

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

VII. évfolyam, 2016/2., április

A szellem
sohasem
vak

A mese
rehabilitálása



A játék csoda



SP OMEGA ferde síkban mozgó lépcsőlift

- ✓ Felszereléséhez nincs szükség épületátalakításra
- ✓ Több szinten is kialakítható megálló
- ✓ Irányítása távirányítóval vagy standard módon
- ✓ A lift a lépcső vonalát követi, helykímélő
- ✓ Gyors felszerelés, gyors megoldás



SA-ALFA korlátlift

- ✓ A vevő igényei szerint méretre gyártva
- ✓ Egyszerű szerkezet
- ✓ A lépcsőn minimális helyet foglal el
- ✓ Rövid gyártási idő
- ✓ Egyszerű karbantartás



GH1 mennyezeti emelő

- ✓ Rendkívül megbízható és biztonságos eszköz
- ✓ Sokféleképpen variálható rendszer
- ✓ Emelőkenyelvek széles választéka ülő és fekvő helyzetre, járásgyakorláshoz
- ✓ Egyszerű kezelés és karbantartás



Gépkocsi átalakítása

- ✓ Megkönnyíti az átülést a kerekesszékből a gépkocsiba, illetve vissza
- ✓ Kerekesszékes személyek szállítása
- ✓ A kerekesszék és az utas rögzítése
- ✓ Kézi irányítás

Tartalom

Lampl Zsuzsanna: Szív alakú párna	3
Dr. Kiss László: A szellem sohasem vak	4
Katona Vanda, Szücs Marianna: „Miért ne lehetne nekem is gyerekem?” – Intellektuális fogyatékossgal élő emberek gyermekvállalása	6
Dunkel N. Norbert: A mese teljes rehabilitálása	9
„Gyere velem játszani”	12
Szabó Mónika: A zene, az kell	13
Örömet szerezni – beszélgetés Érdi Tamás zongoraművésszel	15
A mi történetünk: Bődék Rimaszombatból	16
Adamecz László: Él a szeretet szándékával!	18
Strédl Terézia: A kiégés (burnout) szindróma	19
Lanstyák Edit: Egy felejthetetlen hét	20
Lampl Zsuzsanna: A fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket nevelő családok helyzete kérdőívés felmérésünk tükrében (2.)	21
A vesebetegség és a gyermekek	22
Héder Ágnes: „Ne halat adj, hanem taníts meg halászni!”	23
Szeretethíd 2016, Kitüntettek	24
Sztakó Zsolt: Kommunikáció Postánkból	25
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	26

Címlapon: A bohócdoktor
(Nagy Zoltán akvarellje)

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek.

Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitná rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; 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 egyetemi tanár, Comenius Egyetem; Mgr. Kőből Tibor szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete, tel.: 0948 046 672;

PaedDr. Strédl Terézia PhD, adjunktus, tanszékvezető, Selye János Egyetem.

Grafika, tördelés: namedia – Nagy Attila. Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely. Terjeszti: Direct Marketing, a. s., Bratislava. Levélcím: Carissimi, Bučinová 14, 821 07 Bratislava. Telefon: +421 907 812 236. E-mail: carissimi.lap@gmail.com.

Honlap: www.carissimi.sk. Ingyenes kiadvány.

Megjelenik kéthavonta, 1400 példányban.
ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446 (online).

Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

Szív alakú párna



Egyszer régen egy ismerősöm elvitt engem Szencre. De nem azért, hogy a tóban lubickoljunk, hanem hogy megmutasson egy akkoriban alakult intézményt, amely azt tűzte ki célul, hogy közép-súlyos értelmi sérült fiataloknak adjon otthont. A bibliai városról, Betániáról nevezték el. Azért bibliai, mert az Újszövetségben többször is szerepel, például itt támasztotta fel Jézus a halott Lázárt. S az sem

véletlen, hogy az alapítók a Bibliához nyúltak a névadáskor, ugyanis első perctől kezdve nagyon fontosnak tartották az ott élő fiatalok lelkének táplálását is. Mindennek huszonöt éve. Szép kor egy ilyen nemes célú intézmény életében – gondolom magamban, aztán eszembe jut az a napsütéses délelőtt, a tó felől érkező friss szellő és egy csodálatos lány, akinek a nevére ugyan nem emlékszem, de a lényére igen, mert ritka az olyan báj és derű, mint amilyen belőle áradt. Huszonegy éves volt, és Down-szindrómás. Hadd nevezzem Máriának.

Hogyan ismerkedtünk meg? Az épületben nézelődve egyszer csak azt hallottam, hogy valaki énekel. Arrafelé indultam, s az egyik szobában megláttam egy lányt, porronggyal a kezében. Táncolva törölgette a bútorokat, s közben fennhangon dalolt egy akkoriban nagy slágert. A szerelemről. Amikor meglátott, behívott a szobájába, mert kiderült, ez az övé, ez lesz az ő új lakhelye, és mesélni kezdett magáról. Többgyermekes családból származott. „Nagyon szeretem a családomat – mondta –, nagyon szeretem az anyukámat, apukámat és a testvéreimet, de nagyon szeretnék úgy élni, mint a felnőtt lányok. Anyukám is mondta, hogy próbáljam ki ezt a lakást. Anyukám tudja, hogy ügyes vagyok, mindig megdicsér, hogy milyen ügyes vagyok. Ugye, te is elhiszed, hogy az vagyok?” „Hát biztosan az vagy, ha anyukád mondja, mert ő ismer téged a legjobban” – válaszoltam, mire Mária mosolyogva mesélni kezdte, mi mindent szokott otthon csinálni. „Tudok mosni és vasalni is!” Kinyitotta a szekrényt. Katonás rendben sorakoztak a ruhái, a pulóverei színek szerint összerakva, az egyik sorban a kék és árnyalatai, a másik sorban a tarka mintásak. „Gyere ide – szól –, szagold meg őket!” Odamentem, megszagoltam. Nagyon jó illatuk volt. „Milyen finom illatosak a ruháid, Mária!” – mondtam neki, mire megkérdezte, hogy tudom-e, mit használ mosáskor. S mivel nem tudtam, részletesen elmagyarázta. „Először kimosom őket, aztán öblítővel kiöblítem. Korábban Azúrral mostam, de nagyon tetszik nekem az Ariel illata. Anyukám mondta, hogy az Ariel egy tündér. Azóta még jobban szeretem az illatát, amióta tudom, hogy ő egy tündér. Hát tőle ilyen illatosak a ruháim.”

És még sok mindenről mesélt Mária. Hogy az otthonban szeretne sokat rajzolni, mert nagyon szeret rajzolni. A többiek kedvesek hozzá. Van itt egy fiú is. Szeretne a szobájába egy szív alakú párnát. „És még szeretném...” Itt elakadt a hangja. És elpirult.

„Mit szeretnél még, Mária?” – kérdeztem. És akkor szégyenlősen rám nézett. És ezt mondta: „Szeretném, ha valaki szeretne.”

