



Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

IV. évfolyam, 2013/5., október

Kitüntetés prof. Kovács László
gyermekgyógyásznak

Értelmi akadályozottság
és a lét megértése

A budapesti állatkertben

Szakmai nap Komáromban – 19. o.



A fiatalok csoportja



Mańka Veronika

Haris Szilárd



Készül a rajz.

Húszéves az Oázis – 20–21. o.



Tetszik a műsor.



Pizza lesz ebédre.



Mi van a krónikában?

Fényképek: Hritz Júlia (4), Tóth Erika (3), Tóth Ilona (1), archívum (2).

Sportnap Somorján – 24. o.

Szabó Szonja és szájjal festett képei



Verseny közben



Tartalom

Bauer Edit: Bíz magadban...	3
Akik segítenek: prof. Kovács László gyermekgyógyász	4
A mi történetünk: Szűcs család, Pár- kány	7
Dunkel N. Norbert: Értelmi akadályo- zottság és a lét megértése, I. rész	9
Döntés az értelmi sérült személyek választójogáról	11
Fehér Anna: Hogyan erősítsük a gyer- mek önbecsülését?	12
Nemzetközi autizmuskongresszus Budapesten	12
Sudár Anna: Egy hét autisták között	13
Könyvajánló: Mindenki Erdeje	14
Strédl Terézia: Szeretni és szeretve lenni	15
Bemutatjuk: Izomsorvadásos Bete- gek Országos Szervezete	17
A Carissimi komáromi rendezvényé- ről	19
Húszéves az Oázis	20
Postánkból: Visszhang	22
A budapesti állatkert a fogyatékos- sággal élő emberekért	23
Polgármesteri kupa Somorján	24
Sztakó Zsolt: Tabutéma a filmvász- non	25
Paragrafus: Igazolványcsere	25
Médl Sándor: Nem adták föl	26
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	27

A hátlap képei: Szente Laura (1), Tóth Erika (3).

Carissimi – Esély fogyatékos és egészség-
károsodott embereknek.

Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (Slovenská
humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava;
statistikai számjegy – IČO: 17 316 014)

a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve.
Felelős szerkesztő: Tóth Erika. Nyelvi szerkesztő:
Szórád György. Szakmai tanácsadók: prof. MUDr.
Kovács László DrSc, MPH, tanszékvezető egyete-
mi tanár, Comenius Egyetem; Mgr. Köböl Tibor
szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek Or-
szágos Szervezete, tel.: 0948 046 672; PaedDr.
Strédl Terézia PhD, adjunktus, tanszékvezető,
Selye János Egyetem.

Grafika, tördelés: nimedia – Nagy Attila.

Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely.

Terjeszti: Mediaprint-Kapa Pressegrosso, a. s.

Levél cím: 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. Kéziratokat nem őrzünk

meg és nem küldünk vissza.

Bízz magadban...



Nem, nem a múlt számból maradt itt a ve-
zércikk. Csak a cím. Igaz, másról kellett volna
írnom, de ez a cím elgondolkodtatott.

Mindnyájan így vagyunk vele – vannak jó
napjaink, és vannak rosszak. Elég, ha kisüt a
nap, és mindjárt jobb kedvre derülünk. Elég, ha
a főnök leszid, ha a buszban lökdösődnek, ha
valaki gúnyos megjegyzést tesz, ha becsúszik
egy rossz jegy, ha összeveszünk valakivel... Ezer

és ezer oka van, hogy éppen most, éppen én úgy érezzem, hogy kudar-
cot vallottam, hogy bántottak, hogy ebből a helyzetből nincs kiút...

Bízz magadban. Holnap újra nap lesz, s talpra állsz. Talpra kell áll-
nod, mert valakinek szüksége van Rád. Mert valakinek örömet szerez-
hetsz, mert valaki szeret, s valaki számít Rád.

Hogy bízson Benned más, ha magadban sem bízol? Az asszertivitást
ma már oktatják. Oktatják, hogy legyél meggyőző, de ez sem megy
anélkül, hogy bíznál magadban. Nem tudsz mást meggyőzni, ha magad
se hiszed, amit mondasz, ha magad sem vagy meggyőződve a saját íga-
zadról.

Nincs olyan ember, aki ne hordozna magában bánatot, keserűséget,
ne szembesült volna fájdalommal. Így van ez akkor is, ha kívülről nem
látszik, hisz a sikeres emberek sem mindig boldogok. Hidd el, nekik is
megvan a maguk problémája.

Bízz magadban, hogy meg tudod oldani a problémádat. Ha nem
egyedül, akkor akad segítség.

Az anyósom bölcs asszony volt, azt szokta mondani, hogy minden-
hol van legalább három jó ember... Miért éppen körülöttem ne volna?

Hogy tudna az orvos gyógyítani, ha nem bízna magában? Hogyan
tudná az édesanya gondozni beteg gyermekét a hét minden napján, ha
nem bízna abban, hogy helyt tud állni? Hogy is tudnánk belevágni a hi-
vatallal való reménytelennek látszó küzdelmekbe, ha nem bíznánk ab-
ban, hogy van esély igazunk kivívására?

Nyilván vannak élethelyzetek, amelyeket nehéz megélni, reményte-
lennek, kilátástalannak tűnnek. A gazdasági válság elhúzódása is gyak-
ran teremt olyan körülményeket, melyek nehéz terhet rónak ránk. Akár
a nagy munkanélküliséget, akár a szegénység terjedését nézzük. Igaz,
messze van a Kánaán, mégis a szegénységnek azokat a mélységeit, me-
lyeket a világ kevésbé szerencsés felén lát az ember, nem is sejtjük. Sok-
szor jut eszembe a kongói alapítványi iskola és árvaház, amelynek az ad
különleges jelentőséget, hogy a világnak azon a táján milliókra tehető az
árva gyerekek száma. Az iskola falán az a felirat fogadja az odatévedt lá-
togatót, hogy „segíteni kíválság”. Kiváltságos helyzetben vannak azok,
akik segíteni tudnak, akik segíteni képesek.

Bár sokszor tűnhet a helyzet megoldhatatlannak, bízni kell abban,
hogy valahol van segítség, de keresni kell. Bízz benne, hogy lehet vala-
ki, aki tud segíteni.

Bízz magadban, csak fel ne add!

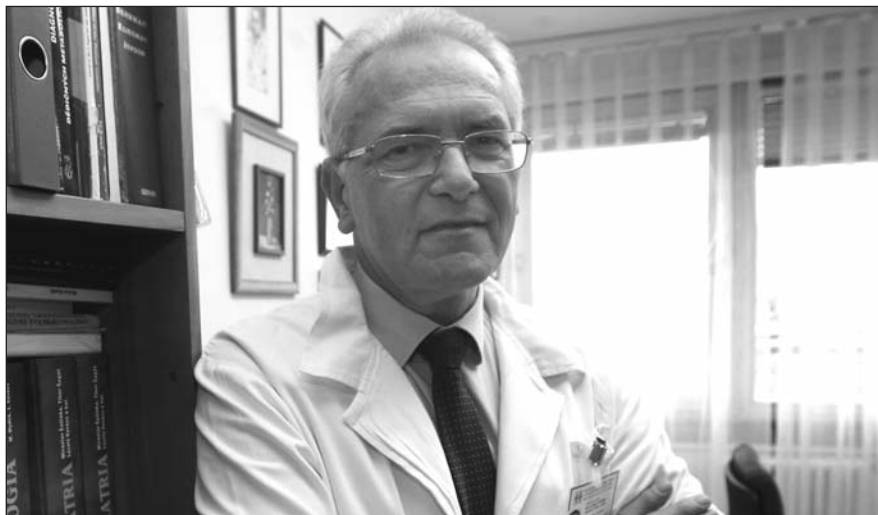
Bauer Edit

„A gyógyítás mellett mindig a tudomány is érdekelt”

Névjegye: Prof. MUDr. **Kovács László** DrSc, MPH. Budapesten született, iskoláit is ott, majd az orvosi egyetemet Moszkvában végezte. Szakmai pályafutását 1977-ben a pozsonyi egyetemi kórház gyermekklinikáján kezdte. Fél év alatt megtanult szlovákul. 1988-ban lett az orvostudomány doktora. Szakterülete a vesebetegségek gyógyítása, az utóbbi időben a ritka betegségek foglalkoztatják. Dolgozott Magyarországon, Amerikában és Dániában. 2000-től a pozsonyi 2. Számú Gyermekklinika vezetője. Dékánhelyettes volt a Comenius Egyetem Orvosi Karán, jelenleg a gyermekgyógyászati tanszéket vezeti, s egyben irányítja a kórház klinikai és molekuláris genetikai laboratóriumát. Számos szakmai társaságnak tagja itthon és külföldön, tiszteletbeli tagja a cseh, magyar és orosz gyermekgyógyászati társaságnak. 2012-ben a Zdravotnícke noviny ankétján a szakma őt választotta a legjobb szlovákiai gyermekgyógyásznak. Idén augusztus 20-án alkalmából Áder János, Magyarország köztársasági elnöke a Magyar Érdemrend tisztikeresztje kitüntetését adományozta neki a határon túli magyar értelmiség támogatásának nevelésében végzett kiemelkedő munkája elismeréseként. A professzor úr a kezdetektől szakértője lapunknak – vele beszélgetünk.

Budapestről indulva Moszkván át hogyan került Pozsonyba?

Megismerkedtem későbbi feleségemmel, aki pozsonyi, és mivel mindig hajlamot éreztem valami vagány-ságot elkövetni (persze nem túl nagyot, igazán messzire elmenni ott-honról már nem lett volna merszem),



úgy gondoltam, hogy kipróbálom az itteni lehetőségeket. Akkor úgy tűnt, hogy sok szempontból mindkettőnk számára ez lehet a jó megoldás.

Nem bánta meg?

Nem. De ugye senki sem tud arra a kérdésre válaszolni, hogy mi lett volna, ha... Biztosan más lett volna a helyzet, de másutt sem lett volna egyszerűbb. Úgy látom, hogy a magyarországi rendszer tradicionálisabb, merevebb, kasztosabb. Egyszer megkérdezték tőlem, mégis mi az esélye annak, hogy egy szlovákiai szlovák Budapesten orvosegyetemi katedrát kapjon. Nem tudtam válaszolni, mivel ilyen példát nem ismerlek...

Pedig Szlovákiában magyarként nem egyszerű érvényesülni. Vagy magyarországiaként könnyebb?

Nem hiszem, az újonnan jött helyzetét még nehezíti is, hogy legalább eleinte, kevesebb a helyismerete. Akárhogy is, én valójában nem találkoztam a klinikán vagy az egyetemen nyílt előítélettel. Pedig elég, ha néhány szót szólok szlovákul, már kétségtelenül felismerhető, mi az anyanyelvem. Ha valaki 27 évesen kezd hozzá egy nyelv tanulásához, akkor

ott van a hangsúlyozásában, a hang-lejtésében, hogy magyar. Abban a körben, ahol mozgok, ez nem okozott problémát. Sajnos, bunkók a világ minden részén, így itt is akadnak szép számmal, de velük nem foglalkozom. Inkább meglep, hogy bár a nevem magyarul van feltüntetve a klinika bejáratán is, furcsa módon éppen a magyarok kérdeznak rá, hogy beszélek-e ezen a nyelven...

A pozitív viszonyulást nyilván szakmai eredményekkel lehet kivívni.

Talán így van. Azt hiszem, hogy a kisebbségi érzés abban nyilvánulhat meg, hogy az ember besorolja magát »kisebbségnek«. Én magamat mindig egyenrangúnak tartottam, és eszerint is viselkedtem.

Miért éppen a gyermekgyógyászatot, ezen belül is a nefrológiát választotta?

A gyermekgyógyászat vonzott, mert végtelenül hálás szakma, tele orvosi sikerélménnyel. A gyerekeken ma már tudunk segíteni, túlnyomó részük teljesen felgyógyul a betegségből, vagy legalább az állapota jelentősen javul (amit, sajnos, az idősebbekről nem mindig lehet elmon-

dani). Az orvos jutalma a gyermek hálás tekintete. Ismert tény, hogy gyermekkorban az egyik leggyakoribb veszély a kiszáradás. Ha az ilyen gyermeket érbe adott megfelelő sóoldattal (infúzióval) kezeljük, gyorsan meggyógyul: csodásan feléled, akár csak egy kókadat virág öntözéskor! De kiderült az is, hogy az infúzió káros is lehet, ha nem megfelelő összetételben vagy túl nagy mennyiségben adják. A vese működésének tanulmányozása vezetett az infúziós kezelés tökéletesítéséhez, és ez a kutatói, tudományos érdeklődés tartott a nefrológia mellett.

Sokan tudják, hogy eredményesen foglalkozik a gyermekek éjszakai bevizelésének kezelésével is.

Így van, de ez egy hosszabb történet része. Az ember belebotlik egy megoldatlan problémába, és aztán elkezdi felgöngyölíteni. Engem mindig érdekelt a tudomány, megragadott a felfedezés érzése. A legfontosabb természetesen a beteg gyógyítása, de korántsem elhanyagolható a betegség okának felderítése és annak keresése, hogy mi újat lehetne még tenni a kór leküzdésére. Létezik egy diabetes insipidus nevű betegség (a diabetes latinul nagy mennyiségű vizeletet jelent, az insipidus szó íztelen vizeletre utal, szemben a mellitus szóval, mely a cukorbeteg édes vizeletét jelzi). A diabetes insipidust az agyalapi mirigyben termelődő anti-diuretikus hormon (más néven vazopresszin) hiánya okozza. Ez a hormon biztosítja számunkra a zavartalan éjszakai alvást, hiányában a beteg naponta legalább 20 liter vizeletet ürít, így rengeteget kell innia éjjelnappal. A betegség első és máig egyedülállóan hatásos gyógyszerét Prágában fejlesztették ki az 1970-es évek közepén. Aspiránsvezetőm, Branislav Lichardus akadémikus kapott belőle egy kisebb mennyiséget kipróbálásra. Örülök, hogy már kezdő orvosként bekapcsolódhattam

ebbe a vizsgálatba. Fantasztikus érzés volt látni, hogy a szer új reményt adott a beteg embereknek. Valaki felvetette, hogy kipróbálhatnánk gyermekeknél is éjszakai bevizelés esetén – ha kevesebb vizelet termelődné az éjszaka folyamán, akkor esetleg reggelig szárazak maradnának. A feltevés helyesnek bizonyult, a kezelés a bepisilő gyermekek 70%-ánál bevált. Az anti-diuretikus hormonról, a vizsgálatok eredményéről könyvet írtunk az aspiránsvezetőmmel, és még kiadás előtt elküldtük szakembereknek véleményezésre Amerikába. Az lett az eredménye, hogy meghívtak oda dolgozni. Ott ugyancsak a vazopresszint tanulmányoztam, de már más szempontból. Kutatócsoportunk a diabetes insipidus egy olyan, ritkán előforduló változatát tanulmányozta, mely családokban nemzedékeken keresztül öröklődik. A vizsgálatok sikeresek voltak, a világon elsőként tártuk fel a kór genetikai okát. Így jutottam el a genetikához és kezdtem el foglalkozni további ritka betegségekkel.

Hogyan éri el, hogy a fehér köpenyes nagy doktor bácsitól ne féljen a kicsi beteg gyerek?

Nem találkoztam még olyan gyerekekkel, aki jobban félt volna tőlem, mint bárki mástól. A felnőttek inkább félnek, nekik talán túl nagy vagyok. A gyermekeknek nincsenek előítéleteik, ezért könnyebb elnyerni a bizalmukat. Természetesen, határozottan és segítőkészen kell velük viselkedni. Nem kell hozzájuk gügyögni, de a túlzott keménység sem elfogadható. Persze én is sajnálom őt, ha meg kell szűrni, vagy egyéb kényelmetlen vizsgálatra van szükség, de ha a beavatkozás elkerülhetetlen, akkor azt el kell végezni.

Hogyan lehet jó kapcsolatot kialakítani a szülővel? Ő is tart az orvostól.

Fiatal kollégáimnak szoktam mondani, hogy ez jórészt gyakorlat kér-

dése, persze megfelelő empátia is kell hozzá. Én is a tapasztaltabb kollégáimtól lestem el a megfelelő viselkedést.

A klinikára súlyos betegek is kerülnek. Nem lehet könnyű, amikor rossz hírt kell közölni a szülővel.

Ez igazán nehéz feladat. Elsőre nagyon nehéz, de sokadszorra is az... nem lehet hozzászokni. Amikor ilyen beszélgetésre készülök, lúdbőrös a hátam. A szülőknek joguk van a teljes valóság ismeretére, tudniuk kell, hogy mindent elkövetünk, amit az orvostudomány jelenlegi állása megenged, de bármi lehetséges... Ez ugyanis háromszereplős küzdelem az orvos, a gyermek és a szülő részvételével. Ugyanakkor a szülőket is meg tudom érteni, ha képtelenek elfogadni, miért éppen az ő gyermekükkel történik meg mindez. Ez olyan, mint a bibliai Jób története, akinek minden rossz a nyakába szakadt. Sokáig tűrt, végül mégis kifakadt: »Miért pont én és az én családom?« Nem csoda, hogy ilyenkor az emberek keresik, ki a felelős ezért az igazságtalanságért. Válasz nincs a kérdésre, de nem ritka, hogy az orvost okolják, még ha minden lehetségest elkövetett is. Nekem ilyen személyes konfliktusom nem volt, de ez ember lélektanából következően ez a lehetőség mindig fennáll.

