi** szállítmány érkezett mintegy **600 tonna** összsúlyban. Ezekből **64 intézményt**, de rászoruló sokgyermekes családokat is megajándékoztunk. Tudtunk segíteni olyan családoknak, amelyekből a gyermekek hátrányos helyzetük miatt nem vehetnek részt pl. úszó- vagy sítanfolyamon, tanulmányi kiránduláson. Eljuttottunk segélyszállítmányainkkal Magyarországon, Erdélyben és Kárpátalján működő árvaházakba és szociális otthonokba is.

Legnagyobb kiadásunk a kamionok fuvardíja, melyre a pénzt pályázatok útján, illetve adományokból gyűjtjük össze. Szállítmányaink külföldi segélyszervezetek adományain kívül vállalatok és magánszemélyek felajánlásaiból állnak össze. **Ipolysági raktárunkban** (Szlovák nemzeti felkelés utca 52.), önkéntes munkások segítségével osztjuk szét és juttatjuk el őket a megfelelő helyekre.

A Human International a kezdetektől támogatja **a fogyatékossgal élő, mozgássérült, beteg embereket is.**



Kínálatunkban rendszeresen vannak matraccal, kapaszkodóval és gyakran oldalráccsal felszerelt kórházi ágyak, amelyeknek a magassága és derékrésze mechanikusan vagy elektromosan állítható.

Általában nagy a választék nagyon jó minőségű kerekesszékekből; több százat hoztunk már be az országba, és sok-sok mozgássérültnek segítettünk. Ugyancsak kínálunk szobai vécéket, amelyek iránt – főleg idős emberek részéről – nagy a kereslet. Járókeretből is többféle van a raktárunkban: stabilan fixált, kerekesszékes, fékezhető kerekesszékes, illetve két elülső keréssel. Szerintem az utóbbi a legbiztonságosabb. Ha kell, az eszközökön kisebb javításokat is el tudunk végezni. Találhatók nálunk betegemelő eszközök, amelyekkel könnyedén megemelhető a beteg, és adott esetben szállítani is lehet velük, pl. a fürdőszobába. Inkontinenciában szenvedőknek különböző nedvszívó lepedőink vannak, általában 1 x 1 m-esek. Ezenkívül kínálunk ágyneműt, kötszereket, gumifáslikat is, amelyek segítenek a betegség elviselésében. A segédeszközökért csak jelképes összeget (3–10, az állítható ágyakért 50–100 eurót) kell fizetniük az igénylőknek. Az intézményeknek a nagyobb tételeket fuvardíj ellenében szállítjuk, de gyakran térítésmentesen is tudunk eszközöket adni. Ilyen esetben kiadásainkat más bevételekből fedezzük, pl. ruhabörzék-ből (1 kg ruha 1 euró), bútorok eladásából és legfőképpen Ausztriában kibontott, de nagyon jó állapotban lévő ajtók, ablakok, mosdók, zuhanyozók stb. eladásából. Munkánk tehát sokrétű, ettől színes és érdekes. Csatunk örömmel és jókedvvel dolgozik.

Tapasztaljuk, hogy milyen sokan rászorulnak a legcsekélyebb segítségre is. Egyre többen keresnek fel bennünket és kérik támogatásunkat. A megajándékozottakról, ill. az ajándékozó szervezetekről pontos nyilvántartást vezetünk.

Bevételeinknek két elkülönített bankszámlát tartunk fenn: **OTP Banka Slovensko, a. s.:**

8964082/5200 (általános támogatások);

912 6371/5200 (diákutaztatási támogatások).

Ha egyetértenek társulásunk segítő szándékával, és szeretnék, ha még több rászoruló, gyermek és család részesülne támogatásban, akkor kérem Önöket, hogy támogassák céljainkat, hiszen nagyon sokan várják, hogy segítsünk.

Címünk: Human International Polgári Társulás, 935 82 Ipeľské Úľany č. 68; tel.: 00421 903216743;

e-mail: humaninternational@gmail.com;

www.humaninternational.eu.