Lampl Zsuzsanna

A szellem sohasem vak

1921 októberében az egykor festő-művésznek készülő Szántó György (1893–1961) francia nyelvű levelet kapott az 1915-ben Nobel-díjjal jutalmazott francia írótól, Romain Rolland-tól (1866–1944). A vágújhelyi születésű Szántó ekkor már alig látott. Előbb, még a fronton, 1915-ben a jobb szemére vakult meg, üvegtesti vérzés miatt, majd 1921-ben bal szemének látása is fokozatosan rosszbodott. Rolland levelét is unokaöccse, az ekkor már ismert író, Neubauer Pál olvasta fel neki. Neubauer, aki évek óta levelezett a francia íróval, elküldte Rolland-nak Szántó rézkarcát, a keresztre feszített Beethovent. Rolland nagy rajongója volt az élete vége felé teljesen megsüketült nagy zeneszerzőnek: 1903-ban életrajzát is megírta. Amikor a rézkarcot kísérő levélből megtudta, hogy milyen szerencsétlenség érte Szántót, a köszönetet ezzel a mondattal egészítette ki: „A szellem sohasem vak.” „Mi ez?” – kérdezte megrendülve Szántó. Neubauer megmagyarázta, hogy Rolland ezzel a mondattal hálálta meg a rézkarcot. S még hozzátette: „Nagy ajándék lesz neked ez a mondat, öregem.”

„Mai napig is élő, nagy ajándék” – írja majd tíz évvel később Szántó Fekete éveim című életrajzi regényében. A regény címe utalás a teljes vakság utáni évekre, melyeket a festőecsetet tollra váltó Szántó többek közt ennek a rolland-i „ajándéknak” a birtokában volt képes túlélni. Hatalmas lelkierővel megtanult Adler márkájú gépén írni.

„Szeretettel simogatom meg kis Adleremet, amellyel ezeket a sorokat kopogtatom. A tíz esztendő alatt tíz regényt, három drámát, negyven novellát, vagy ugyanennyi újságcikket és egy versciklust írtam le rajta. Gyorsabban kopog ujjaim alatt, mintha látó ember ülne mellette, két nap alatt

tanultam meg írni rajta” – emlékezik az 1931-ben megjelent Fekete éveimben.

Igen, a szellem sohasem vak. Rolland ezen elhíresült mondatának igazságát nem a mi Szántó Györgyünk bizonyította be elsőként. A világirodalom számos nagy formátumú személyisége tudott úgy alkotni, hogy csak lelki szemeivel, a szellemével látott. Helyszűke miatt most csak ketőt említek közülük.

A Krisztus előtti VIII. században keletkezett *Íliász* és *Odüsszeia* című ógörög eposzok költője a hagyomány szerint egy Homérosz nevű vak öregember volt. Városról városra járva szavalta költeményeit. Az európai irodalom első nagy költője úgy énekelte meg a trójai háború eseményeit, illetve a háborúból hazatérő Odüsszeusz tízévi bolyongását, hogy a világot csak lelki szemeivel láthatta.

Homérosz vaksága, sőt sokak szerint egyáltalán létezése sem bizonyított. Következő „példánk” azonban valóban élt, és valóban vakon alkotta meg élete nagy műveit. Ő John Milton (1608–1674) angol költő. Negyvenhárom éves korában vesztette el látását. „Fekete éve” alatt teljes visszavonultságban alkotta meg híres drámakölteményeit, az *Elvesztett Paradicsomot* és a *Visszanyert Paradicsomot*. Szeme világa odaveszett, de „szelleme” megmaradt látónak! A vele látottakat mondta tollba környezetének, amint Munkácsy Mihály híres, 1878-ban festett Milton című képe is bemutatja.

No igen – legyinthesnek a kétkedő olvasók. A „szellem”, a fantázia, a képzelőerő segíthet a látását vesztett íróknak költemények, eposzok vagy akár regények – lásd Szántó György esetét – alkotásában. De tudományos dolgozatot, tényekre épülő történeti munkát stb. aligha várhatnánk egy fel-



Szántó György

nőttkorában megvakult embertől. Ám idézzük csak fel ismételten a nagy francia író aforizmáját: „A szellem sohasem vak.” Rolland megállapítása nem szűkíthető le a költők, írók s egyéb, „képzelőerőből” alkotók táborára. A sosem vakuló szellem a tényeket kutató, feltáró tudósnak is „látást” ad. Ennek ékes példája William Hickling Prescott amerikai történetíró.

Prescott a Massachusetts állambeli (USA), a XVII. század végén tartott boszorkánypereiről elhíresült Salem-ben született 1796. május 4-én. (Az útikönyvek azonban nem őt, hanem egy másik hírességet emlegetnek: itt született ugyanis Nathaniel Hawthorne – 1804–1864 – is, a XIX. századi amerikai regény egyik legkiemelkedőbb alakja, s ebben a városban írta meg *A skarlát betű* című nagy művét.)

Prescott jogásznak tanult, majd atyja ügyvédi irodájában el is kezdett dolgozni. Egy szerencsétlen balesetben azonban fél szemére teljesen megvakult, aztán hamarosan kiderült, hogy ép szemének látása is veszélybe került. A szakirodalom „szimpatikus szembántalomnak” (ophthalmia sympathica) nevezi azt a kórképet, amikor az egyik szem áthatoló sérülése után a másik, ép szem is gyulladásba jön. Valószínű-

leg ilyen kórfolyamat okozta az ő nem sérült szemének gyulladását is. A jómódú apa mindent megtett fia látásának megmentéséért, még Európába is elküldte őt.

Sajnos, az öreg kontinens szemorvosai sem tudták visszaadni az Újvilágból érkező fiatalember teljes látását. „Nem minden rossz jó ártalomra” – mondja egy palóc népi bölcsesség. Prescott esetére ez úgy vonatkoztatható, hogy a feladott jogászi pálya helyett a régmúlt események kutatásának szánta egyetlen szeme látásának maradványait. S amit nem láthatott, azt pótolta a „szellem”, amely „sohasem vak”. Már az 1838-ban Bostonban kiadott *History of Ferdinand and Isabella* című munkája jelezte, hogy az amerikai történészek sorában új tehetség jelentkezik. Neve gyorsan ismertté vált Európában is, hiszen említett művét már 1842-ben lefordították németre.

Az 1492-ben az Ibériai-félszigetet az arab (mór) uralom alól felszabadító és Kolumbuszt Amerikát felfedező útjában támogató katolikus királyi pár, Aragóniai Ferdinánd és Kasztíliai Izabella történetének megírása felébresztette érdeklődését a spanyol „konkvisztádorok” (hódítók) története iránt. Egyre gyengülő látása ellenére, mondatait – Miltonhoz hasonlóan – tollba mondvá, alkotta meg élete főművét.

1843-ban Bostonban jelent meg három kötetben a *History of the Conquest of Mexico*, azaz Mexikó meghódításának története című munkája, s alig négy év múlva, ugyancsak három kötetben kiadta a Peru meghódításáról szólót. Később, 1855 és 1858 között megírta II. Fülöp spanyol király uralkodásának történetét is. Említett művei alapján nevét a legnagyobb amerikai történésztől közt említik. Annak ellenére, hogy könyvei kiadásától több mint másfél évszázad telt el, ma is forrásmunkának számítanak a

Mexikó, ill. Peru XVI. századi történetét megismerni kívánók számára.