Az állami kitüntetést a fiatal tehetségek felkarolásáért adományozta önnek a magyar köztársasági elnök.

Az elmúlt két évtizedben mintegy húsz PhD-hallgatót vezettem – ez a legmagasabb egyetemi fokozat –, több mint a felük magyar. Többen a Selye János Láthatatlan Kollégiumban is tanultak, mások az annak megszűnte után létrejött tatabányai székhelyű Collegium Talentumban képzik magukat. Szakmai irányítással tevékenykednek, számosan nyertek el hosszabb magyarországi, svédországi, dániai, illetve szlovéniai tanulmányutakat. Rendszeres, élénk tu-

dományos és munkakapcsolatot ápolunk a magyarországi orvosegyetemekkel s gyermekgyógyászati tan-székekkel.

Egyetemi oktatóként mit tart fontosnak, hogy a hallgatók, a leendő orvosok a szakmai ismeretek mellett elsajátítsanak?

Tanítani leginkább a személyes példamutatással lehet. Három dolgot tartok fontosnak. Első az empátia. Mindig a beteg érdeke legyen az első, vagy ahogy a latin szólás is tartja: »Salus aegroti suprema lex esto« (a beteg java legyen a legfőbb törvény). A második az érdeklődés. Nem elég, ha az orvos megoldja az adott feladatot, fontos, hogy el tudjon mélyülni a probléma felderítésében, és képes legyen abból általános, a többi betegre is érvényes következtetést levonni. Ideális esetben a harmadik követelmény a széles körű ismeretek megléte. Az orvostudomány még ma is részben művészet, ezért nem jó, ha az orvos szakbarbár. A viziten rákérdezek a kollégáknál, hogy olvasták-e valamely, az adott esetre vonatkozó könyvet, vagy látták-e a filmet. Csúnyán szoktam nézni, ha nemleges választ kapok...

Az ön által vezetett klinika felvállalta a ritka betegségekben szenvedők gyógyítását. Ez milyen pluszfeladatot ró a munkatársakra?

Az orvoslás örök, de a betegségek gyakorisága a fejlődéssel változik. Néhány évtizede még olyan, ma már banálisnak és jól kezelhetőnek tartott fertőzések, mint pl. a hasmenés, a középfül-, illetve tüdőgyulladás jelentték a betegeket, elsősorban a gyermekek számára a legnagyobb veszélyt. Ma gyermekkorban a fő problémát egyre inkább a genetikai eredetű, úgynevezett ritka betegségek okozzák. Majd nyolcezer ilyen kórt ismerünk, és összességükben nálunk is több százezer embert érintenek! Klinikánk két éve kapcsolódott be az Európai Unió által a ritka betegség-

gel élőkért létrehozott Orphanet elnevezésű programba, azóta vagyunk hivatalosan is a központja, és próbálunk egyre inkább erre specializálódni. A nehézséget a ritka betegségek sokfélesége okozza, felismerésük rengeteg tudást és tapasztalatot igényel. Gyakran különleges vizsgálatokra van szükség, amelyeket esetleg csak külföldön lehet elvégezni. Számos ilyen betegség annyira ritka, hogy Szlovákiában még nincs vele tapasztalatunk, ilyenkor nagyon fontos a nemzetközi együttműködés, amely kiváló nyelvtudást igényel. Mindez fokozott felelősséget ró a munkatársaimra – folyamatosan nyomon követik a külföldi orvosi szaklapokat, melyek beszámolnak az új betegségekről, illetve az új gyógyítási módszerekről. Korai felismerés esetén már az ilyen betegségek kisebb részét hatásosan lehet gyógyítani, de a fejlődést látva a lehetőségek szinte naponta tágulnak.

Szomorú történeteket hallani arról, hogy az egészségügyben dolgozók sokszor nem tudják, hogyan viszonyuljanak a fogyatékossgal élő páciensekhez. Például ha egy kerek széket használó megbetegszik, bizony előfordul, hogy az orvos nem közvetlenül hozzá beszél, hanem mondjuk, a feje felett a kísérijéhez, mintha betegének nemcsak a lába, hanem az értelme is sérült volna. Vagy a súlyosan hallássérült gyermekkel vizsgálat előtt kivetetik a füléből a hallókészüléket, majd közlik a szülővel, hogy a páciens nem hajlandó együttműködni, pedig csak nem hallja az utasításokat. Ilyesmire nem készítik fel az orvosokat?

A fogyatékossgal élők kisebbséget alkotnak. A kisebbséghez tartozók pedig érthetően sokkal érzékenyebbek. Hasonló fóbáiak lehetnek, mint például egy magyarnak itt, Szlovákiában. És ha valaki bunkó velük szemben, akkor azt súlyosabb bántásként érzékelhetik. Egészség-

ügyi dolgozók körében ilyen esetnek nem volna szabad megtörténnie! Egyetérték, hogy már az egyetemen fokozott figyelmet szenteljenek a fogyatékossgal élők gondjainak, igényeinek. Ugyanakkor azt is látni kell, hogy ennek a sokkal szélesebb körű problémának a megoldásához a társadalom egészének nagyobb érzékenysége, megértő segítsége kell.

Ugyancsak gyakori panasz a szülők részéről, akiknek sérült gyermekük születik, hogy nem kapnak megfelelő tájékoztatást az orvostól. Kálváriát járnak, mire végre kiderül a diagnózis.

Az effajta történetekben biztosan van némi igazság, sokszor viszont meg nem értésen alapszanak. Bízom abban, hogy orvoskollégáim túlnyomó része felelősségteljesen foglal állást és tájékoztat ilyen esetekben is. Véleményem szerint az orvosnak általában szándékában áll elmondania a teljes tényállást, de kezdetben a sérült gyermek hozzátartozói önkéntelenül is, szinte tudat alatt, védekeznek. Nem tudják, nem képesek elfogadni a keserű tény, ezért sokféle fordulnak tanácsért, remélt segítséért. Ugyanakkor az is igaz, hogy minél kisebb a csecsemő, annál nehezebb megjósolni, hogy a sérülés első jelei milyen ütemben és hová fejlődnek: vissza is fejlődhetnek. Nehéz megtalálni azt a formát, hogy a tájékoztatás ne hangozzék túl durván, ugyanakkor meghagyja a lehetőséget az esetleges javulás esetére is. Sokszor csak idővel, hetek, hónapok múltán derül ki, milyen súlyos a sérülés.

Végezetül: milyen tervei vannak, mit szeretne még megvalósítani?

Egy történettel válaszolnék, amelyet magam is csak hallottam. A pápa a következő szavak kíséretében adott át magas vatikáni kitüntetést egy főpapnak: »Ezt az elismerést azért adományozzuk neked, hogy tovább folytasd azt, amit eddig cselekedtél.« Nekem is ez a tervem.

Tóth Erika

„Nélküle nem volna annyi szeretet a családban”

Szűcs Teréz és fia, Gábor évek óta állandó résztvevője a Carissimi Alap által szervezett rendezvényeknek. A halmozottan sérült fiatalember nem beszél, de örömmel jön az ismerősök közé, és barátságos gesztusokkal, széles mosollyal köszönti a számára kedves embereket. Anya és fia között a kapocs olyan erős, mintha még nem vágták volna el a köldökzsinórt. Együtt mennek boltba és cukrászdába, a budapesti állatkertbe vagy az olasz tengerpartra. Mint oly sokan mások, Szűcs Teréz is végigjárta a bánatkövel kirakott utat.



Egyik rendezvényünkön Hajtman Kornéliával (jobb oldalt)

Párkányban szültem, és nagyon örültem, hogy a harmadik is fiú. Március volt, és megütköztem azon, hogy amikor odahozták, be volt kötve a feje, és kék volt a szája. A miértre az volt a válasz, hogy hideg van. Nem értettem, hiszen a két nagyobbik fiú születésekor ilyet nem tapasztaltam. Aztán már oda sem hozták szoptatni, és a tudtom nélkül elvittek Érsekújvárra. Kétnapi sírás után hazaküldtek. Újvárbán közölték velünk, hogy a fiunk sérült, Down-szindrómás, nem fog járni, beszélni. Ilyesmiről korábban nem is hallottam. Úgy tudtam, hogy idősebb anyukának születhet Down-szindrómás csecsemője, én 29 éves voltam. Megkérdezték, hogy hazavisszük-e, vagy intézetbe adjuk. Csak sírtam. Otthon a két gyerek várja a kis testvért, és még csak haza sem adják? Végül két hónaposan vihettük haza. Két és fél éves koráig többen voltak kórházban, mint otthon. Gyenge volt az immunrendszere, fölszökött a láza, nem tudták levinni. Azt hiszem, az is hátráltatta a fejlődését, hogy ennyi ideig nem volt családban. Akkoriban még nem lehettek ott a szülők a kórházban a gyerekekkel. Ha például tüdőrontgenre kellett vinni, táviratoztak a kórházból, hogy vigyem el. 50 kilométert kellett utaznom Újvárra, hogy elvihessem kivizsgálásra, közben a két másik gyerek otthon. Fogtam a kezemből, csak zokogtam fölöttem. Erre azt mondja a nővérke: »Adja ide, anyuka, majd én elviszem. Úgysem él sokáig.« »Megjósolták«, hogy meddig fog élni. Most a harmincas éveiben jár. Amit a mai napig ki tudtam hozni belőle, nem az orvosoknak köszönhető. Akkoriban Jozef Černay doktor foglalkozott a Down-szindrómás gyerekekkel; rendszeresen jártunk hozzá Pozsonyba. Gabi nem beszélt, értelmi fejlődése is elmaradt a várttól. Már 13-14 éves volt, amikor egy konferencián találkoztam Mária Šustrová doktornővel – később ő vette pártfogásába a Down-szindrómásokat –, és megkérdeztem tőle, hogy az én fiam miért nem beszél, mikor más downosok igen. Tőle tudtam meg, hogy Gabi halmozottan sérült, és agyi bénulása is van. Ekkor jöttem rá,

hogy a születése után miért volt kék a szája, és miért vannak mozgásproblémái. A hallásával is gondok voltak. Kivizsgálásra jártunk mindenhol, Magyarországra is. Sokáig tartott, míg az első sokkból felocsúdtam; nem tudtam szembe-sülni azzal, hogy ennyire sérült fiam van. Nem akartam emberek közé menni, kerültem a társaságot. De ott volt a másik két gyerek, nem engedhettem meg magamnak, hogy depresszióba essem. Felül kellett emelkednem ezen a problémán. A Jóisten segítségével fokozatosan sikerült.

„Anyu, neked csak ő van?”

A papírgyárban feladtam a laboránsi munkámat, és minden energiámat a nevelésére fordítottam. Ott kezdődött, hogy elfogadják a fiamat, és másokkal együtt én is őt, amikor hetente rehabilitációra kezdtünk járni a rendelőintézetbe. Emberekkel találkoztunk, kezdtem felengedni. Nem volt rá időm, hogy magammal foglalkozzam. Rehabilitáció, iskola, betegség, kórház, építkeztünk, minden összejött. El kell ismernem, hogy a két nagyobb fiú kissé háttérbe szorult. Úgy gondoltam, hogy rájuk nem kell annyira odafigyelnem, mert jó tanulók voltak. Középiskolás korukban megkaptam: »Anyu, te mindig a Gabival vagy. Vele mész orvoshoz, kirándulni. Neked csak ő van?« Černay doktor egy-két hetes rehabilitációkat szervezett a Tátrába, ilyenkor otthon kellett hagynom a másik kettőt. Többnyire egyedül voltak, néha a szomszéd néni nézett át hozzájuk. A férjem dolgozott, a nagymama sem tudott sokat segíteni. Kezdetben a férjem nagyon nehezen viselte a helyzetet, magába fordult. Neki tovább tartott, hogy Gabi elfogadják. Most már nagyon szereti, és szoktuk mondogatni, hogy ha ő nem volna, nem volna annyi szeretet a családban. Ő nálunk az összetartó erő. A két idősebb fiú saját családot alapított, négy unokánk van. A kicsik is elfogadják, hogy Gabi nem beszél.

„Csak az értheti, akinek ilyen gyereke van”

Mikor elérte az iskolaköteles kort, be kellett volna őt adni iskolába, de hogyan, ha valaki ennyire sérült? Kilencévesen kezdett járni, hiányzott neki a közösség. Kisely György gyermekpszichológus és jómagam kezdeményezésére a helyi óvodában külön osztály nyílt a sérültek számára – Takács Etelka igazgatónő felvállalta, nagy dolognak számított akkoriban –, oda írtattuk be. A környékről is hoztak gyerekeket. Egy-két évig működött, majd egy ideig otthon voltunk. Aztán Újvárbán megnyílt egy szociális intézmény, elvittem őt oda. Fizetni nem kellett érte, az állam támogatta, egész héten ott volt, a hétvégékre hazahordtuk. Nagy segítség volt. Közben többet lehettem a többi családdal. Kapcsolatba kerültem hasonló sorsú családokkal, és Černay doktor ösztönzésére 1987-ben Újvárbán elkezdtük szervezni az Értelmi Sérülteket Segítő Társulást, a pozsonyi központban pedig bejelentkeztem, hogy szeretnék részt venni az általuk szervezett kirándulásokon. A sok sérült gyermek láttán elgondolkodtam azon, hogy mi egy külön családot alkotunk, amely érzékeny erre a problémára. Akinek nincs ilyen baja, azzal nem is tudok leülni egy kávéra beszélgetni, mert nem érti a gondjainkat. Az egészséges embernek más a gondolatmenete: elfogadja, együtt érez, de nem a teljes mélységében. Nem tudja, hogy mikor és milyen nehezen tette meg az első lépéseket, hogy kilenc évig pelenkája volt. Olyan érti csak meg, aki maga is ebben él, neki is ilyen gyermeke van. Elkezdődött közöttünk a véleménycsere. A tátrai találkozók nagyon jók voltak, hogy átadhattuk egymásnak a tapasztalatainkat: ki kit ismer, hová, kihez forduljunk. Folyamatosan tartottuk egymással a kapcsolatot.

A párkányi szervezet

Mikor a fiam elmúlt 15 éves, megszűnt a szociális támogatás, haza kellett hoznom. Helyben beíratam a kisegítő iskolába, de egyéni tantervvel itthon maradhatott. És mivel már nem jártam Újvárbá, az ő pártfogásukkal 1997-ben Párkányban is létrehoztam a szervezetet. Három éve kapunk a várostól egy helyiséget, ahol hetente kétszer-háromszor találkozunk. Jönnek a szülők is, a segítőink ingyen foglalkoznak a gyerekeinkkel. Hajtman Kornéliától verset, éneket tanulnak, együtt játszanak. Földrajzot, számtant tanulunk, tornázunk, pingpongoznak; más napokon kreatív foglalkozás van, rajz, kézimunka. Projektet írok a városházára, rendszeresen támogatnak bennünket. Már kétszer voltunk a budapesti állatkertben, a Tropicariumban, a szalkai skanzenben. Az Éfoész elnökének, Gyene Piroskának a felkérésére a balassagyarmati szervezettel közösen veszünk részt a Nemzetközi Visegrádi Alap pályázatában; a cél a fogyatékosokkal élő emberek és családjuk társadalmi elfogadásának erősítése, a közvélemény formálása, az érdekér-

vényesítő képesség növelése. Eddig négy rendezvényünk volt, még négy lesz.

Napi huszonnégy órát együtt

Gabit mindig mindenhol magammal viszem, külföldre is. Sétálni, cukrászdába, vasárnaponként misére. Hiányolja, ha nem megyünk. Beszélni nem tud, de minden rezdülését értem. Úgy van, ahogy Strédl Terézia pszichológus mondta az egyik előadásában, hogy mi gondolkodunk helyettük. Lessük a gondolatát, és megteesszük, amit gondol. Most először a Carissimi két rendezvényén is rábeszéltek a szakemberek és a szülőtársak, hogy míg én az előadásokat hallgatom, ő egy másik helyiségben vegyen részt a csoportos foglalkozáson. Ez nagy eredmény: korábban azt hittem, hogy nélkülem nem marad meg sehol. Persze azért nem voltam nyugodt, mindig azon járt az eszem, hogy mi lehet vele. Tudtam, hogy jó kezekben van, de mégis, mi van, ha... Mi napi huszonnégy órát együtt vagyunk. Kialakultak bizonyos rituálék az életünkben. Reggel lejön az emeletről, hozza a ruháit, megmosakodunk, megbeszéljük, mi jót eszünk. Elmegyünk bevásárolni, hozza a zsetont, tojja a kocsit, otthon kirakodunk. Ez az ő munkája. Korábban többet sétáltunk, de most gondok vannak a forgóival, nehezebben jár. Főzés, ebéd. Rendet tesz maga körül. Kártyázunk, könyveket nézegetünk, szereti az állatokat. Klubnapokon fél tíz és fél három között elvan a többiekkel; gyurmázunk, közösségben van.