Molnár László elnök

Védett szervezeti és támogatott munkahelyek

A halmozottan fogyatékos emberek társadalmi befogadásának javítására létrehozott védett, azaz államilag támogatott, speciális szabályok alá tartozó munkahelyek fokozatosan növekvő jelentőségéről, szerepének megerősítéséről rendeztek konferenciát március végén az Európai Parlamentben. A tanácskozást **Kósa Ádám** magyar és **Dieter-Lebrecht Koch** német EP-képviselő, valamint a Fogyatékkal Élőknek Szolgáltató Nyújtók Európai Egyesülete (EASPD) szervezte.

Kósa Ádám, az EP Fogyatékosügyi Munkacsoportjának elnöke beszédében rámutatott, hogy a védett munkahelyek olyan megváltozott munkaképességű polgároknak adnak munkát, akik a leginkább rászorulnak a „köz”-támogatásra: ezeken a munkahelyeken az állapotukat is figyelembe véve biztosítják számukra a munkavégzéshez szükséges egyenlő jogot és egyenlő esélyű hozzáférést. Ugyanakkor arra is felhívta a figyelmet, hogy a jelenlegi a gazdasági válság következtében számos tagállamban jelentősen romlik a fogyatékos emberek helyzete. A társházigazda, Dieter-Lebrecht Koch, a munkacsoport alelnöke azokról a németországi, rehabilitációs tevékenységet végző és minősített munkahelyekről beszélt, amelyek világító lámpásként szolgálhatnak a további jó megoldások alkalmazásához az EU-ban vagy azon kívül. **Franz Wolfmayr**, az EASPD elnöke azt emelte ki, hogy **Európában jelenleg hárommillió embert foglalkoztatnak védett szervezeti foglalkoztatás formájában**, ezért

nem mellékes, hogy milyen hatékonysággal valósul meg a fogyatékkal élő emberek jogainak érvényesítése a gyakorlatban. A megoldást a szolgáltatások személyreszabottságában látja.

Csizmadia László, a magyarországi Értelmi Sérülteket Szolgáló Társadalmi Szervezetek és Alapítványok Országos Szövetségének (ÉTA) elnöke a magyar kormány intézkedéseit ismertette. Kiemelt cél, hogy a védett szervezeti foglalkoztatás mellett a munkaadók a nyílt munkaerőpiacon is érdekeltek legyenek a fogyatékos emberek alkalmazásában. Az új rehabilitációs kártya-rendszernek és a vele járó adókedvezménynek köszönhetően egyre több fogyatékos kap valódi munkát. Megszűnt az a korábbi gyakorlat, mely lehetővé tette, hogy olyan cégek is állami támogatáshoz jussanak, ahol csak papíron léteztek a fogyatékkal élő dolgozók jogai. A támogatásokat racionalizáltabban osztják ki. Az érdekképviseleti szervek esetében pedig a korábbi pályázati finanszírozásról áttértek egy biztosabb, normatív támogatási rendszerre.

A felszólalásokból kiderült, hogy a súlyos fogyatékosággal élők még egy erős gazdaságú ország esetében sem kerülhetnek a munkaerőpiacra komoly segítség nélkül. Németországban pl. éveken keresztül 190 ezer volt a súlyosan fogyatékos regisztrált munkanélküliek száma, Franciaországban pedig a védett munkahelyekről a nyílt munkaerőpiacra történő átkerülés aránya csupán három százalék.

Forrás: www.kosaadam.hu

Speciális olimpia – téli világtjátékok, Dél-Korea 2013

Februárban tartották Phjongcsangban az értelmi sérült sportolók speciális olimpiáját. A Speciális Olimpiai Mozgalom az értelmi sérült gyermekeknek és felnőtteknek az olimpiai sportágakban egész évben edzési és versenyzési lehetőséget nyújt. Újabb és újabb alkalmak nyílnak számukra testi adottságaik fejlesztésére, bátorságuk bizonyítására, örömeik és barátságok megélésére.