Ő volt az első tanítómestere Passuth Lászlónak (1900–1973), az Esőisten siratja Mexikót c. kitűnő történelmi regény szerzőjének is. „... Prescott könnyen, áttekinthetően csoportosítja az eseményeket, s kitűnő stílusával elvarázsolja az olvasót ... szövege ma is nemcsak olvasható, de hitelesnek érzett történetírói judíciumot tükröz ...” – írja Találkoztam Esőistennel című, 1972-ben megjelent mexikói útirajzában.

Passuth idézett véleményét támasztják alá az újabb kiadások, ill. a több európai nyelvre történt fordítások. Sajnos, magyarul – ha jól tudom – csak szemelvények jelentek meg tőle 1967-ben a Gondolat Kiadó



William H. Prescott

gondozásában Mexikó és Peru meghódítása címmel. A teljesség hiányát csökkenti, hogy ezeket a kitűnő történész, Kosáry Domokos fordította.

Megjelent viszont teljes terjedelmében mindkét, a Mexikóról és a Peruról szóló munkája cseh nyelven. A 2006-ban kiadott *Dějiny dobytí Mexika* című, 618 oldalas kötet volt az egyik útikalauzum márciusi mexikói utam során. Meghívóm és vendéglátóm, a vállalata kiküldetésében másfél éve Mexikóban élő lányom külön felhívta figyelmemet, hogy a hosszú, 12 órás repülőútra „jó” könyvet vigyek magammal. Prescott fentebb említett

műve mellett döntöttem, és nem bántam meg.

Prescott szövege ma is regényként olvasható, izgalmas, színes leírása az Hernán Cortés (1485–1547) által az 1520-as évek elején tett hódításnak, Új-Spanyolország (ez lett a mai Mexikó korabeli neve) megteremtésének. Felejthetetlen élmény volt látni az egykori azték Tenochtitlán helyén épült Ciudad de México fővárost. Prescott sorai segítettek megérteni a cholulai vérfürdőhöz vezető történeteket – Cortés a helybéli indiánok támadásától tartva „megelőző” csapást mért a városka lakosságára. Nem folytatom a sorolást, hiszen nem útirajz írása a célom. Csupán témánk szempontjából fontos mozzanatra hívom fel a figyelmet. Prescott valószínűleg sohasem járt Mexikóban, és szinte teljesen vakon, csak „lelkével” látva mondta tollba az ottani őslakosok, az aztékok és a maroknyi spanyol hódító összecsapásainak történetét.

Prescott 1859. január 28-án hunyt el New Yorkban, mint az egyik legjobb, legismertebb amerikai történésztől. Könyveit ma már helyreigazított, magyarázó lábjegyzetekkel, kiegészítésekkel adják ki szerte a világon. Ez természetes, hiszen az 1840-es évek óta számos új adat, összefüggés derült ki. Egy dolgon azonban nem kell változtatni: a szerző lebilincselő, olvasmányos stílusán. Ez utóbbi kialakításában közrejátszott vakasága is – amit „fekete évei” alatt szeme nem látott, azt lelke „színesen” pótolta.

Mit kívántam elérni a felsorolt példakkal? Azt, hogy mindazok, akik felnőttkorukban vesznek el látásukat, akik számára a színes, fénylő évek után „fekete évek” következnének, ne essenek kétségbe. Milton, Szántó György vagy akár William Prescott legyen a példaképük, és sose feledjék Romain Rolland szentenciáját:

A szellem sohasem vak!

Dr. Kiss László

„Miért ne lehetne nekem is gyerekelem?”

Intellektuális fogyatékossgal élő emberek gyermekvállalása

„Miért ne lehetne nekem is gyerekelem?” – olvashatjuk a Nők Lapja Café internetes oldalának egyik címlapján, amely a fogyatékossgal élő nők gyermekvállalásának jogáról szól.¹ A cikkben találkozhatunk látás-, hallás- és mozgássérült anyák történeteivel, de intellektuális fogyatékossgal élő nők nem kerülnek elő. Ők még a fogyatékossgal élő nők között is perifériára szorulnak ebben a kérdésben. Mi állhat ennek a hátterében? Sőt, nem szűkíthetjük le a témát az anyaság kérdésére, mi a helyzet az intellektuális fogyatékossgal élő férfiakkal, vajon róluk hogyan vélekedik a társadalom a szülőséget illetően?

A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény² szerint, amelyet Magyarország 2007-ben ratifikált, minden fogyatékossgal élő embernek ugyanolyan joga van a gyermekvállalásra és szülői szerep betöltésére. Az Egyezmény 23. cikke kitér az otthon és a család tiszteletben tartására.

„1. A részes államok minden szükséges és hatékony intézkedést megtesznek a fogyatékossgal élő személyekkel szembeni hátrányos megkülönböztetés megszüntetéséért a házasság, a család, a szülői szerep és a rokoni kapcsolatok terén, másokkal azonos alapon, az alábbiak biztosítása céljából:

a) a házasság kötésére alkalmas korú fogyatékossgal élő személyeknek a házasságkötéshez és családalapításhoz való jogának elismerése a házasságot kötni szándékozó felek szabad és teljes egyetértése alapján;

b) a fogyatékossgal élő személyek jogának elismerése, hogy szabadon és felelősségteljesen dönthessenek gyermekeik számát és korkülönbségét illetően, hogy hozzáféréssel bírjanak az

életkornak megfelelő információkhoz, a reprodukív és családtervezési oktatás elismerést nyerjen, valamint hogy biztosítsák számukra e jogok gyakorlását lehetővé tevő eszközöket;

c) a fogyatékossgal élő személyek, beleértve a gyermekeket is, termékenységének másokkal azonos alapon történő fenntartása.” (ENSZ 2006, 23. cikk, 1. pont)

Tehát alapvetően a nemzetközi jogok felől támogató hozzáállást figyelhetünk meg, amely az emberi jogokra koncentrál. Ha Magyarországon az egyes jogszabályokat nézzük meg, már nem ennyire egyértelmű a kép. Például ha a gondnokság intézményére gondolunk, rengeteg intellektuális fogyatékossgal élő személy cselekvőképessége korlátozott, ami alapjaiban megingatja a szülőséghöz való jogokat is.

Ezen túlmenően, ha a gyakorlatot nézzük meg, számos nehézséggel találkozhatunk az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szülővé válását illetően. Talán az egyik legmeghatározóbb hátráltató tényező a társadalom hozzáállása, a sztereotípiák és az előítéletek, amelyek nem könnyítik meg az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek helyzetét.

Az intellektuális fogyatékossgal élő személyekkel kapcsolatban már alapvetően a párkapcsolatok és a szexualitás terén is számos tabuval, félelemmel találkozunk. Gyermekvállalásuknak a kérdése marginális mind a kutatásokban, mind a szakmai gyakorlatban.

A szülővé válás nem szükséges feltétele a felnőtté válásnak, de a felnőtt identitásnak mai napig meghatározó eleme lehet a szülővé válás élménye. Leginkább a választás, az önrendelkezés lehetőségén van a hangsúly. Bár a

nemzetközi irányelvek a fogyatékossgal élő emberek teljes társadalmi részvételét és önrendelkezését hangsúlyozzák, a szexualitás és a szülővé válás területe a legsérülékenyebb ebből a szempontból, különösen az intellektuális fogyatékossgal élő emberekkel kapcsolatban, és helyi szinten leginkább a védelem válik meghatározóvá.