„Harc az egész életem”

A két nagyobbik diplomát szerzett, mindketten Prágában. Az idősebbik atomfizikus, a középső gépészmérnök lett. Az a reményem, hogy majd a legkisebb is a nyomdokaikba lép, szertefoszlott, de amit lehet, kihajtok helyette. Például hogy kapjon személyi igazolványt. 18 éves korában le kellett volna adnom, amikor a bíróság megfosztotta a jogi cselekvőképességétől. Ebbe nem akartam beleegyezni, de az akkori törvények értelmében nem kaphattam volna magasabb ápolási díjat. Megalázó volt, végül belementem, de csak részlegesen engedtem megfosztani a cselekvőképességétől. A személyit pedig nem adtam le, vállalva a büntetést. Már elnézést, a kutyának is van oltási igazolványa, egy embernek ne legyen igazolványa arról, hogy van, létezik? Végül nekem lett igazam, három év múlva az országos szervezetünk nyomására módosult a törvény. Már kaphatnak személyit, de feltüntetik benne, hogy az illető gondnokság alatt van. Most ezzel kellene felvenni a harcot.

Álmom? Még ne adtam fel a reményt, hogy egyszer majd megszólal. Aztán ha nem leszek, elfogadó közösségbe kerüljön, ahol tovább tud létezni. Folyamatosan keresek ilyet, eddig nem találtam megfelelőt.

(t)

„Tekintély és szakszavak nélkül élni”

Értelmi akadályozottság és a lét megértése I.

A hőséget nem bírom, életem beszűkíti a kánikula. A kis házam sötét szobájába menekülve gondolkodtam el mások beszűkült életén is, azután pedig, hogy hogyan is zajlik a lét megértése az értelmileg akadályozottaknál. És rögtön a Carissimire gondoltam mint lehetséges médiumra, hiszen e periodika komplex, színesen sokoldalú, nem szakosodott, pláne nem szakbarbár! E lap egyaránt, ismétlem: egyaránt szól szakembernek, szülőknak, sőt, a leendő gyógypedagógiai szakembereknek-szakszemélyzetnek is. A motivációm pedig az volt, hogy még magam is mennyire beszűkülök gyenge szívemmel a 35–39 fokos hőségben, és hogy a világ mennyire beteg, nem fejlődik, autoriter, s így a dolgok folyását hatalmi, gazdasági érdekek határozzák meg. A dolgok folyásából rendre kimarad maga az Ember, de kimarad minden *eltérő életigényű társunk* is. Mindez a deklarált emberi és kisebbségi jogok színterében!

Eleve társas lénynek lettünk teremtvé, az agy ún. *tegmentális* része és a *gyrus cinguli* részében található, *dopaminnal, részben szerotoninnal*¹ működő ún. szociális jutalmazó rendszer (social reward system) az igazi boldogság „székhelye”. A boldog élet a harmonikus társas kapcsolatokból ered! A társas lét, a közös játék, a közösen végzett munka, a sikeres együttműködés, a szeretet és érintés

„jutalmaz” bennünket. Tehát létünk folyamatos együttlét. Agyunknak külön területei vannak (orbitofrontális² kéreg, amygdala) a másik ember hangszínének, testtartásának, *érzelmi állapotainak felismerésére*, mert az empátia segítségével érezzük át, látjuk meg a másiknak az állapotát (mind reading: a másik tudatának olvasása, amelyre majmok, kutyák is képe-



sek!) – ennek köszönhetően tudunk eggyé válni. Az értelmileg akadályozottaknak ezzel semmi bajuk sincs, nagyon tudnak szeretni, segíteni, együttműködni, az „ép” társadalomra viszont már jellemző az ún. *empátia-deficit*, ami azt jelenti: fogalmam sincs, vagy gonoszul nem is akarom tudni, mit érez a másik, milyen szenvedni egy alulfinanszírozott, szakszemélyzettel el nem látott intézményben, elégtelen anyagi körülmények között élni.

Sokan gondolják azt, hogy az értelmileg akadályozottak nem értik a világot, a társadalom szociális viszonyait, bonyolult szövevényeit. A „*sérült ember társadalmi képe*”, ahogyan az épek látják a fogyatékosokat, még

mindig torz. Például a Down-szindrómások és a középsúlyos értelmileg akadályozottak (az IQ alsó határa kb. 50) nem látják át a társadalmi szöveket, ám nekik ezt nem is kell. Ráadásul Magyarhonban 10 tehetségesből 3-at ismernek fel (!), mert a tehetséget csak a másik tehetség (szülő, tanár) tudja felismerni! A lét megértéséhez nem kell teljesen beleveszni a társadalomba, tudniillik az ép értelmű, ép érzékszervű gyermek intenzív, *spontán létélményben* van, amelyet ma divat flow-nak, áramlásnak mondani, mert ilyenkor nincs én és kívül, az ember *belefeledkezve* él a lét áramában, mindig az aktuális *most*-ban él. Hamvas Bélával szólva: „*Autoritás (tekintély) és terminológia (elvont szakszavak) nélkül élni.*” Nos, a gyermek 3–4 éves koráig ún. agykéreg nélküli lény. Később

majd az agykéreg fogja gátolni az agy mélyebb, ösztönös területeiről érkező impulzusokat, késztetéseket. Az „agykéreg nélküli lény” nem azt jelenti, hogy *biológiailag* nincs meg a szürkeállomány legfelső rétege, hanem hogy az még nem érett, ezért gyerekes a gyermek, érzelmes, őszinte, nehezen késleltet, türelmetlen, de spontán is, őszinte is, hisz a *kreatív impulzusok még nem gátlódnak az agykérgi gátlások miatt*. Majd az óvoda és az iskola csinál a spontán lényből „agykérgi lényt”, így veszítve el a kreativitásunkat és spontaneitásunkat a túlzott agykérgi idomítás folyamatában: *felettes én = agykérgi gátlások = társadalmi elvárásoknak való (akár túlzott) megfelelés*. Nemhogy a poli-

tikusok, az önkormányzatok ún. oktatásikabinet-vezetői, de még számos gyógypedagógus sem tudja: *a lét megértése nem agykérgi funkció, nem kognitív és logikai!!!* Az más, hogy kellenek az agykérgi funkciók, mert világunk • verbális világ, világunk a • megfelelőések és • szerepek világa, de ember-világunk nem a Világ maga, az ember világa ún. • csak bal agyi féltekés, túlzottan • verbális = szavakkal működő és szavakkal manipuláló, valamint, sajnos, • egyoldalúan racionális-logikus világ. Mi csak *hazudjuk az ész és a kompetenciák fontosságát*, Magyarországon nagy a protekcionizmus, tehát nem a megfelelő ember kerül a kívánt pozíciókba. Ma Romániában, Szlovákiában, Magyarországon, Szerbiában egyaránt megfigyelhető a diplomások elvándorlása és a többdiplomás-munkanélküliség – miközben a társadalmi hazugság jelszava az élethosszig tanulás –, amelyet a szinte ötvenként változó munkaerőpiac akarna. De nem a havi fizetésért és a munkaerőpiac háttartalan kiszolgálásáért élünk! Az ész még csak nem is fontos, a szakismeret, a részismeret kell, a gyorsan változó *szakmák kiszolgálása* az embertelen kapitalizmusban. Ezért az értelmi fogyatékkal élők mint „nem eszesek – nem hasznosak” látszanak a társadalom „sérültember-képében” – amilyenek az épek látják, inkább: képzelek őket. Jóllehet az ész, a tudás, az önzetlen szeretet ma generálisan leértékelődött. A hasznosság meg illúzió. Meg téveszme. Az a lét, amelyben csak hasznosak vannak, meg nem hasznosak, minden diszkrimináció alapja. Még a szűkebb emberi lét sem lehet egyoldalúan hasznos, a filozófiai-vallási értelemben vett Lét nem is ismeri a hasznosság fogalmát; a Lét oka a Bőség. A gazdasági élet félelmen (beszűkít, ragaszkodik, uralkodik) alapul.

Nos, *a lét megértése két agyi féltekét kíván, s ebben a jobb félteke vesz részt nagyobb mértékben, s nem elsősorban az*

agykérgi funkciókkal! Igaz, körülírt agykérgi gátlások nélkül nincs társadalmi lét, ám csökkent agykérgi, kognitív működésekkel is van létmegértés. – Miért? Mert *az agy alsó fali lebenye szervezi egybe (integráció) a különböző ingereket* (tapintás, látás, hallás és a saját testből származó ingerek). *Mert a lét megélése-megértése nem agykérgi, de nem is egyetlen agyféltekés funkció! Az az egész agy összműködésének eredménye, ennek feltétele pedig a kerges test (corpus callosum) épsége és sokoldalú ingerlése* (zene, kép, nyelv, tér – tehát a művészeti nevelés fontossága!). A „buta” is lehet kreatív és tehetséges valamiben! *A kerges test köti össze egy egész-szé az agyat.* Gyógypedagógiai, sőt normálpedagógiai ÉRTELMI FEJLESZTÉS során leginkább a gyermek-felnőtt figyelmi képességét kell fejlesztenünk, hogy elősegítsük az ún. *figyelmi fókusz* kialakulását. *Agykérgi gátlás* veszi körül azokat az aktív, „éber” *agykérgi területeket, amelyek adott feladatra, élményre fókuszolnak.* Ha ez gyenge, akkor a figyelmi hatékonyság, az elmélyült flow-élmény nem alakul ki, pedig a flow-élmény a LÉTBEN LEVÉS alapja. Segítése, mind a fogyatékkal élőknel, mind pedig ép fiataloknál való fejlesztése szülői, pedagógiai-gyógypedagógiai feladat. *A túl diffúz agyi ingerek szorongást okoznak, a túlgátlás pedig unalmat eredményez,* ezért kell tanítani mind az ép, mind az akadályozott értelműt a figyelmi tréningre (kreatív foglalkozás, társas játék, tánc, zene, költészet), amely „célszerű agykérgi gátlási” folyamaton keresztül valósul meg (inhibitory sharpening, Hartmann³). Tehát az agykéreg ne mindenhol és ne mindig gátoljon! *A túlzott agykérgi működés megöli a kreatív impulzusokat és a spontaneitást, de a flow-élményt is, ekképp akadályozza a közvetíttelen lételmény megélését.*

A gyógypedagógia is a társadalomban létezik, ezért lehet, hogy az IQ mérésekor *egyoldalúan fontos* a logika

és a beszédkézség, a sok szó ismere-te és bonyolult használata, pedig *a lét nem a szavak, fogalmak* hálózata, nem is a pszichomotorikus ügyességek birtoklása. A filozófus Wittgenstein is, Heidegger is tanított bennünket arról, hogy mi, emberek *szavakba zárt létezők* vagyunk. Azt hisszük, amit mondunk, az létezik, vagy *oly módon* létezik. Nem. A Világ túl van a szavakon. Amit *átélünk*, azt sajnos, csak részben lehet, olykor *nem is lehet szavakba foglalni.* Bizonyos élményeink már messze *túl vannak a szavak köz-lőerején* – képek, álmok, érzések, a zene –, ezt hívjuk szavakontúlíságnak: *ultraverbális* jellegnek (ultra = túl, verbum = szó, ige). Az értelmileg akadályozottak közelebb állnak a gyermekekhez, akik bár egyéves koruk körül *gügyögnek*, de verbális (szavakat, majd *merev fogalmakat* használó) lényekké csak négyéves koruk táján válnak. A gyermekek még *innen vannak* a nyelvhasználaton, *a nyelv előtti*, mélyebb-tágabb korszakukat élik, amelyet a szakirodalom (Melanie Klein nyomán⁴) *preverbális*-nak, még *a fogalmak és szavak előtti* korszaknak nevez.

Az ún. semmitudat vagy *fogalmak nélküli lét* vagy *kisdedtudat* nem a különbségeken és a kategóriákon (majd falakon-illúziókon) alapul, ott nincs ismeret, nincs isten, de nincs én sem: egy-ség van. Jézus: Isten nem a bölcseknek és az értelmeseknek, hanem a kisdedeknek jelentette meg a titkokat (Mt. 11, 25). Jézus szerint: nem az szennyez bennünket, ami kijön belőlünk az árnyékszéken, hanem az, ami a szájunkból jön ki (gondol itt a pletykára, szidásra, hazugságra). *A gondolataink szennyeznek*, így a nyelvi kompetencia alacsonyabb volta vagy a siketek hallgatása önmagában nem gond, s NEM AKADÁLYA A LÉT MEGÉRTÉSÉNEK. Az állatok sem agykérgi lények (leszámítva a mozgáskoordinációért felelős ún. motorikus kérgi területeket). Buddha

szerint: a mély meditációban eltűnhet az elme folyamatos belső beszéde, az ún. *mentális zaj*. Megfigyelünk minden keletkező gondolatot, majd azok lassan elenyésznek, csodás, belső csend áll elő, nincs test, testi baj, nincs társadalmi szerep, csak a mozdulatlan öröklét van. Nos, ezt csak újra felfedezte a flow-élmény pszichológiája. A LÉT AZ, AMI MÁR VOLT ÉS ÖRÖK, erről beszél minden, s tényleg minden vallás, de ezt megerősíti a korszerű kvantumfizika is. Ezért a lét sem az „ép” társadalom, sem pedig a zsenik vagy zseniális specialisták számára *csak megismerés*, logosz (= 1. ész, 2. az ismeretek összegyűjtése, 3. megismerés). Lenni = együtt lenni, de nemcsak társakkal, hanem a madárral, a virággal, a pancsolással is: *belefeledkezve*. A *belefeledkezésben* (flow-ban) megszűnik a tevékenység, a dolog és az én kettősége, s ez az EGYSEG történik a szavak nélküli zenében, meditációban is. Igen ám, de a mi társadalmunk törtető-ész-, valamint be-

szédcentrikus, ráadásul mi mindig *csak túlélni* akarunk, még jóval a gazdasági válság előtt is. Mi, filozófusok, pláne, ha vannak gyogyepedagógusi ismereteink is, csak legyintünk a darwinista biológusokra és az átlag-, a *társadalmi létben foglyul esett* emberre, amikor a túlélésről, hasznosságról beszélnek, mert A TELJES ÉLET NEM TÚLÉLÉS! A lét: haszon-talan! Freud csak Buddhát ismételte, aki szerint *minden világi ember zavart*, vagy freudi szóhasználat: a nyugati, *társadalmi embernek globális neurózisa* van. Vagy önmaga körül pörög (ego-, éncentrikusság), vagy túlzott és állandó elfojtással él, ön magát külső akaratoknak folyton s egészségtelenül alárendelve. Az értelmileg akadályozottak átlagos szókincsükkel, szocializáltságukkal és elégséges ún. önkiszolgálási képességükkel nem jelentenek szociális terhet, ha az elitnek nem muszáj kristálypalotában laknia, átlagban szelídek, taníthatók, s kreatív foglalkozásokban felol-

dódnak (flow). Az *érzékszerveiken, mozgáson és érzelmeiken keresztül egész-élményként élik meg a világot*, amely – mint már mondtam – nem kognitív (megismerés) jellegű; a racionak amúgy is nagy korlátai vannak. (Befejezés a következő számban.)

Dunkel N. Norbert PhD

zeneterapeuta, filozófus, jelnyelvi segítő, grafológus

¹ *Agyi ingerületet postázó, egyik sejtről a másikra átvivő, közvetítő molekula, neuro + transzmitter. Szerepet játszik az örömben, az ingerkeresésben, szorongásban is.*

² *A szemüreg feletti – homloklebeny alatti agyi rész*

³ *Hartmann E.: The Function of Sleep, Yale University Press, New Haven 1973*

⁴ *Angol pszichoanalitikus iskola, A szavak és a szó előtti tartomány. The Selected Melanie Klein, Hogarth Press 1986*

Döntés az értelmi sérült személyek választójogáról

Az ENSZ fogyatékosügyi bizottsága szeptember végén hozott döntése kimondta, hogy a magyar alaptörvény hátrányosan megkülönbözteti a fogyatékos embereket, amikor lehetővé teszi, hogy a gondnokság alá helyezett állampolgárok választójogát egyedi bírósági ítélettel korlátozzák. A korábbi alkotmány teljesen kizárta a gondnokság alatt álló embereket a szavazásból, ám az új szabályozás is sérti a nemzetközi jogot. A döntés azt követően született, hogy Magyarországról több értelmi fogyatékos ember a bizottsághoz fordult, mert nem szavazhatott a 2010-es országgyűlési és önkormányzati választásokon.

Az ENSZ arra szólítja fel Magyarországot, hogy fél éven belül módosítsa az alaptörvényt, és számoljon be a változtatásról. Magyarország 2007-ben, a világon az elsők között írta alá a fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezményt, amely tiltja az értelmi fogyatékosok szavazati jogának korlátozását. Az egyezmény aláírása önmagában csak azt jelenti, hogy az aláíróknak törekedniük kell a követelmények teljesítésére, de ennek elmulasztása szankciókkal nem jár.