Sikereiket pedig megoszthatják a családjukkal, sportolótársaikkal és a társadalommal. A Szlovákiai Speciális Olimpiai Mozgalom 1990 óta működik, jelenleg 2056 sportoló tagja van. Küldöttséggel van jelen a négyévente megrendezett nyári és az ugyancsak négyévente sorra kerülő téli világtjátékokon.

A mozgalom a sport révén megváltoztatja az értelmi sérült emberek életét. Egyenlőséget teremt számukra, közösségeiben megértés és kölcsönös tisztelet uralkodik. Sportolók ezrei találkoznak két évente a világ minden részéről (felváltva a téli és a nyári játékokon), hogy megmutassák sportbeli adottságaikat, és fenntartsák a speciális olimpia eszméjét. A mozgalomban 500 ezer önkéntes vesz részt a világon. Sport- és emberbaráti szeretetből segítenek.

Idén Szlovákiát a téli világtjátékon 21 tagú küldöttség képviselte. Értelmileg akadályozott sportolóink nemcsak a saját korlátaikat győzték le, hanem sikeresen is versenyeztek az alpesi számokban és sífutásban, sokan érmet is szereztek. Hazatérve tizenhat (nyolc arany-, hat ezüst- és két bronz-) éremnek örülhettek.

Mgr. Eva Lysičanová, a Szlovákiai Speciális Olimpiai Mozgalom elnöke

A Dél-bácskai Disztrófiás Betegek Egyesülete

35 évvel ezelőtt néhány izomsorvasdásos beteg és szülei alakították meg, hogy megvédjék a hasonló sorsú állampolgárok jogait, és képviseljék érdekeiket. Jelenleg 168 tagunk van, többségük gyermek és fiatal. Céljaink közé tartozik a betegek, hozzátartozóik, orvosok és olyan személyek toborzása, akik tenni tudnak a beteg tagok általános helyzetének javításáért.

Egyesületünk segíti a tagoknak a mindennapi életbe való beilleszkedését. Sajnos, a harc gyakran már az általános iskolai beiratkozásakor kezdődik, mivel némely iskola nem hajlandó felvenni az ilyen betegségben szenvedő gyermeket, majd a munkába álláskor, nyilvános személyszállító jármű használatakor, tudományos és egészségügyi kutatások serkentésekor folytatódik. A többi újvidéki egyesülettel közösen küzdünk a város akadálymentesítéséért. Nálunk a kereskedelmi közlekedést már az útpadkák gátolják, nem beszélve a középületekbe (posta, rendőrség, színház) való bejutásról.

Mindennapi teendőink közé tartozik a tagok higiéniai csomagokkal, egészségügyi segédeszközökkel való támogatása és másféle segítségnyújtás.

A tagokkal való törődésünk több társadalmi elismerésben részesült. Maguk a tagok is elismerően szólnak egyesületünkről; mindenkit fogadunk, meghallgatjuk, és igyekszünk megoldani problémáit.

Tevékenységünk

Önkéntesek és szakemberek szociális és humánus megközelítésből igyekeznek elfogadható szintre emelni tagjaink és családjuk életszínvonalát, segítenek a környezettel való jobb kapcsolat kialakításában, a fogyatékkal élő emberek önálló életre való felkészítésé-

ben. A fizikális és gyógyszerterápia mellett a tagok aktív pihenésének megszervezése is hozzájárul egészségi állapotuk javításához, leépülésük lassításához.



Rendezvényeink

Fel a fejfel! – nyári tábor gyerekeknek

Főleg a pszichológiai gátakat próbáljuk lebontani, és kibontakoztatni tehetségüket, hogy ráébredjenek az önálló élet lehetőségére. Emellett törekszünk arra, hogy

- a fizikai és pszichikai gátakból adódó elszigeteltségük megszűnjön;

- játékkal, barátkozással és különböző tevékenységekkel segítsünk beilleszkedni azoknak, akik nem képesek elfogadni betegségüket és helyzetüket;

- elősegítsük az egyenrangúságot, a másság elfogadását, erősítsük az önbecsülést és a jó közérzetet;

- gátlásaikat leküzdve szabadabban fejlődjenek, és képességeik szerint bekapcsolódjanak a mindennapi tevékenységekbe.