A társadalom attitűdjében érdemes megvizsgálni, hogy alapvetően mit gondolnak az intellektuális fogyatékossgal élő személyek női és férfiszerepeiről, hogyan vélekednek az ő anya- és apaszerepükről.

A genderalapú megközelítés kikerülhetetlen a téma kapcsán, a különböző női és férfiszerepek tovább színezik a képet. A szülővé válás kérdése mind a nőknél, mind a férfiaknál releváns, azonban tagadhatatlanul közvetlenebbül érinti a nők életét.

A fogyatékossgal élő nőkre vonatkozó elkülönített adatok, a genderszemponitú elemzések hiányoznak a magyar fogyatékossgügyi kutatások többségéből. A fogyatékossgal élő nők tapasztalatai és szükségletei észrevétlenek maradnak. Ráadásul a magyar jogrendszer nem ismeri az interszekcionális tényezők alapján történő hátrányos megkülönböztetés fogalmát, így nem biztosít megfelelő jogorvoslatot a többszörös diszkriminációt elszenvedő fogyatékossgal élő nők számára. Miközben a huszadik század jelentős eredményeket hozott a nők és férfiak társadalmi egyenlőségéért vívott harcában, a fogyatékossgal élő nők helyzete alig változott.

Hozzá kell tennünk, hogy az utóbbi években az anyaságot mitikus magasságba emelő „szuperanya” ideáljával nehezen összeegyeztethető a fogyatékossgal élő nők domináns társadal-

mi szerepe, amelyet leginkább az örökös függőség és aszexualitás jellemez. Ezeknek a nőknek folyamatosan bizonygatniuk kell a gyermeknevelésre való kompetenciájukat, holott ez nem fogyatékossgal élő anyáknál szinte fel sem merül.



Katona Vanda

Hogyha az anya fogyatékossgal él, akkor gyermekvállalását tekinthetik úgy, mint egy felelőtlen lépést, amely által fogyatékossgal élő gyermek jön világra. Másrészt a fogyatékossgal élő gyermek nevelése felelős, erős édesanyát igényel, s vele kapcsolatban a fogyatékossgal élő nők kompetenciáját gyakran megkérdőjelezzik.

Fogyatékossgal élő gyermek nevelése intenzív szülői helytállást igényel, elsősorban az anyák részéről. A szolgáltatások és a támogatások gyakran hiányosak, ezért mindig elérhetőnek kell lenniük, mindig meg kell tudniuk oldani a problémákat. A gyermek életében megvalósuló önrendelkezést jelentősen befolyásolhatja, hogy a szülő meg tudja-e adni hozzá a gyakorlati támogatást. Az intellektuális fogyatékossgal élő nők számára fokozottabb kihívás lehet ez az elvárás.

A fogyatékossgal élő apák többnyire kimaradnak a kutatások fő áramából. Bár a szociálpolitikai célkitűzések növekvő hangsúlyt fektetnek az apák fontosságára, elsősorban Nyu-

gat-Európában. Az apaszerep folyamatos alakuláson ment keresztül a történelem folyamán, a „kenyérkereső apa” modell a feminizmus térnyerésével és a szociodemográfiai helyzet változásával lazulásnak indult. A kenyérkeresőapa-szerep nehezen egyeztet-



Szücs Marianna

hető össze a fogyatékoszszerp olyan velejáráóival, mint a függőség, passzivitás, aszexualitás, infantilizmus. Bár ez az apaszerep manapság változásnak indult, kutatások szerint fogyatékossgal élő férfiak még gyakran érzik ennek a tradicionális elvárásnak a nyomását.

A történelem során az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitásával kapcsolatban a terhesség és az erőszak elleni védelem vált dominánssá. Őket olykor aszexualisnak, máskor pedig hiperszexuálisnak bélyegezték. A legszélsőségesebb megnyilvánulása szülővé válásuk megakadályozásának az eugenika zászlaja alatt végzett kényszersterilizálás. Bár a nemzetközi irányelvek kinyilvánítják az intellektuális fogyatékossgal élő emberek szexualitáshoz való jogát, nemzeti szinten ezt a jogot gyakran blokkolják, a szolgáltatások sem segítik elő a jogok gyakorlását. Az intézményesített környezet a privát szféra hiányosságaival és az intellektuális fogyatékossgal élő emberek tudáshiánya, tájékozatlansága a szexualitással kapcsolatban mind a korlátokat erősí-

tik. Megfigyelhető egy általános félelem is, miszerint ha megnyitják az ajtót a szexualitásról szóló beszélgetéseknek, az intellektuális fogyatékossgal élő emberek könnyebben szexuális erőszak áldozatává válhatnak. Azáltal viszont, hogy megvonják a szexuális nevelés lehetőségét, és különféle eszközökkel korlátozzák a párkapcsolatok kialakítását, tagadják az intellektuális fogyatékossgal élő emberek önmegvalósításhoz való jogát. Tovább nehezíti a helyzetet, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek hangja rejtve marad, a különféle kommunikációs akadályok miatt. Ehhez a kommunikációhoz támogatást kellene biztosítani. A megfelelő oktatás és társas támogatás nyitna lehetőséget annak, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő emberek megtapasztalják a biztonságos, konstruktív szexualitást.

A szakembereknek a fogyatékossgal élő emberek szexualitásához való hozzáállását számos tényező befolyásolhatja. Kutatások keresték már arra a választ, hogy ez miben különbözik eltérő lakhatási formákban, vagy akár másképpen vélekednek-e ebben a témában a férfiakról és a nőkről. Bizonyos kutatások szerint a lakhatási forma nem elsődleges differenciáló tényező, de többen rámutattak arra, hogy a közösségi lakhatási formákban dolgozók jóval liberálisabbak a lakók szexualitását illetően, mint az ápoló-gondozó otthonokban. Emellett a lakókkal való kapcsolat is jóval közvetlenebb, és ez lehetővé teszi a személyesebb beszélgetéseket. Azonban az is jól látszik, hogy szinte mindenütt megfigyelhető a szakemberekben a bizonytalanság ezen a területen, akár a jogokat illetően is.

Egy kutatás szerint a szakembereknél felerősödhetnek a tradicionális nem-i sztereotípiák. Úgy vélekednek, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő nők kevésbé érdeklődnek a szexualitás iránt. Naivitásuk miatt sé-

rülékenyebbek is, és nagyobb védelemre van szükségük. A második ismétlődően előbukkanó téma a szakemberek elbeszéléseiben, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő férfiak a szexualitás által jobban vezéreltek. Néhány elbeszélésben az agressziót is említik, amely veszélyt jelent az intellektuális fogyatékossgal élő nőkre, és megjelenik a terhesség kockázata. A harmadik domináns vélemény a nemenként eltérő motivációk az intim kapcsolatokra. E vélemény szerint a férfiakban erősebb a szexuális motiváció, míg a nők inkább az érzelmi közelségre vágnak. Több résztvevő megemlítette, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő nőknél inkább megjelenik a tradicionális nemi szerepek kiteljesítésének vágya, mint a gyermeknevelés.