Az ügyet a magyarországi székhelyű Központ a Fogyatékos Emberek Jogaiért Alapítvány indította. A felpereseket képviselő Fiala János ügyvéd szerint az ítélet után várható, hogy egyre többen fordulnak majd az emberi jogi bírósághoz. Egy ilyen döntés után szinte automatikusan a javukra ítélnék majd.

Az Emberi Jogok Európai Bírósága 2010-ben már elmarasztalta az országot egy magyar állampolgár ügyében, aki választójogának alkotmányos korlátozása ellen kért döntést. Az értelmi fogyatékosok korlátozásmentes szavazójogát az ENSZ-egyezmény aláírói közül csak nyolc európai ország tartja meg maradéktalanul: Ausztria, Finnország, Hollandia, Horvátország, Olaszország, Nagy-Britannia, Svédország és Szlovénia. Szlovákiában hozzávetőleg 10 ezer ember áll gondnokság alatt, az ő választójogukért a Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás indított kampányt.

(t)

Hogyan erősítsük a gyermek önbecsülését?



A gyermekek már igen fiatalon elkezdik összehasonlítani magukat a többiekkel. A **specifikus tanulási nehézséggel küzdők** is hamar észreveszik, hogy nekik olyasmik okoznak gondot, amik a többieknek viszonylag könnyen mennek. Egyeseknek a nehézségek ellenére sikerül megtartaniuk önbecsülésüket, mások viszont nagyon rosszul kezelik ezt a problémát. A szülők szerepe igen fontos ebből a szempontból.

Önbecsülés nélkül a specifikus tanulási nehézségekkel küzdő gyermek nem juthat sikerélményhez. Ha hisz abban, hogy sikerülhet, amit el szeretne érni, akkor akarni fogja a sikert, és ha akar, akkor többnyire el is éri a kívánt eredményt, ez pedig növeli az önbecsülését.

Ellenben az önbecsülés hiánya kudarcélménybe torkollhat. Az ilyen gyermek kerülni fogja azokat a helyzeteket, amelyek nehézséget okoznak

neki. Következésképpen igen gyenge teljesítményt nyújt, ez pedig megerősíti őt saját alkalmatlanságában. A szülők feladata bátorítással a sikerélmény felé terelni őt.

Az önbecsülésnek komoly kihatása van a gyermek jövőjére. Ha a felnőtté válás idejére nem alakul ki benne a normális önbecsülés, akkor szinte semmit sem fog hasznosítani abból, amit tanulmányai során elsajátított. Ha viszont egészséges önbecsüléssel néz szembe a nehézségekkel, a korlátozott tanulmányi teljesítménnyel is szép eredményeket érhet el.

Mit tehet a szülő? Először is fogadjuk el a gyermeket olyannak, amilyen, a gyengeségeivel együtt. A szeretet semmiképpen sem függ a teljesítménytől. Fogadjuk el az érzéseit kritizálásuk nélkül. Hangsúlyozzuk azokat a dolgokat, amelyekben jó, és mutassuk ki, mennyire fontosnak tartjuk őket. Ne felejtjük el dicsérni őt, és ne elégedjünk meg általános dicséretekkel. Legyen mindig egyértelmű, hogy mivel érdemelte ki a dicséretet.

A gyermek szüleitől tanulja az önbecsülést. Magabiztos szülők gyermekének általában erősebb az önbecsülése. Fontos az is, hogy hallja szüleitől, amint kifejezik saját teljesítményükkel kapcsolatos elégedettségüket. Biztassuk, hogy megvalósítható célo-

kat tűzzön maga elé, így legyen sikerélményben is része. A legfontosabb a teljesítmények reális értékelése, ne engedjük, hogy túlságosan szigorú legyen önmagával szemben. Bármibe fog, a cél mindig elérhető legyen. Ha olyasmibe akar kezdeni, ami biztosan meghaladja a képességeit, tapintatosan irányítsuk valami más felé, amit biztosan el tud végezni. Tanítsuk meg az egészséges öndicséretre. Mások megdicséresére is fontos rávezetni.

A gyermek csak akkor érzi a szeretetünket, ha kellő időt töltünk vele. Az együttléteink legyenek kellemesek számára, és érezze, hogy ilyenkor csak rá figyelünk.

A gyermekek szeretnek tartozni valahova. Általában jó gondolat, ha valamilyen szakkörbe járattjuk. Biztassuk, hogy legyen büszke iskolájára, barátaira, etnikai hovatartozására.

Éreznie kell magában az erőt saját sorsának tetteivel való befolyásolására. Ha lehetőség van rá, határozza meg ő, milyen sorrendben végzi el feladatait, s hadd olvassa el azt a gyermekkönyvet, amelyik érdekli. Mindig legyünk elégedettek a választásával, és dicsérjük meg önállóságát. Úgy is növelhetjük önbecsülését, ha gyarapítjuk a tapasztalatait, lehetőséget adunk neki önálló cselekvésre.

Fehér Anna gyógypedagógus

Nemzetközi autizmuskongresszus Budapesten

Az Autism-Europe, az autizmussal érintett személyeket, családjukat és az őket képviselő szervezeteket tömörítő európai szervezet szeptember 26-a és 28-a között Budapesten rendezte meg 10. nemzetközi kongresszusát, amelyen 73 országból több mint ezer fogyatékosügyi kutató és szakember, valamint szülő és érintett vett részt. A szervezet a rendezvénnyel ünnepelte megalapításának 30. évfordulóját. A háromévente tartott találkozó mindig komoly tudományos fórum; Budapesten 29 ország szakemberei, köztük az amerikai Yale Egyetem, a londoni King's College, a stockholmi Karolinska Intitutet, a Pittsburgh-i Egyetem és a brit Birminghami Egyetem kutatói ismertették legújabb kutatási eredményeiket. Korábban soha nem nyerte még el közép- vagy kelet-európai ország a rendezés jogát. Az autizmus becslések szerint a világon 67 millió, Magyarországon közel százezer, Szlovákiában több tízezer embert érint. A kongresszus a szakmai eszmecserén túl a szélesebb társadalom figyelmének felkeltésére is lehetőséget adott. Az autizmussal kapcsolatban még napjainkban is komoly előítéletek és félreértések élnek a köztudatban. A kongresszus szlogenje – **Új dimenziók az autizmusban** – arra utalt, hogy az utóbbi években új szemlélet terjed Európában: e szerint nem az a fontos, hogy mire nem képesek az autizmussal élők, hanem az, hogy mit tudhatnak ők, amit mások nem.

(t)

„Azt gondoltam magamról, hogy mérhetetlenül toleráns vagyok...”

Egy hét autisták között

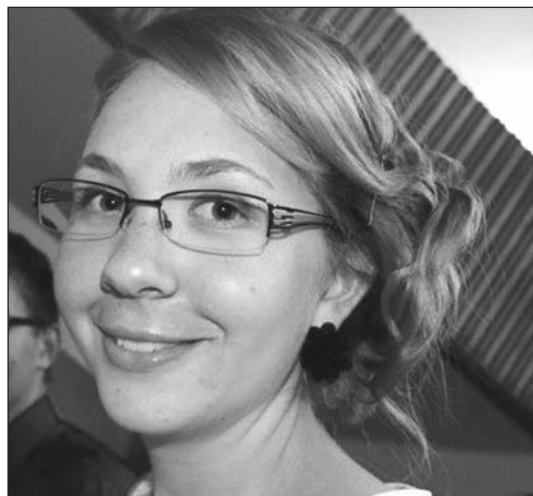
Egyhetes szakmai gyakorlatomat Magyarországon a tatai Esőemberekért Egyesület Szent Gergely Lakóotthonában végeztem. Nem volt hosszú ez a gyakorlat, viszont annál intenzívebb. Az otthon feladatai közé tartozik a felnőtt autisták és értelmileg akadályozottak személyi segítése az alapvető területeken: a lakhatásban (lakóotthonban), képzésben (a felnőttképzés keretében) és foglalkoztatásban (rehabilitációs munkahelyen).

Bizonyára sokan, akik olvassák ezt a lapot, pontosan tudják, hogy kik azok az autisták, azonban bizonyára vannak, akik nem ismerik őket, és esetleg még ijesztőnek is tarthatják ezeket az embereket.

Az autizmus olyan állapot, másképpen fogyatékoság, mely eltérő fejlődéshez vezet. Sokan nem tudják, hogy gyermekük furcsa viselkedése autizmusra utal, így a zavar jellege csak idővel derül ki. Pedig a korai felismerés sokat segíthet. Jellegzetes viselkedésformáik: sokszor nem értik mások szándékait; egyoldalúan kommunikálnak, a kérdésre nem válaszolnak, vagy a válasza nem figyelnek, folyamatosan ugyanarról a témáról beszélnek; mások kezét húzzák az őket érdeklő tárgyhoz; kerülnek a korosztályukbeliek társaságát, másképp játszanak, csak felnőtt segítségével tudnak gyerekekkel játszani; nem néznek az ember szemébe, kerülnek a tekintetet; szokatlan mozdulataik vannak: pl. repdesnek a kezükkel; látszólag indok nélkül nevetnek, sírnak vagy hangoskodnak; tiltakoznak, ha a megszokotthoz képest változást tapasztalnak; visszhangszerűen utánozzák a beszédet; ügyesebbek olyan dolgokban, ahol egyedül kell boldogulniuk, csoportban elvesztettnek érzik magukat; fogdossák, pörgetik, zörgetik a tárgya-

kat. A viselkedési sztereotípiáknak ez a felsorolása az AOSZ (Autisták Országos Szövetsége) egy kis figyelemfelhívó prospektusán olvasható.

Mivel nem vagyok gyógy-pedagógus, töredelmesen be kell vallanom, hogy kicsit tartottam ettől a gyakorlattól. Sok mindent hallottam, olvastam az autistákról: hogy könnyen haragra lobbannak, agresszívek, nehezen kezelhetők, és még különleges képességeik is vannak. Így visszanézve jót nevetek magamon, mert már az első nap bebizonyosodott, hogy ez nem egészen van így. Az otthon jelenleg nyolc főt fogad be, nyolc teljesen különböző személyiséget. Nem is könnyű az együttélés... Fele-fele arányban vannak fiúk és lányok. Hétköznapi itt laknak, főznek, étkeznek, szerdánként közösen takarítanak, sokszor a munkavégzés is itt történik. Segítséget kapnak egy önállóbb élet eléréséhez a mindennapos tevékenységekben, mint az ételkészítés, takarítás, bevásárlás. A foglalkoztatásban más munkafolyamatokat is megtanulnak: kerti munkák végzése, aszalás (ipari mennyiségről van szó!), lekvárfőzés. Pontosan elsajátítják a részfolyamatokat, és mindenkinek mindenben részt kell vennie. Ezenkívül különböző fejlesztések is vannak: gyógytorna, értelmi fejlesztés, kézműveskedés, lovaglás, zeneterápia. Az én feladatom főként megfigyelő jellegű volt, de ahol kellett, ott segítettem. Apró feladatokban, amelyek nem igényeltek szorosabb bizalmi kapcsolatot. Ottlétem alatt volt szerencsém valamennyire bepillantani az életükbe, amely – azt kell, hogy mondjam – eléggé küzdel-



mes. Mindegyikük a saját önállóságáért küzd, egy kis magánszféra megteremtéséért. Nehéz dolguk van, ha háttárokat akarnak maguk köré húzni, mert valaki mindig megzavarja őket. Főként egymást zavarják meg, és ebből lesznek a konfliktusok. A segítők mindent megtesznek, hogy ennek a nyolc embernek minden sajátos szokása be legyen illesztve a napi-, illetve heti rendbe. Azt gondoltam magamról, hogy mérhetetlenül toleráns vagyok, és mindent el tudok fogadni, itt azonban akadályba ütköztem. Zavartak a lakók különböző szokásai: fél órán keresztül pancsolás a vízben, ismétlődő történetek, kérdések. Nagyon nehezen alkalmazkodtam hozzájuk. Aztán egy idő múlva ezek az apró gesztusok tették kiszámíthatóvá a napot; hogy aznap kinek milyen kedve lesz, jól tükrözték a reggeli cselekedetek. Már említettem az önállóságot: egy bizonyos kort elérve mindenki vágyik rá. Ezek a fiatalok is, de nekik sokkal nehezebb dolguk van. Itt jön a segítők óriási szerepe: úgy kísérni őket a mindennapokban, hogy megadják nekik a kellő szabadságot, de biztonságot nyújtó korlátokat is ki kell jelölniük. Ez nem újdonság, de azért mégis egy kicsit különleges

helyzet. Ami nekem alapvető dolog, az a másoknak nem biztos, hogy az, és ezekre az apróságokra figyelmeztetni kell őket: például hogy a bevásárlókosárral vigyázni kell, húzzuk felre, ha jön valaki, stb. A rutinos feladatokban hihetetlenül ügyesek. A mindennapi teendők rendszerét én nagyon nehezen láttam át, ők viszont pontosan tudták, hogy kinek mi a dolga az adott napon, számon tartották, hogy ki fog dolgozni, ki beteg, minden reggel olvastak újságot. A többség el tudja látni magát az öltöztetés és tisztálkodás terén. Főzésben a lányok természetükből adódóan ügyesebbek, mint a fiúk. Keddenként a fiatalok maguk-

ra főznek segítő jelenlétében. A kis bevásárlást el tudják végezni egyedül, kivéve azokat, akik nem beszélnek. Mivel már olyan rutinosak a mindennapi feladatokban, néha jobban el voltam veszve, mint ők. Amikor első nap az egyik lányt boltba kísértem, ő mutatta nekem, hogy merre kell menni, mivel én a várost alig ismertem. Hétfőn reggelente külön időt szánunk arra, hogy mindenki elmesélje az élményeit. Az otthon vezetésére igyekszik együttműködni a szülőikkel, de ez sem könnyű feladat, mert ami az otthonban megszokott, az a szülőknél

nem biztos, hogy úgy van. Az igazgató és a segítő csapat is kapcsolatban áll velük, vannak úgynevezett szülői értekezletek is.

Rám nagy hatással volt a helyi lakosok gondolkodása. Mindenki ismeri a lakókat, és nem fogyatékosként tekint rájuk, hanem mint önálló egyéniségekre, merthogy mindegyikük az! Úgy gondolom, szerencsénk van, hogy ilyen befogadó városban lakhatunk, és senki sem ítéli el őket az olykor eléggé különös magatartásuk miatt.

Sudár Anna Veronika,

a Nyugat-magyarországi Egyetem
szociálpedagógus-hallgatója

Mindenki Erdeje

Mesekönyv a másságról

„Milyen jó, milyen izgalmas, hogy nem vagyunk egyformák!” Ezzel a mondatával, üzenettel zárul az a kedves gyermekkönyv – leporelló –, amelyet a De ju Re Alapítvány adott ki a Soros Alapítvány támogatásával. Miért kezdem a végével az ismertetését? Azért, mert az elején úgy látszik, mintha egyformák volnánk – mi, emberek. Pedig nem is emberek a szereplői, hanem mesekönyvhöz illően állatok. Van benne Szőke Maci, Csíkos Nyúl, Vaddisznócska, Vakond, Róka és Teknőske, és a címlapon éppen ragyogó képpel, mosolyogva tekintgetnek ki egy nevetős autóbusból. Hova mennek? Természetesen kirándulni a Mindenki Erdéjébe.

Az erdőben aztán szépen minden kiderül. Mi az a minden? Természetesen az,

hogy nem vagyunk egyformák. Megtudjuk, hogy a Szőke Maci kerekesszékekben ül (t. i. a busz ablakából ez nem látszik), s bár nem tud futni, ugrani, mégis remekül tud kosárra dobni, és a Mindenki Erdéje SC legjobb játékosa. És gyönyörű haja van.

A csíkos nyúl, bocsánat, a Csíkos Nyúl pedig túl kövér. Csúfolják is Digi-Daginak meg Hájpacninak, de barátai tudják, hogy vele játszani élvezet, mert mindig jókedvű, kacagtató.

Vaddisznócska a kacagásból semmit sem hall, siket. De olyan szépen fest, hogy képeiből nemsokára kiállítás nyílik a Mindenki Erdéje Képtárban!

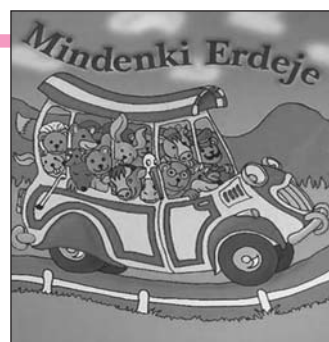
Vakond pedig vak, úgy is mondják, hogy látássérült. De amikor az állatok a sötét erdőben eltévednek, akkor csak rá számíthatnak. És láss

csodát: Vakond a látókat vakon is hazavezeti.

És a kis Róka?! Őt mindenki apró termete miatt csúfolja. Ám bújócskában ő a legjobb, úgy elrejtőzik, hogy ő lesz a bújócska győztese. Itt van még Teknőske, aki bár nehezen gondolkodik, mégis mindig segítségre kész. A Mindenki Erdéje Tisztáson a többieket uzsonnával várja. Meleg szíve miatt mindenki szereti.

A Mindenki Erdéjében mindenki boldog, mert mindenki valamiben jó, valamiben kitűnik.