A disztrófia elleni harc hete a Vajdaságban

A rendezvényt minden év májusában Szerbia-szerte az európai hagyományt követve szervezik meg a disztrófiában szenvedő betegek egyesületei. A Vajdaságban a Vajdasági Disztrófiások Szervezete a hozzá tartozó újvidéki, nagyikindai, pancsovai, ru-

mai, zombori, szabadkai egyesületekkel közösen tartja, hogy felhívja a nyilvánosság figyelmét azokra a nehézségekre, amelyekkel a betegek nap mint nap szembesülnek. Ismertetik a terveiket, céljaikat, sikereiket.

Nemzetközi kapcsolatok

- Szegedi Mozgássérültek Alternatív Egyesülete – 2003 elején vettük fel velük a kapcsolatot, meglátogattuk egymást.

- Budapesti Mozgássérültek Egyesülete – 2005-től működünk együtt, Újvidéken sikeres műsort adott elő a Gördülő Táncsoport és Sugár Anna jel-táncművész.

- Marosvásárhelyi Mozgássérültek Egyesülete – egyesületünket meghívta Romániába az általa

szervezett Együtt – egymásért nyári táborba Algyógyra. Utána Marosvásárhelyen a két elnök együttműködési szerződést írt alá.

Együttműködünk továbbá a Csongrád megyei mozgássérültek egyesületével, a budapesti Roll Dance táncgyüttessel, a Merekekkel (Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja), a DMD-izombeteg Gyermek Alapítványával és az Eszéki Disztrófiás Betegek Egyesületével (Horvátország).

Mivel hazánk is az Európai Unióhoz szeretne csatlakozni, elérkezett az idő, hogy harcoljunk az emberi jogokért s az egyenjogúsági törvény meghozásáért és alkalmazásáért. A külföldi társegyesületekről példát vehetünk, hogyan küzdöttek meg a rendszerváltás utáni nehézségekkel. A nemzetközi kapcsolatok segítséget nyújthatnak a közös EU-s pályázatoknál, valamint nyári táborok, kulturális és sportrendezvények szervezésében. Ezenkívül a pénzügyek terén is hasznos tanácsokat adhatnak.

Kovács Attila elnök

Szépség, korlátok nélkül

*„Aki szép,
az kerekés székben is szép.”*

Talán így módosíthatnám Charlie számának refrénjét, mert az igazi szépség nem az, amit három számmal lehet összefoglalni, és a média sulykol belénk. Ahogyan a kórosan sovány manökenek vonulnak a kifutón, az arcuk maszkmezev, amint az öltözőben beállították. Ez nem szépség, csupán árucikk.

Mert a valódi szépség belülről fakad, és szeretetet sugároz. Szerencsére egyre többen értik meg ezt és rendeznek szépségversenyeket azoknak a hölgyeknek is, akik nem férnek bele a „szépség-szabványba”. Így tartanak szépségversenyt duci hölgyeknek és – tavaly óta immár Magyarországon is – kerekés székes lányoknak, asszonyoknak. Fontos ugyanis tudatosítani bennük – igen, bennük legfőképp! –, hogy attól még, hogy kerekés székbe kényszerültek, semmit se vesztek nőiességükből. Az ideai szépségkirálynő, Vasas Vanda rá a példa. Semmiben sem különbözik korosztályának többi tagjától. Kicsit ugyan szégyenlős, mikor a tévéstúdióban kell válaszolnia a kérdésekre, hisz nincs mögötte több hónapos felkészülés, mint „ép” társai mögött, de még ebből a helyzetből is jól kijön. Valahogy olyan szerethető. Vandában külön becsülöm, hogy alig öt hónappal a balesete után vállalta, hogy

egy országnak mutatja meg magát. Mi, akik hasonló helyzetben vagyunk, vagy az ismeretségi körünkben van olyan, aki ilyen helyzetbe került, mi tudjuk