Felmerül a kérdés, hogy minek az alapján tudjuk megjósolni, hogy valakiből „jó szülő”, „elég jó szülő” lesz-e. Számos kutatás kimutatta, hogy az intellektuális képesség nem áll feltétlen összefüggésben ezzel. A szülőséget egyre inkább értelmezik a szakirodalmak társas tevékenységként, ahol nem csak az anya és az apa képességében múlik, hogy valaki milyen szülő lesz. A szülőség komplex összjáték a gyermek és szülei, az otthoni és a közösségi környezet, a családi és a szolgálati rendszerek között.

Az Országos Tudományos Kutatási Alapprogram (OTKA) K111917 számú, Az esélyegyenlőségtől a Taigetoszig? c. kutatás részeként az intellektuális fogyatékossgal élő emberek életútjában egy olyan lépcsőfokot vizsgálunk, amelyhez sokan nem is érnek el: az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek szülővé válását.

Kutatásunk során arra vagyunk kíváncsiak, hogy mi az, ami segíti és mi az, ami hátráltatja az intellektuális fogyatékossgal élő felnőttek gyermekvállalását, szülővé válását. Kiemelt figyelmet fordítunk arra, hogy a különböző lakhatási formákban mi-

lyen lehetőségei és korlátai vannak az intellektuális fogyatékossgal élő személyek szülővé válásának, és hogy hogyan jellemezhetőek a nemi szerepek, illetve a szülőszerep az intellektuális fogyatékossgal élő nőknél és férfiaknál.

Mivel úgy gondoljuk, hogy a szülőségben nagyon meghatározó a közvetlen társas közeg, és rendkívül releváns, hogy a környezetnek milyen az attitűdje a fogyatékossgal élő emberek gyermekvállalásával kapcsolatban, páros, interaktív interjúkat készítettünk a fogyatékos személlyel és egy hozzá kapcsolódó kulcsemberrrel. Így megfigyelhetjük az egymás közötti interakciókat, bepillantathatunk a témával kapcsolatos közös diskurzusba.

A kutatás során egy szakértő pár kíséri a munkánkat, akik mindketten intellektuális fogyatékossgal élnek, és két közös gyermekük van. 32 páros interjú készül, amelyből már 29 rendelkezésünkre áll. Az összesített elemzés még hátravan, de ízelítőként szeretnénk néhány első eredményre rámutatni.

A „fogyatékos szerep” sok esetben felülírja a nemi szerepeket, és gyermekvállalással kapcsolatos aggodalmak mindkét nem esetében hangsúlyosan megjelennek. Ha például az adott közeg támogatja a gyermekvállalást, ebben nem látszik különbség nemek szerint.

A férfi- és a női szerepek megfogalmazásában nagy különbségek vannak a szocializációs háttér szerint. A védettebb közegben élők (amely általában nagy intézményt jelent, de lehet egy óvó család is) nehezebben tudják ezt megfogalmazni. Az anya- és apa szerep megfogalmazásánál hasonló találtunk: a védett közegben élő interjúalanyok kevésbé látják át ennek a realitását.

Az eddigi benyomások alapján az intellektuális fogyatékossgal élő embereknél az anyaság nem olyan domináns része a „fogyatékos női sze-

repnek”, mint ahogy ezt a társadalomban élő tradicionális női szerep kapcsán tapasztalhatjuk.

Nagyon kevés olyan esetet találtunk, ahol interjúalanyaink valóban megtapasztalhatták a szülőség élményét, hiszen kevesen jutnak el addig, hogy egyáltalán ez felmerüljön bennük. Ha pedig már megtörténik, gyakran ellenállásba ütköznek a környezet részéről, mint a következő részletben is:

„Hát, azt mondtam anyukámnak, hogy nem vetetem el. Amilyen hülye te voltál, én nem fogom elvetetni. Hát, engem el akart vetetni, amikor még picike voltam.

K: És szerinted miért mondta ezt, hogy vetesd el?

V: Hát, mert ugye az apját nem szereti. Úgyhogy hát persze, most tőle minnek gyerek. Akkor olyan hülye lesz, mint az apja. Ááá, nem látszik, hogy olyan hülye, mint az apja, de így nagyon elleneztek.” (intellektuális fogyatékossgal élő nő)

Viszont addig a felismerésig, örendelkezési szintig, hogy „miért ne lehetne nekem is gyereke?”, kevesen jutnak el a szocializációs háttér miatt az eddigi tapasztalataink szerint. Kutatásunkban tovább keressük a választ, hogy az intellektuális fogyatékossgal élő embereknek milyen lehetőségeik vannak a különféle szintereken a gyermekvállalásra, és hogyan áll ehhez a környezetük. Bízunk benne, hogy az érintett személyek hangjának, megélt tapasztalatainak érvényre juttatása által közelebről megismerhetjük ezt a számos tabuval és sztereotípiával átszótt területet.

¹ www.nlcafe.hu/baba/20140915/miert-ne-lehetne-nekem-is-gyerekem/

² *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ-egyezmény (2006)* www.un.org/disabilities/default.asp?id=150

**Katona Vanda,
Szücs Marianna,
ELTE BGGYK**

A mese teljes rehabilitálása

A tudatos ember nem szereti ismételni magát. Én sem. Hisz annyiszor elmondtam, hogy felismerésem és minden vallásbölcselet szerint is az *ész nem minden*. Nem úr az értelem, a ráció. Ha megvizsgáljuk azt a világot, amelyet a ráció épített fel – X rádióban a kakaós kacsamáj-ról (!) van szó, és már száz éve gépek dolgoznak helyettünk, mégis vannak még éhező, rákos hajléktalanok –, akkor nem vagyok biztos benne, hogy ennek a felértékelt északultusznak van értéke. Mindenki tudja, még Jézus előttről is, a pszichológiai intelligenciafelfogásokon túl, hogy van a szív intelligenciája (EQ = emocionális kvóciens), intelligenciahányados (IQ) és spirituális intelligencia (SQ) = az én, az ego szűk körű létén túlmutató érzékenység.

Én nem csak egyszerűen a meseterápia hatalmáról írok, hanem magáról a meséről = közegről. Engem rég nem érdekel az anyag tudománya, egyszerűen nagyon kíváncsinak születtem, látom, hogyan működik a lélek, az agy, a társadalom. Csak az anyagilag orientált embernek kell a varázsszó, hogy a mese imaginatív, képzelni tanítja a fejlődő lelket, etikai értékrendet közvetít, *beszélni tanít*, s rendkívül gazdagítja a szókincset, hatékonyan *növeli az önkifejezést*, s ami a legfőbb, intim, igen közeli emberi kapcsolatban zajlik. Kit érdekel, hogy mindkét agyi féltekét használja, hogy rengeteg régi, avított szó van benne, hogy azonosulni (identifikálódni) lehet jellemmel, helyzettel, mesealakkal, sőt erkölcsi renddel is! A gyermekeknek, a bölcseknek és értelmi fogyatékos-sággal élőknek a *létmegértése nem fogalmi létmegértés*. Nekik a krisztusi, nem fogalmi, *nem a tárgyakra, dolgokra irányuló*, tárgy tudatos, hanem ún. *léttudatos* létmódjuk van. A mi átlagéletünk, létünk, a tudomány zsarnoksága miatt is, ún. *tárgytudatos* lét. A tárgy tudatos létben a külvilág ezer ténye, millió jelensége a fontos – a taoizmusban ezt hívták az ezer dolog világának. Ami kint van, s túlhangsúlyozott, a belső világra való figyelés helyett. A ma embere száz éve *introspektív¹ vakságban* szenved – épp azért, mert a tárgy tudatosság (a dolgok, részletek, folyamatok, tudományos ismeretek) a fontosak. Analízis, egészségminőség (szintetikus látásmód) helyett. Bal agyfélteke, két agyféltekés működés helyett. – És... ilyen egész társadalmunk. Túl férfias, jang típusú, mindennap tudomány (analitikus szétvágás), robbantás, erőszakos megoldás, a szív nélküli ész és erő uralma. Világunkból nagyon hiányzik a női, jin minőség!