„Milyen jó, milyen izgalmas, hogy nem vagyunk egyformák!” – írja tehát a könyvecske végén dr. Kálmán Zsófia, a könyv szerzője, aki a gyermekeknek szánt szövegbe ügyesen belecsempészte az adott fogyatékkal élők szakszerű megnevezését is (látássérült, mozgássé-



rült... stb.). Elfogadás, életöröm! Ez jön át a lapokról.

A vidám, színes rajzokat Princz László készítette.

Ajánlom ezt a könyvecskét gyermeknek, de felnőttnek is, hiszen kisebb, még olvasni nem tudó gyermeknek felnőtt is mesélhet a képek alapján, mindig új és újabb történetet kitalálva, beleszőheti a saját élményeiket: a gyerekek nagyon szeretik, ha a történetnek ők is részesei. Az elfogadásra való nevelést nem lehet elég korán kezdeni. Ajánlom továbbá fogyatékkal és nem fogyatékkal élőknek, tehát mindenkinek! Hiszen a világ, a Mindenki Erdéje mindenkié!

Hóka Rozália

Szeretni és szeretve lenni



Mikor a családba megérkezik az utód, a szülőnek amellet, hogy fiú-e vagy lány, az a legfontosabb, hogy egészséges legyen. Ritkán gondol arra, hogy a boldogság és a szellemi képességek nem járnak mindig kéz a kézben. Megszületik az akadályozott gyermek, sokak számára az örök gyermek, akinek a lelke az évek múltával is kis-korú marad. Érzelmivel, jó kedélyével, sok esetben higgadt, lényegre törő észrevételeivel azonban környezetében mindenkit elvesz a lábáról.

Igen ám, de mi van akkor, ha a gyermeki lélek már a húszas-harmincas éveiben jár? A test bizsergni kezd, és követeli a magáét... Felkészítjük őt erre? Felkészültünk rá mi, szülők, hogy ő is szeretné életét partnerrel leélni? El tudjuk engedni magunk mellől? Bízunk abban, hogy más is tudja önzetlenül szeretni, és ő is tud őszintén ragaszkodni másvalakihez, aki nem a családjához tartozik?

Úgy érzem, hogy először nekünk, szülőknek kell elfogadnunk azt a tényt, hogy gyermekeink lelki és biológiai érése két különböző dimenzióban mozog. Hiszen a nemi hormonok ugyanúgy termelődnek és teszik nővé, férfivá féltett gyermekeinket, akik felnőttek! A felnőtt

nőnek és férfinak szüksége van a másik nemre. Ezzel is kell számolnunk, erre is fel kell készítenünk a gyermekeket.

Mikor megkérdeztem az egyik jóképű harmincas fiút, aki barátnője kezét szorongatta, hogy kinek szokott puszit adni, a szüleit nevezte meg, és huncutul a lányra nézett. További kérdések hangzottak el, hogy a barátnő mit kap: puszit vagy csókot? Mi a különbség a puszi és a csók között? Mit érez ilyenkor? Mit tesz, ha úgy érzi, szétfeszíti a férfiasság? Részben tudott válaszolni, hiszen az érzéseiről tudott beszélni, de az utolsó kérdésnél visszakérdezett: »És mit tehetek? Semmit!« Szinte büntudatot érzett attól, ami jólesett neki.

Mire kell felkészíteni értelmileg akadályozott fiataljainkat? Az (önálló) életre, és most kiemelném belőle a partnerkapcsolatot. Mindenkinek joga van vele azonos korú, gondolkodású, érző társra. Fiataljaink rendszeresen vagy

rendszeretlenül, de találkoznak az iskolában, klubban, kirándulásokon, eseményeken. Ezekre a helyekre, alkalmakra általában velünk, szülőkkel járnak. Kontrolláljuk viselkedésüket, nemigen engedjük el őket magunk mellől. De egyszer külső figyelőként nézzük meg, hogyan tudnak ők maguk együtt szórakozni, például egy zenés-táncos találkozón. Csupán idő kérdése, hogy valamelyiküknek megtetszik a másik... És akkor mit tehet?

El kell szépen mondani, hogy mi illik, és mi nem. Kézen fogni, átölelni, néha puszit adni, csókot is, de – a többi meg kell előre beszélni! És itt jön a mi felelősségünk, hogy gondoskodjunk a védekezésről. Esetükben főleg a lányok hormonális védekezése a jó, hiszen ott megmarad a külső kontroll (ha „vitamin”-ként kapja is). Ehhez nőgyógyász is kell, aki megérti problémánkat, akivel megbeszélhetjük a védekezés módját. A fiúk esetében (és ez inkább az apák dolga lehetne) pedig az önkielégítés kulturált formájáról kell beszélni. Minden esetben szükség van az intimitás megtartására!

Tapasztalataink szerint gyermekeinknek jó nevelésben van részük, tehát tudnak viselkedni, illedelmesek, igyekeznek kedvünkben járni. De harago-

sak lesznek, ha tiltjuk őket olyantól, ami jó nekik. Ennek megelőzését szolgálja, ha felkészítjük őket a sexualitásra. Nagyon jó, ha a szülők leülnek a fiatallal, és együtt beszélgetnek, lapoznak át egy felvilágosító könyvet. A szülők egymással is megbeszélhetik tapasztalataikat, és egymást segítve, megerősítve jutnak el a megoldásokhoz. Egy-égyes recept nincs, annyira egyénre szabottan lehet csak megközelíteni minden fiataalt, családot, hogy az igazi segítség legyen. Ha szóba hoztuk a témát, gyermekünk kérdezni is fog, és ha választ is kap, őszinte lesz hozzánk.

Ha felkészítettük őt, akkor már jöhetnek a kölcsönös látogatások, hétvégi együttlétek, és bízunk benne, hogy esetükben is megvalósulhat a lakóotthon modellje – önálló partnerélet közvetett felügyelettel.

Még sokat kell egymástól tanulnunk, hiszen kultúránkban nincs hagyománya az őszinte nagy beszélgetéseknek, az intim dolgok szóba hozásának, megbeszélésének. De szükség van rá, gyermekeink érdekében is! És nekünk kell elkezdenuk.

Strédl Terézia

(A Carissimi által júniusban szervezett áji szakmai napon elhangzott előadás szerkesztett változata.)

Opel Handycars projekt

Az Opel Handycars projektjük idén áprilisban indult. A hendi keppel élő személyek számára előnyösebb hitelt, garantált személygépkocsi-átalakítást, speciális szervizszolgáltatást kínál. Milyenek a visszajelzések?

Az Opel Handycars projekt viszonylag rövid ideje működik. Komplex szolgáltatást nyújt fogyatékossgal élő személyeknek, velük foglalkozó nonprofit szervezeteknek és a szociális szférában. Az említett csoportoknak valamennyi modellünkre kedvezményt nyújtunk, továbbá előnyös finanszírozást – amelynek egy részét a kocsi átalakítására is felhasználhatják –, komplex és kedvezményes gépjármű-biztosítást ASA assistance szolgáltatással ingyenesen az EU egész területére, VIP-szervizszolgáltatást 6 évre, közvetítést a gépkocsi átalakításához – az IROA Slovensko cég ebben az esetben 5%-os engedményt ad szolgáltatására. Az Izomsorvadásos Betegség Szervezetével közösen végzett szociális tanácsadás is szolgáltatásaink közé tartozik. Úgy látszik, hogy projektünk kedvező fogadtatásra talál. Ez bizonyára azért is van, mert az Opel sokféle modellt kínál. A múltban is sikeresek voltunk a fogyatékossgal élő személyek körében, és szeretnénk folytatni ezt a hagyományt. Egyedül mi kínáljuk valamennyi kedvezményünket és szolgáltatásunkat azoknak a személyeknek is, akiknél a funkciózavar mértéke 20 és 50% között van.

Mi vagy ki inspirálta önöket erre a programra?

Már régen foglalkozom a közlekedésmobilitási program fejlesztésével. Ezért is fogadtam örömmel az Opel cég érdeklődését. A sokféle modell közül minden, kocsit vásárolni szándékozó sérült személy megtalálhatja a neki megfelelőt. Tudatában vagyunk társadalmi felelősségünknek, és minden országban, ahol kirendeltségünk van, támogatjuk a szociális érzékenységgel magatartást. Igyekszünk elősegíteni a sérült embereknek a mindennapi életbe való integrálódását. Mivel gépkocsival szabadon mozoghatnak, könnyebben találnak munkát, és jobban ki tudják használni szabadidejüket.

Tapasztalatai szerint mi a sérült emberek legnagyobb gondja az átalakít

tott gépkocsikkal kapcsolatban, és ezt hogyan oldja meg a programjuk?

Nagyon jó kérdés. A valóban sikeres átalakítás az alkalmas típus kiválasztásával kezdődik. Tudni kell, hogy a kocsi 7 évig fogja szolgálni a tulajdonosát. Ezalatt az illetőnek nemcsak az egészségi állapota változhat meg, hanem például családot is alapíthat. Vagy újabb gyermekei születhetnek. Ezért nem mindig a legkisebb és legolcsóbb típus a legjobb választás – ráadásul sokszor nem is alkalmas a szükséges változtatásokra. A jövőre is gondolni kell. Ilyenkor igyekszünk a kliens számára – a szükséges átalakításhoz is – a legmegfelelőbb típust ajánlani. Mindent megkonzultálunk az átalakítást végző IROA Slovensko céggel, amely a tervezett változtatások szempontjából erősíti meg a választást.

Milyen kézi irányítórendszereket szerelnek fel? Mi a legfontosabb az önök számára a rendszer kiválasztásakor?

Mindegyik az IROA társaságtól van. Mechanikus és elektronikus egyaránt. A társaság teljes felelősséget visel munkájáért, és a szervizt is végzi. Örülünk, hogy az OPEL Handycars program partnere lett. Részletesebb tájékoztatást a www.iroa.sk oldalon találnak róla.

Olyan gépkocsik is vannak kínálatukban, amelyeket sérült útitárs számára tettek alkalmassá? Mi a legfontosabb az ilyen átalakított gépjárművekkel kapcsolatban?

Vannak ilyenek is, a mozgássérült személy ki- és beszállását segítő emelők, az átülést megkönnyítő berendezések, amelyek lehetnek rögzítettek, mobilak, elektromosak vagy elektrohidraulikusak. A teljes kínálat megtalálható az átalakítást végző cég honlapján. Mint már mondtam, a legfontosabb az új gépkocsi megfelelő kiválasztása.

Sok sérült ember a sérültség elbírálására vonatkozó szabályok megváltozása után nem tudja előteremteni az új gépkocsira szükséges összeget. Tud valami megoldást erre?

Az állami hozzájárulás összegét nem szeretném kommentálni. Ez mindig az orvosi szakvéleménytől és a kérelmező szociális helyzetétől függ. Az utolsó szót a munkaügyi hivatalok mondják ki. Az anyagi »segítség« a vételárból adott kedvezményre és az 5 évig terjedő kedvező kamatozású fogyasztói hitelre osztható.



Ezenkívül mindenki, aki gépkocsivásárláskor hitelt vesz fel, kap tőlünk egy 200 euróra szóló utalványt, amelyet az ÖMV-benzinkutaknál válthat be.

A sérült emberek saját gépkocsival közlekedve is gyakrabban szorulnak segítségre, mint a többiek. Tükröződik valamiképpen ez a tény szervizszolgáltatásaik kínálatában is, vagy ugyanúgy kezelik őket, mint a többi embert?

Nálunk az OPEL Handycars valamennyi kliense VIP-kliensnek számít, akinek kedvezményt adunk alkatrésze, 24 órán belüli inspekciós szervizre, a jármű be- és hazaszállítására (pick-up-szerviz), soron kívül vesszük be és vizsgálat után ingyen mossuk meg a kocsiját, ezenkívül 6 évre ingyenes assistance szolgáltatást nyújtunk neki.

Mi mindenre gondoljon, aki autót vásárol? Van erre vonatkozóan néhány alapvető tanácsuk?

Mire és milyen céllal fogja használni a gépkocsit? Évente hány kilométert szándékozik megtenni vele? Egyedül fog-e járni vele, és ha nem, akkor hányan (esetleg kutyát/macskát is visz)? Ha még nőlen/hajadon, meg szándékozik-e házasodni, tervez-e gyermekeket? Ha a partnere is mozgáskorlátozott személy, a két állami támogatást összevonhatják. Szüksége lesz-e a gépkocsi átalakítására? Értelmileg vagy testileg sérült (a kettő kombinálódhat is) gyermekek esetében befér mindenki az autóba, ha üdülésre utaznak? Nem ajánlatos a legolcsóbb, alapfelszereltségű gépkocsit választani: 7 évig fogja használni! Anélkül, hogy minősíteni akarnám a használt gépjárművek autó-

bazárokbán történő forgalmazását, ilyen kocsit megvételét nem ajánlom. Egyetlen eladó sem ismerheti, a legjobb szándék esetén sem, a járművek valódi állapotát. Márpedig ennek 7 éven át ki kell tartania! Ha már használtat akar valaki, vásároljon új kocsikkal kereskedő márkaforgalmazónál próbaautót, amelyhez jótállás is van! Az ilyenekről bárkinek tájékoztatással szolgálnak az Opel márkaforgalmazói.

Ön szerint milyen tulajdonságai legyenek a mozgássérültek által vett gépkocsinak?

A válasz viszonylag egyszerű: legyen jó minőségű, amely alkalmas esetleges átalakításra, álljon hozzá rendelkezésre

megfelelő szerviz és a mozgáskorlátozott emberek számára készült szolgáltatási program. Kiváló assistance szolgáltatással.

Minden márkának megvannak az előnyei, jellemzői. Melyek ön szerint az Opel jellegzetes jegyei?



Az Opel ma a General Motors konszern jól működő cége. A GM jelentős összeget fordít a fejlesztésére, mert bízik benne. Új motorok és alvázak vannak készü-

lőben. Van ezenkívül egy sor apróság és előny – a CITY parkolórendszer, a START rendszer, amely a kereszteződésben való álláskor hasznos, a MERIVA hátrafelé nyíló hátsó ajtaja, a hátsó ajtóból kihajtható kerékpártartó.

Az Opel nagy előnye a modell kínálat. A legkisebbektől az ASTRÁ-n, MERIVÁ-n, INSIGNIÁ-n, COMBÓ-n, ZAFIRÁ-n át a VIVAR-ig és a MOVANÓ-ig. A SUV-okat kedvelők bizonyára megörülnek az új MOKKÁ-nak. Mindegyik gépkocsi lehet automata sebességváltóval is (az ADAM csak a jövő évtől).

Az OPEL nem stagnál, halad előre, és szexi. További információkat a www.opel-handycars.sk címen találnak.

antonin.pokorny@opel.cz

Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete

Az egyik legrégebbi és legjobban működő fogyatékos szervezet Szlovákiában. Még az 1960-as évek végén alakult, 1993-tól önálló jogi személy. 450 tagja van. Tágas, akadálymentes pozsonyi székházában (Vrútocká u. 8.) védett műhelyt alakítottak ki: hét munkatársuk sérült – közülük többen kerekesszékhez kötöttek –, két munkaszisztens segíti őket. A foglalkoztatási törvény módosítása következtében voltaképpen meg kell keresniük magukra a pénzt, ezért egyikük főként pályázatok írásával foglalkozik. A pozsonyi székhelyen kívül több városban klubokat hoztak létre. Elsősorban sporttevékenységet folytatnak bennük (boccia és sakk), de az is előfordul, hogy a szülők jönnek össze egyszerűen csak beszélgetni, tapasztalatot cserélni.

Jogvédelem

„Szervezetünk egyik fő feladata a jogvédelem, amelyet három területen folytatunk – mondja **Köböl Tibor** szociális tanácsadó, lapunk állandó szakértője. – A problémáinkkal hozzánk fordulóknak **a hivatalokkal való küzdelemben nyújtunk segítséget**: ha első fokon elutasítják a kérvényüket, vagy megvonnak tőlük juttatásokat, és fellebbezésre kerül sor, személyesen is elkísérjük őket a Munka-, Szociális és Családügyi Központba. Az esetek 80%-ában sikerrel járunk. A második nagy terület az **általános jogvédelem**: a törvények véleményezése és a törvényalkotási folyamat során való lobbizás.” Az izomsorvadásos betegek szervezete több ernyőszervezetben is képviselteti magát. Köböl Tibor a Fogyatékos-sággal Élő Emberek Nemzeti Tanácsának alelnöke és a kormány fogyatékosügyi tanácsának tagja. Az általános jogvédelem terén attól függően tudnak eredményt elérni ezekben a testületekben, hogy mekkora az érdekérvényesítő erejük, hogyan sikerül összefogni a többi szervezettel, mennyire nyitottak a minisztériumi alkalmazottak és a parlamenti képviselők. A szervezet a Ritka Betegségek Szlovákiai Szövetségének is tagja. A harmadik terület a

jogi tanácsadás. „Anyagi okokból jogi képviseletet nem tudunk biztosítani tagjainknak, azokat azonban, akik ügyükben bírósághoz szeretnének fordulni, egy jogász nő segíti oly módon, hogy **előzetes szakvéleményt** fogalmaz meg számukra.”