„...balesetemig a Miskolci Rendészeti Szakközépiskolában tanultam – írja magáról Vanda. – 2012-ben kerültem kerekés székbe. Szabadidőmben legszívesebben sportolok, karaokézok. Nagyon fontosnak tartom, hogy a hozzám hasonló emberek is eljuthassanak minden olyan helyre, ahová egy járóképes ember el tud jutni. Ne okozzon nehézséget egy vagy két lépcsőfok. Úgy gondolom, hogy médiaszereplésekkel fel lehet hívni a figyelmet az akadálymentesség fontosságára, ezért jelentkeztem a Miss Colours Hungary 2013 szépségversenyre, amely lehetőséget nyújt erre!”

csak igazán, hogy van, akinél hosszú évekbe telik, míg megbékül sorsával, és még azután is sokáig „rejtőzködő” élet-

módot folytat. Számomra ez azt is jelzi, hogy Vandának nemcsak a külsejével van minden rendben, hanem az önértékelésével sincs semmi gond. Ez pedig nagy szó egy olyan világban, ahol még egészséges emberek is küszködnek vele, hogy elfogadják önmagukat!

A cikkre készülve sok, az újdonsült királynővel készült interjút átnéztem; ezekben a rengeteg pozitívum mellett negatív tapasztalatait is megosztotta velünk. Például megemlítette esetét egy fiatalemberrel, aki nemhogy segítőkésznek nem mutatkozott, hanem végig se hallgatva Vandát, rögtön elzárkózott. Pusztán

annak a gondolatára, hogy egy kerekés székben ülő ember esetleg valamit kérhet tőle. Ez pont olyan szörnyű, amilyen szörnyűnek hangzik! És azt is mutatja, hogy évtizedekkel le vagyunk maradva attól a gondolkozástól, amely partnert lát a sérült emberben, nem pedig koloncot a társadalom nyakán.

Vanda az interjúiban azt is közölte, hogy szépségkirálynőként legfőbb feladatának az akadálymentesítésért való harcot tekinti. Erre annál is inkább szükség van, mert a verseny előtt – a szervezője is elmondta – a legnagyobb gond az volt, hogy megtalálják hozzá az alkalmas helyszínt.

Félő, hogy még sok szépségkirálynőnek lesz ugyanaz a feladata, mint Vandának, amíg a probléma megoldódik.

Sztakó Zsolt

Megrendelőlap

Megrendelem a **Carissimi** című **ingyenes folyóiratot** példányban az alábbi címre:

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

Dátum:

Aláírás:

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

Levélcímünk: **Carissimi, Bučinová 14, 821 07 Bratislava**. E-mail: **carissimi.lap@gmail.com**.

Köszönettel fogadjuk, ha támogatják lapunkat. Kedvezményezett (názov účtu): Carissimi n. f.

Számlaszám (č. účtu): 5345665/5200, variab. symbol: 1111,

külföldi átutalás esetén: IBAN: SK95 5200 0000 0000 05345665, BIC/SWIFT: OTPV SK BX.

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

adószám – daňové identifikačné číslo
 aneurizma (verőértágulat) – aneurizma (cievna výduť)
 anyagi szükséghelyzet – hmotná núdza
 aorta (főverőér) – aorta (srdcovnica)
 Asperger-szindróma – Aspergerov syndróm
 egyetemes (akadálymentes) tervezés – univerzálne navrhovanie
 endovaszkuláris, éren belüli – endovaskulárny
 érsebész – cievny chirurg
 fehérvérsejtek – biele krvinky (leukocyty)
 figyelemhiányos hiperaktivitás zavar – porucha pozornosti s hyperaktivitou
 figyelemzavar – porucha pozornosti
 hasi aorta – brušná aorta
 helyi érzéstelenítés – lokálna anestézia
 járókeret – chodítko
 képpalkotó eljárások – zobrazovacie techniky
 kerek járókeret – chodítko na kolieskach
 májteszt – pečénové testy
 minimálinvazív endovaszkuláris beavatkozás – miniinvazívny endovaskulárny zákrok
 munka-, szociális és családügyi hivatal – úrad práce, sociálnych vecí a rodiny
 Országos Szív-és Érgyógyászati Intézet Rt. – Národný ústav srdcových a cievnych chorôb (NÚSCH), a. s.
 rádió- és tévékészülékek üzemeltetési díja – úhrada za služby poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska
 Speciális Olimpiai Mozgalom – Špeciálne olympijské hnutie
 specifikus tanulási zavarok – špecifické poruchy učenia
 stabilan fixált járókeret – chodítko pevné
 súlyosan egészségkárosodott személy számára kiállított igazolvány – preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (preukaz FO ŤZP)
 személyi segítő – osobný asistent
 szívsebész – kardiochirurg
 sztentgraft – stentgraft
 véradó – darca krvi
 véradóállomás – transfúzna stanica
 véradózsák – odberový vak
 véraladási faktorok – faktory krvného zrážania
 vércsoport – krvná skupina
 vérlemezkék (trombociták) – krvné doštičky (trombocyty)
 verőértágulat (aneurizma) – cievna výduť (aneuryzma)
 vérplazma – krvná plazma
 vörösvérsejtek – červené krvinky (erythrocyty)