A tévé és a rádió cserbenhagyta a gyermekeket. Nincs nekik szóló értelmes műsor, differenciált műsor (pl. az 5–7 éveseknek, a 10–12 éveseknek, a 14–16 éveseknek



való ifjúsági műsor), csak idióta animációk. – Erre jó a sajtószabadság? A történelem az élet tanítómestere – de semmit sem tanulunk belőle. Ez: tragédiák végtelen sora. Miért ismétli magát a történelem? Hisz ezt teszi 14 ezer év (óperzsa, egyiptomi hadjáratok) óta. Mert a gyerekeink ugyanazon a silány lelki táplálékon, elégtelen családokban, elégtelen iskolákban s ma már elmebeteg tévémeséken nőnek fel. Mit hagyunk a gyerekeinkre? Hogyan segítjük elő gyerekeink gyarapodását? Nekünk fontos az E-szám-mentes étel, ami tartósítószer-, színezék- és állományjavító-mentes, de a *gyermek lelki éttrendje* miért nem fontos? A technikai fejlődés nagyrészt a már régen meglévő emberi tudást helyettesíti, így sokszor kifejezetten butítja az embert. Nincs erre a technikai újításra szükségünk. A tatóngó úrt csak a szeretet töltheti be. Szeretet pedig csak akkor van, amikor már *túlesünk azon az illúzióon, hogy csak „én”* vagyok, „én” fontosabb vagyok, mint más.

Az én, az ego folyton azt hiszi, attól lesz jobb, több, biztonságosabb, hatalmasabb, ha még *valamit az egóhoz adunk* (több van, nagyobb van, eszünk, szeretkezünk, még többet tudunk csinálni valamit), de ez nagyon nagy butaság, mert *minden létező eredendően teljes a létezésben*. Innen van az empátia és tolerancia *lélektanon túli* lételeméleti (ontológiai) és vallási eredete, mélysége. *A gyógy-pedagógia nem csak egy szakma, hanem a létezésünkkel felismert megnyilvánulás, „a többi gondozása”*. A humanitás jele, ahogy pl. a porosz iskolarendszer jege elolvadt a humanisztikus pedagógiai irányzat napmelegében.

Értelmi fogyatékosoknak, regresszióban² lévő felnőtteknek pl. pszichiátriai osztályon is van meseterápia. Igaz, aztán meg is szűnik, mert a mai magyar egészségügyben lassan a portásra sem lesz pénz (és mi, a választók hagyjuk ezt). Voltam X-ben pszichiátriai osztályon egy meseterápián. Kár, hogy a fiatal pszichológus kollégina nem tanult meg olvasni az egyetem öt éve alatt. A mese még olvasva is *kvázimondás*, élő előadás (récit, recitálás); ha nem élő, akkor mit sem ér, mert nem lehet rá figyelni. Nemcsak mesélni tanácsos, hanem mesészerűen



is kell tanítani! Ám mivel *minden iskola egyoldalúan a memoriterekre épül*, vakítóan látszik ki a ló lába, az egyoldalú szakismeret és a *minimális szuggesztivitás hiánya* alkalmatlanná teszi a pszichológust az emberi lélek megragadására, így nem is csoda, hogy sokszor színészt, előadóművészt, bohócdoztort hívnak az intézményekbe, remélhetően egyre többször gyermekintézményekbe, kórházi gyermekosztályra és természetesen idősek otthonába is.

A reklám *megszakította* történet, a mondanivaló nélküli, képregény színvonalú filmek, a végtelen sorozatok *lélektani gyermekgyilkosságok*. Butítanak, felszínessé tesznek, mert nincs meg a műalkotás zártsága, mélysége. Epizóddá törnek mindent, jóval azelőtt, hogy a gyermek *Gestaltot*, egészalakot felfogó képessége kialakulna. Nem kíván elmélyült figyelmet, a szimbólumok megértését. A sorozat a felszínesség és banalítás záloga, Rómeó és Júlia nem lehet egy végtelen sorozat. A média eladta a lelket az ördögnek. – Ki meri ezt kimondani? Én felvállalom.

A kommunikáció lényege nem az ismeretközlés, hanem hogy *együtt, biztonságban vagyunk* – csak a második funkció az, amit egy részismeret közlésének hívunk. Az is információ, hogy jelen vagyok, figyelek rád, biztonságban vagy, neked mesélek, és nyugodtan belekérdezhetsz. Mert *élő kapcsolatban* vagyunk. Megáll az idő. Az elme nem szorong a jövőtől, és nem ragad bele a múltba. Nálam valamikor egy tanóra 50-60%-a meseszerű volt.

„Tanár bácsinak rossz napja van? – Ó igen, de mennyire! Elhanyagoltam egy kedélyborzoló manót, s most állandóan itt duruzsol a fejemben – ??? Mit lehet csinálni? – Azt hiszem, hívok egy kis segítséget, egy *csak a mostra* figyelni segítő pillanatmanót. Ő segít, hogy ne kelljen másra figyelni, csak arra, ami épp most történik. Rád például, Andrea, meg az egész hatodik B osztályra.” Z. Ákos idegrohamot kapott, amikor szerény otthonom udvaráról autójával sosem tudott kikanyarodni a Nagyerdei körútra. „Minden autó idejött – nyögte –, a tétidő itt csomósodik be! – Na, itt van egy tétidőfésű, ez minden csomót elsimít” – adtam markába a pusztá levegőt. Harsány nevetéssel vette át! Mint aki megvilágosodott. (Nem mese, csak meseszerűség, a metaforák, hasonlatok egyszerre akár 4-5 agyi központot is aktivizálnak!) Gondolhatnánk, egy 25 éves biológushallgatónak nem kell mese, csak hát: (1) A humor egy másodperc alatt elpárologtatta a feszültséget. (2) Belátta egy magasabb, egészséges szinten, tehát nem a tudás, hanem az átélés, léttudat, nem a tárgyi ismeret tudatának szintjén, hogy a legjobb út egy balesethez épp az a feldúlt tudatállapot, amelybe került.