Szociális munka

A szervezet munkatársai háromféle szociális szolgáltatást nyújtanak. Nagyon fontos, hogy nemcsak a tagok és nemcsak az izomsorvadásban szenvedők, illetve családtagjaik vehetik igénybe őket.

Személyiasszisztencia-ügynökség: Feladata személyi segítők közvetítése a Pozsonyi kerületben. Hirdetéseket adnak fel, a listájukon található nevek száma 160 körül van. Egyelőre nincs rá mód, hogy az egész országra kiterjesszék tevékenységüket.

Szegédeszközök kölcsönzése: Gyorssegélyről van szó olyan esetben, ha valakit baleset ér, vagy elromlik a segédeszköze.

A **szociális tanácsadás** Köböl Tibor szűkebb szakterülete. „Van alapszintű és specializált is, amikor már habár foglalkozunk egy-egy esettel. Akinek szüksége

van rá, levélben és telefonon kérhet segítséget, hozzám **magyarul is lehet** fordulni. **A telefonszám: 0948/046 672.** Akinek a telefonköltség gondot okoz, azt visszahívjuk. Nemcsak magának az érintett személynek a fogyatékosságából eredő problémáit igyekszünk megoldani, hanem a környezetében élők vele kapcsolatos gondjait is. Megpróbálunk személyre szabott tanácsot adni. Havonta akár száz segítséget kérővel is kapcsolatba kerülök. Van, akinek csak egy gyors válaszra van szüksége, s előfordulnak fél-, egyórás vagy hosszabb telefonbeszélgetések is. Gyakran pszichológusnak is kell lennünk: sokaknak csak arra van szükségük, hogy kibeszéljék magukat. Mások nem tudják, mihez kezdjenek váratlan baleset után, ha kerekesszékre kerül a hozzátartozójuk. Hogyan oldják meg a közlekedést a lakásban, lépcsőkön? Mi legyen vele? Hiszen a családtagoknak dolgozniuk kell. Azt tapasztaltam, hogy Dél- és Kelet-Szlovákiában, valamint Közép-Szlovákia egyes vidékein nagyon nagy a támogatásokkal kapcsolatos tájékozatlanság. Talán a munkanélküliség is oka, hogy az érintetteknek nincs erejük, energiájuk utánajárni annak, hogy a jogszabályok milyen támogatásokat tesznek lehetővé számukra. Másrészt meg az az ember érzése, hogy némely hivatalban lehet, hogy szakképzett emberek ülnek, de teljes náluk az empátiahiány: az államnak akarnak spórolni, ezért nem mondják meg a kliensnek, hogy mire jogosult. Mindenkinek azt tanácsolom, hogy **előre tájékozódjon a törvényről, és ne szóban érdeklődjön a hivatalban, hanem írásos kérényt nyújtson be.** Arra írásban kell válaszolni, így már nem tagadhatják le, ami jár.”

További szolgáltatások

A szervezet következő, az egész országból igénybe vehető ingyenes szolgáltatása – nem tagoknak is, ha neuromuszkuláris (ideg- és izomrendszeri) betegségük van – a **Dystro Centrum**-beli tanácsadás. A pozsonyi Banšel utca 4. sz. alatti akadálymentes épületben a súlyos izombetegségekben szenvedők két rehabilitációs szakemberrel konzultálhatnak. Ehhez előzőleg be kell jelentkezni a 02/434 116 86-os vagy a 02/434 104 74-es telefonszámon, illetve az omd@omdvsr.sk e-mail címen. Az első konzultációra vigyenek magukkal orvosi szakvéleményt.

Testi-lelki felüdülést hoznak az izombetegségben szenvedőknek és családtagjaiknak a Duchonka és Barlangliget (Tatranská Kotlina) üdülőtelepen szervezett **nyári táborok**. „Két tábor van gyerekeknek (kicsiknek és nagyobbaknak) és szüleiknek. Különböző foglalkozásokon vehetnek részt, van szociális tanácsadás és rehabilitáció is. Az épületek részben akadálymentesek, az emeletre lépcsőjáró segítségével lehet feljutni. Igyekszünk levenni az anyagi terhet szervezetünk tagjainak a válláról, ezért a gyermektáborokban egész hétre személyenként csupán 20 euró a rész-

Köböl Tibor (balra) a Kék pillangó idei szabadtéri koncertjén Pozsonyban



vételi díj. Ez magában foglalja a szállást és az étkezést is. Két táborunk van akadálymentes környezetben felnőtteknek; az egyikben különféle kézműves-foglalkozásokra van lehetőség, a másik üdülésre szolgál. Októberben – a korábbi évekhez hasonlóan – egy hosszú hétvégén Pöstyénben egy akadálymentes szállodában megrendeztük a tagok találkozóját.”

Előnyös a tagság

Bár nem tagoknak is számos szolgáltatást nyújtanak, mégis az az előnyösebb, ha valaki belép a szervezetbe. Az évi tagdíj 10 euró; ennek fejében az illető minden szolgáltatásukra jogosult, és megkapja a szervezet sok-sok információt tartalmazó negyedévi kiadványát, az **Ozvenát**. „Szervezetünk elsődlegesen az izomsorvadásban szenvedő betegek érdekeit védi – hangsúlyozza Köböl Tibor –, tehát az ilyen diagnózisú személyeket tudjuk felvenni, illetve azokat is, akik más neuromuszkuláris betegségekben szenvednek. Ők az évente megrendezett, **Kék pillangó** elnevezésű gyűjtésünk bevételeiből is részesülhetnek. A nyilvános gyűjtés nem egyszerű dolog (nem mindenki vállalja szívesen, hogy kiálljon az utcára). Idén 65 városban folyt. Általában 20 ezer euró körüli összeg jön be. Ebben az évben ennél valamivel többet sikerült összegyűjtenünk. (Azzal is támogathatnak bennünket, ha az év végéig a **877-es** számra **DMS MOTYL** szövegű SMS-t küldenek. Egy SMS ára minden mobilszolgáltatónál 2 €.) A pénzből segédeszközök önrészához nyújtunk támogatást. Igyekszünk minél több embernek juttatni belőle, hiszen a betegség jellegéből adódóan speciális, kiváló minőségű, ezért nagyon drága eszközökre van szükségük. Végezetül hadd mondjam el egy kívánságomat: nagyon szeretném, ha a magyar vidékekről többen keresnének bennünket, és belépnének hozzánk. Szívesen segítünk mindenkinek.”

(t)

Komáromi rendezvényünkről

Bizonyára a kedves Olvasó is ismeri azt a meglehetősen kellemetlen érzést, amikor a gondos előkészületek, sok idő- és energiaráfordítás ellenére valami nem a tervek szerint sikerül. Ez az érzés kerített hatalmába engem (és a társszervező Komáromi Protestáns Nőegylet elnökét, Körtvélyesi Piroskát) a Carissimi Nonprofit Alap idei harmadik, szeptember 27-i rendezvénye előtt. A rossz érzéshez még szorongás is járult, hogy a nagyszámú, mintegy száz résztvevőnek – szülők, szakemberek, egyetemi hallgatók, érintett fiatalok –, aki eljött a Selye János Egyetem konferenciaközpontjába, ne okozunk csalódást. Ugyanis bár **A művészetek szerepe a halmozottan sérültek integrációjában** című

szakmai napot több hónapos szervezés előzte meg, közvetlenül előtte nem várt események jöttek közbe. Néhány nappal korábban telefonüzenet érkezett, hogy a két szakmabeli előadó közül az egyik, a salgótarjáni **Serfőzőné Deák Katalin** gyógypedagógus hirtelen kórházba került, ezért nem jön. A szervező feladata ilyenkor másik előadót keresni, és ez meg is történt. **Zupko Máriának**, a Carissimi kuratóriumi tagjának kérésére **Maňka Veronika** zólyomi gyógypedagógus vállalta a helyettesítő nem túl hálás szerepét. Sajnos, 26-án este újabb rossz hír érkezett: a másik magyarországi előadó, **Murányi Sándor** gyógypedagógust halaszthatatlan munkahelyi feladattal bízták meg, így ő sem jön el. (Előadását egy későbbi alkalommal elolvas-hatják lapunkban.)

Az, hogy a rendezvényt, amelyet Bauer Edit európai parlamenti képviselő, a Carissimi kuratóriumának tagja és Körtvélyesi Piroska nyitott meg, végül mégsem kell kudarcként elkönyvelni, **Maňka Veronika** lélekje-

lenlétének, megnyerő egyéniségének, interaktív, a hallgatóságot is bevonó előadásának is köszönhető. Meg a többieknek, akik mindent megtettek a sikerért. Vastappsal jutalmazta a közönség **Haris Szilárdnak**, a Selye János Egyetem Református Teológiai Kara doktoranduszhallgatójának a



Fogyatékoság és Szentírás című előadását, amelyben saját tapasztalataiból kiindulva vázolta fel, milyen szerepet tölt be a hit, a Biblia számos története a fogyatékosággal élő személy és környezete életében. „Maňka Veronika megkérdezte tőlünk, szülőktől, hogy kinek van naponta egy órája saját magára. Igaza van: magunkkal is kell törődnünk, hiszen csak akkor tudunk hatékonyan segíteni másoknak. A konfliktusoktól nem félünk kell, hanem megoldanunk őket. Sokszor inkább a gyerekeink helyett cselekszünk, csak hogy elkerüljünk egy-egy, a levegőben lógó konfliktust. Pedig hagyunk kellene, hogy a helyzetet ők maguk oldják meg. Ebben is segíthet a művészetterápia. Nagyon tetszett, amikor Haris Szilárd iskoláskori élményeiről beszélt; kiemelve, hogy milyen sokat tanult egészséges társaitól, ugyanakkor szembesült saját korlátaival” – értékelte az előadásokat Cséfalvay Ágnes, a Dunaszerdahelyi Mentálisan Sérülteket Segítő Társulás elnöke.

Mialatt a felnőttek az előadásokra figyeltek, az értelmi sérült – iskolás- és felnőttkorú – fiatalok az őket mélyebben megismerni kívánó gimnazisták és egyetemi hallgatók társaságában három vezetővel: **Zupko Mária** gyógypedagógussal, **Korda Edit** és **Korda Kinga** pedagógusokkal a gyakorlatban próbálták ki, mi születhet a zene és a képzőművészet kapcsolatából. Zupko Mária a Tavaszi szél vezét áraszt c. népdalt választotta vezérfonalnak. Az ének ihlette rajzokban alkotójuk lelkivilága tükröződött. Készültek munkák kombinált technikával, akvarell és tempera használatával. Az egyik rajzon a víz patak, a másikon tenger formájában jelent meg. Némelyiken a sárga dominált, mások inkább sötétebb, hidegebb színeket választottak. Ami mindenkinél közös volt: a nap, a madarak, a virágok – a szeretet jelképei. A nap egyik meghatározó pillanata volt, amikor az elkészült rajzokat a fiatalok bemutatták az előadóteremben ülőknek.

Ki mindenkit illet még köszönet azért, hogy reményeink szerint talán mégiscsak érdemes volt eljönnie ennyi embernek? A komáromi magyar speciális iskola tanulóit és pedagógusait a színvonalas kiállításért, Nagy Gábor ötödéves teológushallgatót Tóth Árpád Isten oltó-kése c. versének előadásáért, a marcelházi Rácz családöt és Balogh Anitát a zenés-énekes produkcióért, a dunaszerdahelyi Petőcz Balázst a szép versekért, a Komáromi Protestáns Nőegylet tagjait a finom süteményért, az egyetem vezetőségét a termék rendelkezésünkre bocsátásáért, a Bethlen Gábor Alapot és a Szlovákiai Magyar Egészségügyi Társaságot az anyagi támogatásért. És köszönjük valamennyi résztvevőnek, hogy megtisztelte jelenlétével rendezvényünket.

Tóth Erika

„Hétfőn már várom a velük való találkozást” Húszéves az Oázis

Napsütéses őszi délelőtt. Nagy a készülődés Bálványon, az Oázis szociális otthonban. Bár hétköznapi van, a lakók számára mégis ünnep. A szabadtéri színpad előtti térre székek kerülnek, hamarosan megkezdődik a műsor, amelyen állandó vendégük, Balogh Rózsa operaénekes lép fel Ferdinand Grassl kíséretével. Az otthon lakói szintén énekelnek, verset mondanak, sőt a komáromi részlegről is érkeznek „vendégszereplők”. Ám nemcsak a műsor különbözteti meg ezt a napot a többitől, hanem – mint ahogy **Pálmay Tibortól**, az Oázis Polgári Társulás elnökétől megtudtam – az is, hogy ilyenkor, havonta kétszer, meghívják a hozzátartozókat is, sőt lehetővé teszik számukra, hogy az Oázisban élő családtagjukkal ebédeljenek. A közös étkezésnek összetartó ereje van, megerősíti az emberi kapcsolatokat. Erre szükség is van az egymást ritkán látó családtagok esetében.

A műsort nem mindenki az ideiglenes nézőtérről nézi. Néhányan a kerti pavilon árnyékába húzódva hallgatják, mint például Geletákék, akik a nagymamát, **Jana Kúrovát** jöttek meglátogatni. Őszintén elmondják, hogy annak idején nem volt könnyű az elhatározás, de nem volt más választásuk: a 86 éves nagymama sokáig egyedül élt, depressziós lett, nem tudta magát megfelelően ellátni, sokszor az odakészített ennivalót is elfelejtette megenni. Elvitték magukhoz, de ez sem volt jó megoldás. „Mindketten nyugdíjasok, mozgásunkban korlátozottak vagyunk, és féltünk, hogy

újították. Most, egy év elteltével úgy látják, hogy jól döntöttek. A személyzet nagyon gondos, törődnek a rendszeres étkezéssel, tisztálkodással. A nagymama testileg-lelkileg összeszedte itt magát. Jana Kúrová egyébként 1956-ban, férjét követve Csehországból érkezett a Csallóközbe. Megtanult magyarul, de a kor előrehaladtával egyre gyakrabban az anyanyelvén jutnak eszébe a dolgok.

A kerti pavilonban több függőszék is van. Az egyikben pihenő néni a Magas-Tátrából került ide. Egyedül maradt, és Tátraszéplakon (Tatranská Kotlina) szeretett volna időskorban kerülni, de a 20 ezer eurós beugrót nem tudta megfizetni. Pozsonyban élő lánya bukkant az Oázisra. A hegyek azonban nagyon hiányoznak neki.

Dana Nagyová szociális munkás és nevelőnő feladatai közé tartozik a lakók beilleszkedésének segítése. „Tapasztalataim szerint a nők könnyebben találják meg a helyüket; kivételnek talán a Tátrából érkezett néni számít, ő nehezebben alkalmazkodik. A férfiakra jobban oda kell figyelni, némelyikük rendkívül nehezen dolgozza fel, hogy kiszakították megszokott környezetéből” – mondja. A barátságos, közvetlen fiatalasszony a lakókat kedvtelésük alapján osztja csoportokba. Lehetőség van rajzolni, festeni, kézimunkázni, papírral dolgozni. Zenét hallgatnak, műsort tanulnak be, például erre a mai alkalomra is. Egészségi állapotuktól függően foglalkozásterápiára is besorolják őket: rendbe teszik a kör-

nyéket, a parkot, gereblyéznek, söpörnek, könnyebb munkákat végeznek. Fontos kitölteni az idejüket, hogy ne unatkozzanak, ne csak a televíziót nézzék egész nap, hogy itt is megtalálják életük értelmét. „Igyekszünk lekötni őket. Némelyiküknek nehéz a lelke, így ezzel is törődni kell. Ilyenkor felvesszük a kapcsolatot a családtagokkal, megmondjuk, hogy szomorú a hozzátartozójuk, hívják fel őt, vagy jöjjenek el meglátogatni. Segítünk tartani a kapcsolatot a családdal. Van, akinek nincsenek hozzátartozói, és senki sem látogatja; sajnos, olyan is akad, akinek bár élnek rokonai, mégsem jönnek el hozzá néha. Szerdánként csoportfoglalkozást tartunk. Különböző dolgokról beszélgetünk, megoldásokat keresünk a problémáikra. Nagyon szeretik.” A kérdésre, hogy miért választott ilyen nehéz munkát, rokonszenves választ kapok tőle: „Engem elégedettséggel tölt el, ha segíthetek. És nekik nagy szükségük van segítségre. Mi, alkalmazottak helyettesítjük számukra a családot, ha nincs nekik, vagy rossz vele a kapcsolatuk. Bár ez a munka meglehetősen kimerítő, nagyon jó a családi háttér, és a hétvégén feltöl-



Jana Kúrová lányával és unokájával

elbolyong valahová” – mondja Geleta Imre. A döntést együtt hozták meg. Megnéztek több ilyen intézményt, és ez tetszett meg nekik. Csendes, nyugodt, tágas hely, a környezet nagyon kellemes. Az épület erdőben van, és szépen fel-

tődöm, regenerálódok. Hétfőn már várom a velük való találkozást.”