aneuryzma (cievna výduť) – aneurizma (verőértágulat)
 aorta (srdcovnica) – aorta (főverőér)
 Aspergerov syndróm – Asperger-szindróma
 biele krvinky (leukocyty) – fehérvérsejtek
 brušná aorta – hasi aorta
 červené krvinky (erythrocyty) – vörösvérsejtek
 cievna výduť (aneuryzma) – verőértágulat (aneurizma)
 cievny chirurg – érsebész
 daňové identifikačné číslo – adószám
 darca krvi – véradó
 endovaskulárny – endovaszkuláris, éren belüli
 erythrocyty (červené krvinky) – vörösvérsejtek
 faktory krvného zrážania – véraladási faktorok
 hmotná núdza – anyagi szükséghelyzet
 chodítko – járókeret
 chodítko na kolieskach – kerek járókeret
 chodítko pevné – stabilan fixált járókeret
 kardiochirurg – szívsebész
 krvná plazma – vérplazma
 krvná skupina – vércsoport
 krvné doštičky (trombocyty) – vérlemezkék (trombociták)
 leukocyty (biele krvinky) – fehérvérsejtek
 lokálna anestézia – helyi érzéstelenítés
 miniinvazívny endovaskulárny zákrok – minimálinvazív endovaskuláris beavatkozás
 Národný ústav srdcových a cievnych chorôb (NÚSCH), a. s. – Országos Szív-és Érgyógyászati Intézet Rt.
 odberový vak – véradózsák
 osobný asistent – személyi segítő
 pečénové testy – májteszt
 porucha pozornosti – figyelemzavar
 porucha pozornosti s hyperaktivitou – figyelemhiányos hiperaktivitás zavar
 preukaz fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (preukaz FO ŤZP) – súlyosan egészségkárosodott személy számára kiállított igazolvány (esetleg rokkantigazolvány)
 Špeciálne olympijské hnutie – Speciális Olimpiai Mozgalom
 specifikus tanulási zavarok – specifikus tanulási zavarok
 stentgraft – sztentgraft
 transfúzna stanica – véradóállomás
 trombocyty (krvne doštičky) – vérlemezkék (trombociták)
 úhrada za služby poskytované Rozhlasom a televíziou Slovenska – rádió- és tévékészülékek üzemeltetési díja
 univerzálne navrhovanie – egyetemes (akadálymentes) tervezés
 úrad práce, sociálnych vecí a rodiny – munka-, szociális és családügyi hivatal
 zobrazovacie techniky – képpalkotó eljárások

Támogatóink:

Bauer Edit európai parlamenti képviselő



Dóverujeme si navzájom

**Kérjük, támogassa adója 2 százalékkal
a Carissimi Nonprofit Alapot. Köszönjük.**

Adataink:

A szervezet neve (názov): Carissimi n. f.

Székhely (sídló): Nám. 1. mája 10-12, 811 06 Bratislava

Jogi forma (právna forma): nonprofit alap (neinvestičný fond)

Statisztikai szám (IČO): 31 821 910