A játék és a mese közege oázis a teljesítményközpontú, csak bal agyféltekés (technokrata, csak racionalista) idegbeteg világban, ahol minden pillanatban ügyelni kell, hogy milyen képet sugárzunk magunkról környezetünknek, milyen emberi játszmák részesei vagyunk, tudunk-e teljesíteni. Nem rögzít regresszióban, hanem segít az ún. *tanúskodó jelenlét* kialakításában. Szünet a problémás, feszültségteljes „folyton tenni kéne valamit” én-érzékelésben. Már nem az elme szüntelen impulzusainak áramában van az ember – a neurotikus gyermeket, felnőttet szüntelenül ezek a belső impulzusok dobálják. Talán ha egy háromdiplomás szakember le meri írni, hiteles: ne értékeljük túl a gondolkodást! MI NEM AZ ELMETE-



VÉKENYSÉGÜNK VAGYUNK! Korunkban szűnik meg az erőszak alkalmazásának (rendőrség, katonaság) állami monopóliuma. – Szépen hangzik, ugye? Ám a médiumok meg nem fizikai erőszakot gyakorolnak az emberi lelken – amit majd orvosi, gyógypedagógiai tévdiagnózis követ, pl. irritált hangulatzavar, impulzuskontroll zavara, aszociális személyiségzavar –, de ezek *társadalmi forrásból* jönnek! Vettem egy mély levegőt, s megnéztem: minden este, minden tévécsatornán erőszak – végtelen sorozatban. Majd véletlenül (?) a Kossuth adón hallottam egy riportműsort, miért az *iskolai erőszak* – szólítottak meg két gyermekpszichológust. Talán mert *ebben a közegben* élünk, nemde? Mert miért is volna irodalmi mese, görög-latin, indiai mítosz és rege, monda a lélek uzsonnázóasztalára?

A tudás nem oldja meg az emberi létet. Egész nap az *elme-gondolatáramokban* vagyunk. LÉTTUDAT helyett a *dolgokról való gondolkodás* TÁRGYTUDATában vergődve. A Carissimiben, terjedelmi okból, lehetetlen kitérni a mese minden, egyébként tényleg *gyógyító hatásmechanizmusára*. Szakmai honlapomon (www.dunkelnorbert.hu) a tudományos érdeklődőknek diavetítés (pptx, Power Point) formátumban részletezem a meseterápia hatásmechanizmusát, rajzokban gazdagon, egy oldalon mindössze 5-6 mondattal – pszichológusnak és laikusnak egyaránt érthetően. Legyen a tudásom megosztva, különben mit sem ér! (A szerzői jogok tiszteletben tartásával.)

A mesekultúra, a *művészeti oktatás és terápia a tanárok személyiségfejlesztésére is* szolgál. Sok a silány szakember, mert a hallgatók tartják el a képző intézeteket, az egyetem függ a hallgatók tandíjától-színvonalától! A *művészeti nevelés hatásrendszere magát az óvónőt, tanítót, gyógypedagógust is fejleszti!* Hisz NINCS, NEM IS LEHET elektronikus biblioterápia³ (még ha ezt egy magyar főiskola állítja is), nincs és nem is lehet CD-vel történő zeneterápia⁴, s nincs hangfelvételtől történő mesével nevelés.

Betegség, lelki tragédia utáni mesékben az egyén hős lehet, s a hős útja során újra felnő. *Integrál veszteségeket*, tehát nem pusztá ún. vágyteljesítő fantáziáról beszélünk. A szakirodalom ezt *trauma utáni növekedésnek* nevezi. Sokan, sokféle mesét, sokféleképp mesélünk, életünkre számtalan ember és helyzet gyakorol hatást. Ez az ún. *mozaikhatás*, a *több forrásból, így egészséges többféleségből* (értékek, minták, diverzitás) *való támogatott felcseperedés* vagy trauma utáni növekedés. A nem egyoldalúan csak a szülőtől, nevelőtől, tanártól eredő, sokszínű hatások adják a személyiség virágmézét, ezer színét s erejét is.

Kreatív embereket *csak személyesen, kreatív emberek* nevelhetnek, kreatív foglalkozásokkal! Tegyük magun-



kat próbára: tanárok, gyógypedagógusok, mentálhigiénikusok és szociális munkások, *oldjuk a funkcionális (hivatalos) kapcsolatok szigorát* mesével, humorral! A mese nem az egyén, hanem az *emberi faj kollektív élményanyaga*, léttapasztalata. Az emberiség egy faj, az egyén kisebb egy sejtnél is... holott, s ez félelmetes... nekünk is sejtjeink vannak! A mese az egyéni lét szeparációjában fuldokló kis én (ego) számára életadó forrás, mert mélyebb, mint az a jelenség, amelyet *énnek* hívunk!

¹ Intro = belső, befelé, spectio = figyel, megfigyel – befelé figyelés, önmegfigyelés, önismeret

² (1.) Egy elért életkorhoz képest történő visszaesés, pl. a gyermek újra dadog vagy bepisil (2.) Visszalépés egy korábbi állapotba. Ez kifejezetten csodálatos is lehet, pl. alkotásban, felszabadult kacagásban, játékban (Maslow-csúcsélmények vagy flow-élmény: előbb Buddha és Platón!, csak később: Csíkszentmihályi Mihály)

³ Könyvélményeken, novellaélmények közös megbeszélésével történő érzelmi feltárás, a belső világ megismerése és alakítása az irodalom segítségével

⁴ Objektív, orvosi élettani vizsgálatok (a vérből kimutatható szerotonin és immunhormonok szintje) megerősítették: egy hangfelvételnek nincs az a hatása, mint az élő zenének, talán, mert hiányzik a gyógyító szándék, a segítő ember aurája, szándéka, a maga személyes közvetlensége!

Dunkel N. Norbert
Nagy Zoltán illusztrációi

„Gyere velem játszani”

Előző számunkban bemutattuk *Bagotai T. Györgyi – dr. Jubász Ágnes – dr. Kálmán Zsófia Aki Amit Kérdez... című diagnosztikai kiadványát. Az egyik szerző, Bagotai T. Györgyi az általuk alkalmazott folyamatdiagnosztikáról elmondta, hogy több héten, sőt több hónapra át különböző helyzetekbe vonják be a súlyosan sérült, mozgás- és beszédképtelen gyermekeket; újabb és újabb lehetőségeket mutatnak meg nekik, hogy a kapcsolatteremtéshez kiválaszthatassák számukra a megfelelő eszközöket: gesztust, kommunikációt, tárgykommunikációt. Ebben nagy segítségükre van a játék. Az alábbiakban erről kérdezzük a logopédus szakembert.*

Mi a különbség a játék szempontjából egy ép fejlődésű és egy olyan sérült gyermek között, aki nem tud sem kommunikálni, sem játszani?