„Idén húszévesek vagyunk; az Oázis volt az első nem állami szociális intézet Szlovákiában – vezet vissza a kezdetekig Pálmay Tibor. – Külön nem ünnepeljük meg az évfor-



Pálmay Tibor az egyik lakóval, Gabriela Hlavenkovával, aki festéssel tölti idejét

dulót. 1993. december 27-én vettük fel az első munkatársat. Minden évben ezen a napon közös vacsorán vesz részt az egész kollektíva, itt köszönöm meg az évi munkáját. Jelenleg 120 alkalmazottunk van, tehát munkát is adunk a környező települések lakosainak.”

Komáromban kezdték, a Rieker cipőgyár tulajdonában levő egyik épületben, ahol 95 klienst tudnak elhelyezni. A Keszegfalvához tartozó bálványi részleggel 2000-ben bővült az intézmény. Ezáltal 120 hellyel növelte befogadóképességét. Komáromban nem végezhetnek nagyobb átalakításokat, ellenben Bálványon szembetűnő a fejlődés. Az egykori Magtermesztő Állami Gazdaság irodaépületében kialakított szobák kevésnek bizonyultak, ezért részben felújították az épületet, részben új szárnyat emeltek. Közösségi helyiségeket, illetve új szobákat alakítottak ki, és pályázati pénzből korszerű mosodát is építettek. A környezet valóban festői, az otthonhoz 1,8 hektáros erdő tartozik. A tűzvédelmi célra készült medencéből szökőkút lett, hogy ne csak hasznos legyen, hanem a szemet is gyönyörködtesse. Emellett mesterséges vízesés, kerti pavilon és sok zöld növény teszi még kellemesebbé a helyet.

„A klienseket kívánságuk szerint helyezzük el Komáromban vagy Bálványon. Ha az egészségi állapotuk úgy kívánja, megpróbáljuk irányítani őket. Komáromban intenzív osztályunk van külön személyzettel, a súlyosabb betegeknek inkább azt ajánljuk. Oda gyorsabban ér a rohammentő, az orvosokat is könnyebben oda tudjuk szállítani –

mondja Pálmay Tibor. – Várólista nincs, van szabad kapacitásunk. Azokat vesszük föl, akik a kerületi hivatal végzése alapján jogosultak szociális intézetben való elhelyezésre, vagyis eléri az V. vagy a VI. rászorultsági fokozatot. Aki alatta van, elvileg nem jöhet ide, mert nem kapunk rá támogatást. Nekünk 650 euróba kerül havonta egy lakó, de egy becsületes nyugdíjas ennyit nem tud fizetni. Ha idejön valaki, akire nem kapunk állami támogatást, 350-360 eurót kell fizetnie; a legtöbb nyugdíjasnak van ennyije, a családnak ritkán kell hozzátennie. Amikor megérkezik a támogatás, legfeljebb 280 eurót fizet, a nyugdíjától függően esetleg kevesebbet, mert 40 euró zsebpénzt biztosítunk neki. Van olyan lakónk, akinek 62 euró a havi bevétele, mert olyan módon élt, vagy az egészsége nem engedte, hogy dolgozzon. Ha kapunk rá dotációt, akkor ő csak 22 eurót fizet havonta, és a 40 eurót akkor is megkapja. Tizenennyolc éves kortól veszünk fel lakókat. Egy osztályunkon pszichiátriai betegeket ápolnak, kettőn pedig mozgássérülteket. Többen kerekesszékhez kötöttek, amputált lábakkal, fekvőbetegek is vannak. Valamennyi munkatársunktól elvárjuk a szakszerevényt a velük való kapcsolatban. A karbantartók

is rendszeres képzésen vesznek részt, ahol azt sajátítják el, hogyan kell kommunikálniuk a sérült, beteg, idős lakókkal. Klienseinknek egyébként nem kell bezárva érezniük magukat, az egész terület nyitott, kerítés sincs. Komáromban ugyan van kerítés, de ott az egyik lakónk a kapus.”

A nyitott tér jelképes is lehet, mondhatni, tárt kapukkal várják a hozzátartozókat is az év minden napján. Nincs megszabott látogatási idő, bármikor jöhetnek, sőt, ahogy az elnök szavaiból kiveszem, örülnének, ha többen és gyakrabban jönnének. És ha maguktól nem jönnek, havonta kétszer meghívják őket, ahogy ma is történt. Ilyenkor mindig van élő zene, műsor, a környező iskolákból, óvodákból is fellépnek gyerekek. Ezeket az összejöveteleket a téli hónapokban bent az épületben tartják.

A Pálmay család élete több mint húsz éve összefonódik az Oázissal. „A feleségem, Anikó diplomás nővér, a komáromi részlegen dolgozik; az ő feladata a gyógyszerek és a gyógyászati segédeszközök beszerzése receptre vagy vásárlás útján. A fiam, Dávid ergoterapeuta. A lakók például az ő felügyeletével a kertben dolgoznak, paprikát, paradicsomot, retket termesztnek. A megtermelt zöldséget eladják a konyhára, és ebből van egy kis pénzük. A helyzetet egyébként tudjuk kezelni a családban, otthon férj, feleség és szülők vagyunk. De ezt meg kellett tanulnunk, mert kezdetben azért adódtak problémák. Ma már csak a nagyon-nagyon fontos dolgokról beszélünk otthon.”

(t)

Visszhang

Strédl Teréziának a Carissimi előző, 2013/4. számában Otthoni vagy intézeti nevelés? című írásával kapcsolatban Fiala János jogász ellenvéleményét fejtette ki. Mint írja: választani nemcsak az „intézet” és „a család gondozza élete végéig” között lehet: más közösségi ellátási formák is léteznek, Szlovákiában is. Bár még kevés van belőlük, mindenesetre már az állam is régen ezek fejlesztését és az intézetek megszüntetését jelölte meg célként – nagyon helyesen! Ezek biztosíthatják a fogyatékos személyek ellátását nem intézeti környezetben, ugyanakkor nem a család gondjára bízva őket.

* * *

A másik levél is a témához kapcsolódik:

Mint érintett anya a Carissimi előző számában közölt, Gál Verával készült interjúhoz és a Strédl Terézia tollából megjelent cikkhez kapcsolódó pár gondolatot szeretnék leírni.

49 éves, mentálisan súlyosan sérült fiunkat 34 évvel ezelőtt a kisegítő foglalkoztató iskola után egy szociális intézményben helyeztük el. Rendszeresen hordjuk őt haza. Az intézmény személyzetével nagyon jó a kapcsolatunk: mindent megbeszélünk, segítenek érzelmileg áthidalni a nehézségeket.

Hogy meg vagyok-e elégedve és nyugodva, azt nem tudom megmondani. Pozitív beállítottságom mellett kínos gyötrelemben élek, ami egyre rosszabb, mert látom, hogy ennek az állapotnak nincs vége. Tehetetlenül nézek a jövőbe, amely számomra már egyre rövidebb (77 éves vagyok), tudva, hogy itt hagyok valakit, akinek az életét nem biztosítottam be úgy, ahogyan szerettem volna. Nem állítottam talpra, nem kísértem el először iskolába, nem rendeztem neki esküvőt, és ő nem tud unokákkal boldoggá tenni.

Szakemberek tanácsára döntöttünk az intézet mellett, akik hangsúlyozták, milyen fontos a szeretetteljes családi háttér, amely fiunknak távol tőlünk is biztonságot ad. A közösségbe való beilleszkedéssel már nem volt gond, hiszen hét éven keresztül bentlakásos kisegítő iskolába járt.

Itthon meghagytunk mindent, ami körülvette őt. A gyerekosztót saját ágyával, a televízió előtti fotelt, helyét az asztalnál. Ha itthon van, ezekre senki sem ül. Megvan az itthoni ruhátára, hazaérkezve azonnal átöltözik, kiválasztja kedvenc farmerét, ingét, nyakkendőjét. Mosolyogva kell megemlítenem, hogy a karácsonyfa alatt mindig ott van az új nyakkendő is. Nagyon örül neki: miért ne tegyük meg a kedvéért? Így nézi a tévéműsorokat; mosolyogva, boldogan, örülve a sok csatorna választékának, miközben százszor is elmondjuk, hogy összetartozunk, és nagyon szeretjük egymást.

A visszamenetelkor elszomorodik. Megkérdi, miért ilyen szomorú az élet, hogy nem lehetünk együtt. Szerencsére mindig van a családban óvodás, kisiskolás, főiskolás vagy munkába járó családtag, és elmondjuk, hogy ők sem tartózkodnak itthon, mert mindenkinek kötelessége van, de ha elvégzik a munkájukat, akkor ő is megint hazajön, addig a nénik – nővérek – vigyáznak rá.

A sok vívódás után talán azt tudom mégis mondani, hogy valahol megnyugodtam. Nagyon sok szerencsétlen, hasonló sorsú felnőttet, gyermeket láttam. Gyerekkoromban a szomszéd faluból át-átsétált hozzánk egy mentálisan sérült férfi. A gyereksereg összekapaszkodva kísérgette, gúnyolta. A szomszédból származó fiatalasszony iszonyatos durvasággal ütötte-verte fogyatékos kislányát. Nem is olyan régen Kelet-Szlovákiából jött a hír, hogy egy fogyatékos fiatal férfi lányok körül forgolódott, és ez közfelháborodást okozott. Az anyja, ahelyett hogy kezeltette volna szerencsétlen gyermekét, testileg durván bántalmazta.

A fogyatékos gyermek nagyon sok türelmet, megértést, pszichikai kiegyensúlyozottságot kíván. Kezdetben mindenki abban bízik, hogy képes lesz mindezt megadni neki, de sajnos, a nevelője idővel belefárad, és már nem tudja megfelelően uralni a helyzetet.

Az intézetbe lépve a fiúk vidáman fogadnak. Mindenkinek kezet adok. A személyzet részéről nem látom a felsőbbrendűség semmilyen jelét sem. Szeretettel várják vissza a fiamat.

Családomban mindenki elfogadta. Egészséges gyerekeim úgy szerették, és úgy volt a testvérük, amilyen volt. Mivel a férjemmel dolgoztunk, a szünidőben ők gondozták, vigyáztak rá. Ma már ezt nem várhatom el tőlük – megvan a saját életvitelük, sikeres gyermekeikről, sőt már az unokáikról gondoskodnak.

Nagyon fájlalom, hogy országunk vezetői meggondolatlan, csak azért is politikai felsőbbrendűségtől vezetve és szakemberek, hozzáértők véleményét el nem fogadva hozzák meg a törvényeket, amelyek véletlenül mindig a bajban lévő embereket sújtják.

Így van ez a szociális szolgáltatásokról szóló, 448/2008-as törvénnyel is. A megye kötelező érvényű rendeletei alapján az intézetből évente legfeljebb 35 napra hozhatjuk haza a fiunkat. Ha valaki ezt kevesli, és több időt is tudna tölteni gyermekével, végleg hazaviheti, mert kizárják az intézeti nevelésből. Ez elképesztő kegyetlenség! Tele vagyunk a demokráciára, keresztényi értékrendre, a család fontosságára, az emberi méltóságra stb. vonatkozó hangzatos szövegekkel. Csak ezek az értékek a gyakorlatban valahol elvesznek...

Tisztelettel: Ócövai Józsefné

Ne hagyja ki az élményt!

A budapesti állatkert a fogyatékossgal élő emberekért

Idén szeptember 23-án a világ egyik legrégebbi állatkertje, a **Fővárosi Állat- és Növénykert** ismét kinyitotta kapuit – immár huszonkettedszer – a fogyatékossgal élő emberek előtt. A **sérült gyermekek napja** 1992 óta az Értelmi Fogyatékossgal Élők Országos Érdekvédelmi Szövetségének (Éfoész) és az állatkertnek a közös rendezvénye. Ilyenkor az érintettek **díjmentesen** látogathatják az intézményt, elsősorban szervezett csoportokban. „Számos programot kifejezetten erre a napra, az ő számukra szervezünk – tájékoztat **Hanga Zoltán** sajtósztvivő. – Az állatkerti és állatos látóvalókon kívül kézműves-foglalkozások és színpadi programok is szórakoztatták a vendégeket. A színpadon nemcsak ismert előadóművészek (Radics Gigi, Karda Beáta) léptek fel, hanem a fogyatékossgal élő emberek maguk is mutattak be produkciókat társaiknak – volt többek között jeltáncbemutató. Idén mintegy 6600-an jöttek el.”

Az esemény a határon túlról is vonz érdeklődőket. A Párkányi Értelmi Sérülteket Segítő Társulás második alkalommal szervezett rá autóbusz-kirándulást, vendégül látva a marcelházi Keskeny Út ifjúsági diákóniai csoport tagjait. Szűcs Teréz, a társulás elnöke szerint ez a lehetőség kihagyhatatlan: jók a programok, óriási élmény volt az oroszlánfóka-show, a púpos tevék és a 3D-s vetítés, amely a tenger alatti világot s a folyók élővilágát hozta közel számukra. A fiatalok a zenei produkci-

ókat is nagyon élvezték, a madari Szenté Laurának felejthetetlen marad a Karda Beátával való találkozás. Lami Alexandra, a Keskeny Út egyik vezetője az állatsimogatás terápiás hatását emelte ki.



A szlovákiai látogatók egy csoportja

Az állatkert Magyarország leglátogatottabb kulturális intézménye. Fontos ismeretterjesztési, közművelődési, természetvédelmi és tudományos műhely. Élményekben gazdag, természetközeli szabadidős programot kínál minden korosztálynak. A látogató ugyanakkor tapasztalhatja a fogyatékossgal élő emberekre és az ő speciális igényeikre való odafigyelést is. A sérült gyermekek napja nem az egyetlen ilyen rendezvény, az állatkert rendszeresen készít különleges programokat krónikusan beteg gyermekeknek is. A terület **akadálymentesítése** lehetővé teszi, illetve megkönnyíti a mozgásukban korlátozott, kerekesszékekkel közlekedő emberek számára az egyébként nehezen hozzáférhető létesítmények megközelítését, és a babakocsit toló szülők, idős embereknek is könnyebbé teszi a látogatást. „Több mint egy

évtizede zajlott le az a program, amelynek nyomán a meglévő állatházak bejárati lépcsőit mellé rámpák kerültek, az új állatházakat, létesítményeket pedig eleve úgy alakították ki, hogy a mozgáskorlátozottaknak is jól megközelíthetők legyenek. A Nagyszikla belsejében található új, többszintes bemutatókomplexumban, az úgynevezett **Varázshegyben** két személyfelvonó is épült számukra. Magától értetődő, hogy a mellékhelyiségeket a kerekesszékekkel közlekedők is igénybe vehetik. Az akadálymentesítés a látásukban korlátozottakra, vakokra és gyengén látókra is kiterjed: az állatkert több pontján elhelyezett

Braille-írást tájékoztató feliratok, sok helyen pedig az adott állatot ábrázoló, illetve építészeti témájú tapintható kispasztikák segítik őket az ismeretszerzésben” – tudtuk meg Hanga Zoltántól.

Az állatkert mindemellett **belépési kedvezményeket** nyújt a fogyatékossgal élők közül azoknak, akik a leginkább rászorulnak. S hogy valóban ők részesüljenek benne, az intézmény partneri megállapodást kötött a fogyatékossgal élő (értelmi, látás-, hallás-, mozgássérült, siketvak és autista) embereket képviselő hat reprezentatív magyarországi érdekvédelmi szervezettel. Az ő igazolványukat felmutató személyek jelentős, több mint 75%-os kedvezménnyel váltható partneri jeggyel látogathatják az állatkertet.

(t)

Polgármesteri kupa

Az egyik nyár végi szombaton mozgássérült sportolókkal telt meg a somorjai sportcsarnok. Itt zajlott ugyanis több szakágban a Mozgássérültek Szlovákiai Szövetsége helyi szervezetének Odvaha sportklubja által szervezett nemzetközi verseny. A fővédnökséget a város polgármestere, **Bárdos Gábor** vállalta. A helyieken kívül Nagymegyerről, továbbá Magyarországról: Győrből, Pápáról, Tatabányáról és Szombathelyről érkeztek résztvevők. Az ötletgazda az Odvaha vezetője, **Sárközi Tibor**, aki korábban aktívan sportolt, majd miután súlyos hátgerinc- és térdpanaszai miatt le kellett róla mondania, a mozgássérültek számára teremtetett sportolási lehetőséget. Magyarországi kapcsolatai révén együttműködés kezdődött a sportklubok között. Eljárnak egymás rendezvényeire: szeretnék megmutatni, hogy akár kerekesszékekben is lehet figyelemre méltó sportteljesítményeket elérni, és nem mellékesen jól érzik magukat egymás társaságában. Hadd álljon itt a mostani első helyezettek neve, először a női csapatból: asztalitenisz: **Horváth Éva** (Bástya SE, Pápa); triatlon: **Lukács Mária** (Odvaha SC, Somorja); darts: **Farkas Gabriella** (Odvaha SC, Somorja). A férfiak legjobbjai: asztalitenisz: **Horváth Zsolt** (Egyetértés SE, Győr); triatlon és darts: **Sörös Antal** (EK, Nagymegyer); sakk: **Cséfalvy István** (EK, Nagymegyer); boccia (vegyes): **Pomozsi Emma** (Egyetértés SE, Győr). Az erőpróba után a versenyzők, segítők, a szurkolók és a szervezők – mintegy százan – jó étvágygal elfogyasztották **Csápai József** hatalmas kondérban főzött finom gulyását.



A versenyzők és segítők

A külső szemlélőnek feltűnt egy kerekesszékekben ülő, mosolygós lány, aki bocciban versenyzett. **Szabó Szonja** édesanyjával érkezett Tatról, és a tatabányai Humanitás SE-t kép-

viselte. Mivel a négy végtagján kívül a beszédközpontja is sérült, a könnyebb kommunikáció végett édesanyjával hármashban ültünk félre beszélgetni. Nagyon érdekes dolgokra derült fény.

Tatabányán a rehabilitációs gyermekotthonban a gyógytornásza beszélt rá, hogy próbálja ki a szájával való festést. Édesanyja kezdetben nem nagyon örült neki, attól tartva, hogy még annyira sem fogja használni a kezét, mint korábban. Az aggodalom azonban felesleges volt. Szonja előtt egy új világ nyílt meg. Nemcsak fest a szájával: az írás is gyorsabban megy, és a számítógépet szintén ilyen módon kezeli, miután a fejpánt nála nem vált be. Viszont a boccit fejpánttal irányítja. Önállóan közlekedik, a kerekesszéken levő gombot a szájával fogott bottal nyomja meg. Minden kis trükkre, amely megkönnyíti az életét, maguktól jöttek rá. Húsz éve, tizenöt éves korától tagja a Lábbal és Szájjal Festők Nemzetközi Szervezetének. Eből az alkalomból júniusban nagyszabású kiállítása volt Tatabányán (Ko-

márom-Esztergom megye). Ott hirdették ki, hogy jelölték őt a megyei Prima Díjra; október végén lesz az eredményhirdetés. Alkotásai láthatók képeslapokon, naptárakban, Hollandiában és Prágában is kiállították már képeit. A boccival (dobott, rúgott vagy gurított labdával minél jobban meg kell közelíteni a célabdát) Szegeden egy festőtábor alkalmával ismerkedett meg. Kipróbálta a csőszerű eszközt, amelyből elgurítja a labdát, és megtetszett neki. A Humanitás Sportegyesületben 10 éve ő hozta létre a bocciaszakosztályt, 2011-ben országos bajnokok voltak a BC3-as kategóriában.

(Szonja Somorján második lett.)

„Nagyon lesújtó volt szembesülni az állapotával. Rengeteg műtéten esett át, mindenfélét kipróbáltunk, alternatív gyógymódot is, aztán rá kellett jönni, hogy ebbe bele kell törődni. Meg kell találni a szülőnek is, a gyerekeknek is a megfelelő elfoglaltságot, amellyel szebbé teszi az életét – mondja Szabó Istvánné. – Minden olyan rendezvényen részt szokott venni, ahol kicsit is meg lehet mutatni azt, hogy sérült ember is képes valamire. Tatabányán az esélyegyenlőségi nap keretében iskolákba járunk, bemutatjuk a szájával festést, a boccit, van olyan fiatal, aki verset ír. Az iskolás gyermek szembesül azzal, hogy a sérült ember is képes valamire. Az ép gyerekek is kipróbálják, és megállapítják, hogy nem is olyan könnyű, és mennyi kitartás, akarat kell hozzá. Megtanulhatják, hogy nem kell lesütönniük a szemüket, elfordítaniuk a fejüket, ha sérült emberekkel találkozunk. Talán jobban becsülik majd őket.”

(t)

Tabutéma a filmvásznon

Két, általam sokra tartott filmről, amely a problémáinkat művészi eszközökkel dolgozza fel, már írtam ismertetőt a Carissimiben. Most következzék újabb kettő.

...

A kezelés című, 2012-es amerikai alkotás olyan témához nyúl, amely sokunknak tabunak számít. Bizony, sorstársaim közül sokan csak kínosan röhöcsélnek, amikor a szexualitás kerül szóba, hisz nekünk ez ingoványos terület. Amúgy is megtépzott önbizalmunknak semmi szüksége újabb kudarcra, így a legtöbben fejvesztve menekülünk az olyan „kétértelmű” szituációkból, amikor akár szemernyi esély van is rá, hogy visszautasítsanak.

Érdemes elolvasni a film adatlapján a nézők véleményét, mert érezhetően ők sem tudják hová tenni az alkotást. Van, aki szimplán csak „nyomorékot” lát a főhősben, és szinte kéri magának, hogy ilyen témával tegyék próbára a komfortzónáját. Más viszont szoftpornót lát a filmben.

Mark, aki gyermekbénulás következtében vastüdőben éli életét, és újságíróként dolgozik, felkérést kap, hogy riportot írjon sorstársai szexualitásáról. Elhatározza, hogy az alkalmat felhasználva ő is megtapasztalja, milyen érzés együtt lenni egy nővel. Ebben egy szexterapeuta lesz a segítségére, aki bevezeti őt a testi gyönyörök világába.

Én a filmnek leginkább azokat a részeit élveztem, amikor a katolikus pappal beszélgetett, aki hamar túltette magát a sokkon, hogy egy vastüdőben fekvő férfi osztja meg vele szexuális élményeit. Ez aztán komikus helyzetek sorát eredményezi. Például mikor Mark éppen egy aktus részleteit taglalja a plébánosnak, miközben a hívek a templomban imádkoznak.

Ha egy szóval kellene jellemeznem az alkotást, a bátor szót választanám. Mert igenis bátorság kell ahhoz, hogy valaki olyan ember szexuális életéről készítsen filmet, akit tolóágyon tologatnak az ápolói. Talán erre célzott a bevezetőben is idézett vélemény, amely simán lenyomorékozta a főhőst.

...

A másik filmélményem egy évvel korábbi. **A Hasta la vista!** című belga alkotás ugyanazt a témát dolgozza fel, mint **A kezelés**. Három főhőse: Lars, Philip és Jozef szintén fogyatékossgal küszködik. Philip nyaktól lefele béna, Lars rákbeteg, ezért kényszerült kerekesszékre, Jozef pedig gyengén látó. A három jó barát elhatározza, hogy egy olyan spanyolországi kuplérban veszítik el a szüzességüket, amely fogyatékos kliensekre specializálódott. Csakhogy az odautazást sem egyszerű megszervezni, főként,



ha még a szülők háta mögött is konspirálni kell. Végül egy hajdani ápolónő lesz a segítségükre, akiről aztán kiderül, hogy az ő élete sem olyan sima ügy, amilyennek a fogyatékosok hajlamosak elkönyvelni az épek életét. Nem tudom, hogy a történetnek van-e kulcsmondata, de ha van, akkor azt Jozef mondja ki: „Claude, a te fogyatékossgod a hűtlen férjed volt.”

A film arra is bizonyíték, hogy köztünk se mindenki jó fej. Például mikor felszínre kerül a nemzetiségi ellentét (ugye, mennyire ismerős téma?), és vallon származása miatt cizkizni kezdik az ápolónőt. Vagy mikor belekötnek egy holland családba, kis híján megveretik magukat, és csak az ápolónő közbelépése menti meg őket.

Ezek azok a momentumok a két filmből, amelyek megérintettek. Jó pár mulatságos vagy éppen megható pillanat is van bennük. Úgyhogy csak ajánlani tudom őket megnézésre!

Sztakó Zsolt

Igazolványcsere 2013 végéig



Ismételten felhívjuk a figyelmet arra, hogy az év végén érvényüket veszítik a súlyos fogyatékossgal élő személyek számára **2009. január 1-je előtt** kiállított ún. TŽP, illetve TŽP/S igazolványok. Ezért aki eddig még nem tette, **2013. december 31-éig** cseréltesse ki a régit, akkor is, ha feltüntették rajta, hogy időkorlát nélkül („bez časového obmedzenia”) használható.

A cserét – megvárásra és ingyen – a lakhely szerint illetékes munka-, szociális és családügyi hivatal végzi. A régi igazolványukon kívül szükségük lesz a személyazonosságjukra és egy 3 x 4 cm-es fényképre. A mozgáskorlátozott személyek helyett valamelyik családtag is intézheti a cserét. Ebben az esetben aláírásra hazaviszi az igazolványt, majd miután visszavitte, a hivatalban védőfóliába forrasztják.

Nem adták föl

Gyuri, a bridszbajnok

Ő az újrakezdő.

Műszaki mérnökből átmenetileg textiles lett. Tudja-e vajon, mekkora szeretettel megspékelt tiszteletet szerzett az idegen területen? Merthogy az emberség nem szakmához kötött. A német cég első magyarországi zoknigyárát ő hozta létre; a teljes üzemcsarnok berendezését, a nulláról indítást a minőségi normateljesítésig egyedül menedzselte. Pamutot azelőtt talán csak tévében látott. Megadta a jelet: hogyan kell ezt csinálni. Iszonyú úr keletkezett utána; káprázatos, minden apró részletet hittel, humorral megoldó intelligenciája, munkabírása csak halványan követhető. – Hív a szakma – mondta egyszerűen –, és ment vissza az autóihoz, a modernet még modernebbé és praktikussá segítő tervasztalhoz. Csakhogy előtte még történt valami...

A baleseti sebészet főorvosa a feleségének azt mondta a telefonba – az volt közlendőjének a summázata –, hogy lehet készíteni az özvegyi öltözéket. A Gyuri azonban nem az a meghalós fajta... Életben maradt, hazavitette magát, ott-hon rendezett be magának rehabilitációs miniközpontot. Látogatóként ültem az ágya mellett, beszélgettünk, mókáztunk, mint korábban is. Közben az órájára nézett: itt volt a torna ideje. Lenyúlt az ágy lábához a kézi súlyzóért, expanderezett egy kicsit, és a keze segítségével szabályos ütemben, meghatározott ideig és irányokban kényszerítette roncolt lábait. A vérkeringésnek élénkülnie, az izmoknak erősödniük kellett. – Mi történt? – Az egyik téli hajnalon, az untig megszokott útvonalon rutinból vezetve nyújtta a kötelező 40 kilométeres penzumot a lakástól a munkahelyig. A tempója is a szokásos, 100 fölött. Nem szokott ez probléma lenni, csak most egy kicsit kialvatlanabb lehetett. Hétfő volt, a szokásos vasárnapi bridszparti talán elhúzódatott, és ekkor a gyár felé vezető úton a cél előtt három kilométerrel előzni szándékozott egy előtte haladó teherautót. Tévesen jelzett a szem. Az autó állt, és nem előzni, hanem kikerülni kellett volna. Ahhoz pedig másfél másodperccel több idő, 15 méterrel nagyobb távolság...

Aznap kevesebb zokni készült az üzemben, a kollégák aggódva figyelték a kórházból érkező telefonos híreket.

Legenda már... Megmaradt némi bicegés (fürdőnadragban nem láttam), a régi sportos tempó – gyalogosan is –, meg a rettenthetetlen derű a Gyuri arcán.

Fogyatékos? Ugyan, mi olyanból volna kevesebbje, ami fontos?

II.

Tamás, a telefonközpontos

Volt egyszer egy DDR-NDK. Kitalált, de kézzelfogható ország volt (nincs, fene bánja). Tamás is kézzel, két kézzel fogta a híres MZ motor kormányát. Hiába, a fáradság, a hosszú táv, meg a téli síkos út megtette a magáét. Az árokban kötött ki, maradandó sérüléssel került ki a dologból. A lány, aki miatt annyira sietett haza, a baleset után elmaradozott mellőle: mit kezdjen egy vak emberrel?

Tamást jóval később ismertem meg, botorkált a fehér botjával.

Hanem a bizonytalan járásával nem átallott a téli csúszós úton hajnalonként elkecmeregni a győri busz mosoni megállójához. Ment rendületlenül a választott munkahelyére. Fontos láncszeme lett a népgazdaságnak. Persze egy ideig botladozott is. Naná, hogy vigaszt keresett, és talált álmegoldást átmenetileg. Ez a „megoldás” az A vitamin volt: a sör, a bor, a pálinka...

Nem a kocsmái balesetek állították át más pályára, nem tartotta vissza egy ideig, hogy a szesztestvérek orvul ki-kirabolták, mindig valami trükkel. Nővére türelmes, szerető gondoskodásának eredménye, hogy mára egy korrekt közösségben talált társakra; sokat látom, meg hallom is anekdotázásait.

Azóta már a K vitaminra váltott. Megesik, hogy együtt kavargatjuk, szürcsölgetjük a prima klubos kávé, csettintünk is hozzá, szóba hozzuk még a kis unokatesót is, Flórát, aki olyan remekül rajzol. Tamás nem látja, de leírhatók ezek a rajzok, így aztán a lelki szemeivel mégis.

Médl Sándor

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 (názoú útú): Carissimi n. f.

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

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

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

agyalapi mirigy(hipofízis) – podmozgová žľaza (hypofýza)
 alváz – podvozok
 antidiuretikus hormon (vazopresszin) – antidiuretický hormón (vazopresín)
 automata sebességváltó – automatická prevodovka
 Down-szindróma – Downov syndróm
 foglalkoztató terápia (ergoterápia) – ergoterapia
 fogyasztói hitel – spotrebiteľský úver
 Fogytékossággal Élő Emberek Nemzeti Tanácsa – Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP)
 (a) funkciózavar mértéke – miera funkčnej poruchy
 gépkocsi-átalakítás – úprava auta
 gyermekgyógyászat – pediatria
 gyermekkori agyi bénulás – detská mozgová obrna (DMO)
 halmozottan sérült – viacnásobne postihnutý
 hipofízis (agyalapi mirigy) – hypofýza (podmozgová žľaza)
 ideg- és izomrendszeri (neuromuszkuláris) betegségek – nervovosvalové (neuromuskulárne) ochorenia
 infúziós oldat – infúzny roztok
 Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete – Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR
 kézi irányítórendszerek – systémy ručného ovládania
 klinikai és molekuláris genetikai laboratórium – laboratórium klinickej a molekulovej genetiky
 középfülgyulladás – zápal stredného ucha
 Lábbal és Szájjal Festők Nemzetközi Szervezete – Medzinárodná asociácia umelcov maľujúcich nohami a ústami
 lépcsőnjáró – schodolez
 művészeti terápia – arteterapia
 neuromuszkuláris (ideg- és izomrendszeri) betegségek – neuromuskulárne (nervovosvalové) ochorenia
 rászorultsági fokozat – stupeň odkázanosti
 Ritka Betegségek Szlovákiai Szövetsége – Slovenská aliancia zriedkavých chorôb
 személygépkocsi-vásárlási támogatás – peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla
 személyiasszisztencia-ügynökség – agentúra osobnej asistencie
 vazopresszin (antidiuretikus hormon) – vazopresín (antidiuretický hormón)
 vesegyógyászat – nefrológia
 vizeletgyűjtés – zbieranie moču

agentúra osobnej asistencie – személyiasszisztencia-ügynökség
 antidiuretický hormón (vazopresín) – antidiuretikus hormon (vazopresszin)
 arteterapia – művészeti terápia
 automatická prevodovka – automata sebességváltó
 detská mozgová obrna (DMO) – gyermekkori agyi bénulás
 Downov syndróm – Down-szindróma
 ergoterapia – foglalkoztató terápia (ergoterápia)
 hypofýza (podmozgová žľaza) – hipofízis (agyalapi mirigy)
 infúzny roztok – infúziós oldat
 laboratórium klinickej a molekulovej genetiky – klinikai és molekuláris genetikai laboratórium
 Medzinárodná asociácia umelcov maľujúcich nohami a ústami – Lábbal és Szájjal Festők Nemzetközi Szervezete
 miera funkčnej poruchy – a funkciózavar mértéke
 Národná rada občanov so zdravotným postihnutím (NROZP) – Fogytékossággal Élő Emberek Nemzeti Tanácsa
 nefrológia – vesegyógyászat
 nervovosvalové (neuromuskulárne) ochorenia – ideg- és izomrendszeri (neuromuszkuláris) betegségek
 neuromuskulárne (nervovosvalové) ochorenia – neuromuszkuláris (ideg- és izomrendszeri) betegségek
 Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR – Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete
 pediatria – gyermekgyógyászat
 peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla – személygépkocsi-vásárlási támogatás
 podmozgová žľaza (hypofýza) – agyalapi mirigy (hipofízis)
 podvozok – alváz
 schodolez – lépcsőnjáró
 Slovenská aliancia zriedkavých chorôb – Ritka Betegségek Szlovákiai Szövetsége
 spotrebiteľský úver – fogyasztói hitel
 stupeň odkázanosti – rászorultsági fokozat
 systémy ručného ovládania – kézi irányítórendszerek
 úprava auta – gépkocsi-átalakítás
 vazopresín (antidiuretický hormón) – vazopresszin (antidiuretikus hormon)
 viacnásobne postihnutý – halmozottan sérült
 zápal stredného ucha – középfülgyulladás
 zbieranie moču – vizeletgyűjtés

Támogatóink:

Bauer Edit európai parlamenti képviselő, **Máté Béláné (Újlót),**
 a Szlovák Köztársaság Kormányhivatala
 (Realizované s finančnou podporou Úradu vlády Slovenskej republiky –
 program Kultúra národnostných menšín 2013.)