A játék során próbáljuk megismerni, kommunikációba csábítani a gyerekeket. Az ép fejlődésűnél, ha egy felnőtt vagy a társa hívja, hogy »gyere velem játszani«, nagy az öröm. Örömmel szalad, teli ötletekkel, mindenfélét kitalál, szerepeket játszik, miközben – és ezért lett a címben három pont a mondat után – bizony egy sérült gyereknek már az a szó, hogy gyere, problémát jelent. Mert nem tud magától mozogni, közlekedni, sokszor fogalma sincs, mi az, hogy játszani, mert legfeljebb egy csörgő, vagy ami a keze ügyébe kerül, a játék számára, de a társasjátékok, a szabályok megtanulása, az egymásra figyelés, a folyamat követése mind kimarad az életéből. A szülő terápiát terápiára halmoz, mert szeretne segíteni, hogy minél jobb állapotban tudja halmozottan sérült gyermekét. A



Bagotai T. Györgyi foglalkozás közben, a háttérben Kuka

látás- vagy hallássérültet ide viszik, oda viszik, ilyen-olyan fejlesztőbe, s bizony a játékra jóformán nem marad idő. A mi dolgunk, hogy elcsábítsuk, és lehetőséget adjunk neki akár kommunikátorokkal, akár kapcsolóval működtethető játékokkal. Megéreztetni vele, hogy a döntésének súlya van: választhat, hogy ő most ezzel szeretne játszani, vagy nem. Így rávezetjük, hogy valami tette nyomán – például ha lenyom egy kapcsolót – történik valami (ezt később a számítógépnél vagy bárminél hasznosítani tudja), ha nem jelenik meg nála a funkcionális beszéd. Az utóbbit persze soha nem kapcsoljuk ki, mert logopédus vagyok – hogyha egy pici hang van, hangutánzásra rá tudom venni, akkor már boldog vagyok. Folyamatosan fejlesztjük a beszédet, a grammatikát, és mindent megteszünk, amit egy ép fejlődésű gyermeknél a logopédus megtesz, de addig, amíg az nincs, valamit a kezébe kell adni. Az alternatív és augmentatív kommunikáció azt jelenti, hogy gesztussal, képpel, kommunikátorral vagy akár a legalap-

vetőbb szinten bazális stimulációval valamiféle kommunikációt kezdeményezünk.

Elérhető egy nem kommunikáló, halmozottan sérült gyermeknél, hogy örömmel játsszon?

Egyértelműen igen. Ha valaki eljönne ebbe a csoportba, meglátná, hogyan felejtik el minden kínjukat, bánatukat azáltal, hogy társaik vannak, hogy a saját naplójukból, a mesekönyvükből elmesélhetik, mi történt velük egész héten: hogy jó vagy rossz esemény történt, vendégek voltak náluk, elutaztak valahová. Ez fantasztikus. Repül be a szobába örömmel, és mutatja a naplóját. Van a csoportban egy törpe, Kuka, aki hetenként más-más családdhoz látogat. Ez a törpe a szobában ül, és neki is van saját naplója, amelyben nagyon érdekes képek gyűlnek. Jár a csoportba egy látássérült kisfiú. Nem tudjuk, mennyire lát, szerintem egyre jobban. Neki például illatos naplója van. Az édesapja dohányzik, amikor jön, a bajsza és a szakálla dohányszagú. Az édesanyja megcsinálta Kuka naplójának analógiájára olyan fej-

jel, hogy dohányból rakta ki a szakállt és a bajuszt. És ha apa ott volt, mert nem élnek együtt, Matyi megtudja mutatni, hogy ez történt, hogy apa meglátogatta. Ugyanolyan dohányillatú az a kép, mint maga az édesapa, mikor megöleli. Vagy a másik: ha jön a masszőr, akkor tesz egy kis vattára abból az olajból, amellyel megmasszírozza, ez bekerül a naplóba, és a gyerek el tudja mesélni, hogy milyen jó történt vele: megmasszírozták, a héten többször is.

Milyen módon része még Kuka a gyermekek életének?

Kuka motiváció is, mert volt olyan család, amely nem szívesen készített saját naplót, márpedig ha nincs ilyen, akkor a gyermek nem tud kommunikálni arról, mi történt vele, legfeljebb a szülő révén, aki elmondja, hogy itt voltunk, ott voltunk, ez történt, az történt, de ő

maga semmit sem tud megosztani a többiekkel. Kuka motivációként került a csoportba, és remekül működik. Ő is a játék része, minden eseményen részt vesz, az év végén oklevelet kapott, mint bármelyik gyerek, hogy miben volt ügyes ebben az évben, miben haladtunk előre. Ezek nagyon személyre szabott történetek, és Kukának is megvan a maga személyes története. Olyannyira motiváló, hogy féltékenységet is kivált. Az egyik szülő elmesélte, hogy a gyermekénél, aki egyedüli gyerek, Kuka révén előjött a féltékenység: azt mondta, hogy Kukával is meg kell osztani az almát vagy bármit, amit kapott; s teljesen ismeretlen élmények jöttek elő. A játszótéren egyébként nem jöttek oda a gyerekek a sérült kislány kocsijához. Amikor viszont Kuka megjelent a naplójával, és elkezdtek nézegetni, köréjük gyűltek

a gyerekek, s azóta mindig várják, mikor jön újra, milyen események kerültek a naplójába; mint egy mesekönyvben. Minden héten ki kell érdemelni Kuka látogatását. Ahhoz megy, aki nagyon aktív volt a csoportban, vagy nagyon szeretné, ha elmenne hozzá. Olyannyira népszerű, hogy most már más csoportból is – a folyosón találkoznak Kukával – szeretnének a vendéglátói lenni a hét végén, és mindenféle történik velük.

A játék csoda dolog. Ha a gyermeket sikerül elcsábítani s megteremteni a lehetőséget, hogy ugyanúgy vagy hasonló módon játszhasson, mint bármelyik kortársa, akkor azt gondolom, hogy már nem élttem, nem éltünk hiába. Ezen dolgozunk, hogy ezeket a hidakat, ezeket a szakadék fölötti áthidalásokat megteremthessük a játék kapcsán. (t)

A zene, az kell

Sok másként fejlődő gyermekhez, köztük a Rett-szindrómás lányokhoz, a legkönnyebb út a zenén keresztül vezet. Ezt a legtöbb szülő, terapeuta is tanúsíthatja. Legyen az gyermekdal, komoly- vagy könnyűzene, esetleg a plüssmackó által kiadott hangok vagy egyszerű zörejhangszerekből elővarázsolt zenebona, a



zene maga a boldogság, az önkifejezés és a kommunikáció eszköze. Saját tapasztalatomból is tudom, hogy sokkal könnyebben megy a kézmosás vagy az öltözködés, ha közben a Micimackót énekelem neki. A gyötrelmes feladat egyszeriben jó mókává válik.

A Magyar Rett-szindróma Alapítvány alternatív kommunikációnak szentelt kétnapos konferenciájának egyik központi témája a zeneterápia volt. Cochavit Elefant zeneterapeuta, a Haifai Egyetem oktatója gyakorlati példákon mutatta be, hogyan alkalmazzák egyénileg és csoportosan. Elmondta, hogy az egyáltalán nem vagy csak nehezen kommunikáló gyermekekénél, amilyenek a Rett-szindrómás lányok is, a legfontosabb, hogy megismerjük a vágyaikat, érzéseiket, és megtaláljuk az egyénre szabott kifejezési módot. A zenét általában mindenki szereti. Érzelmeket vált ki, motivál, kommunikációra buzdít, és a kognitív képességeket is fejleszti – hangsúlyozta a zeneterapeuta. A Rett-szindrómás lányok zeneileg nagyon intelligensek, ezért meg kell találnunk azokat a dalokat, amelyeket szeretnek. Fő jellemzőjük a sok ismétlés, amely biztonságérzetet ad annak, aki hallgatja őket, és azt az érzést kelti benne, hogy hatással van a történetekre.

Ezek a lányok képesek tanulni és emlékezni, jól tudják, mit szeretnének hallani, így mindig választási lehetőséget kell adni nekik – hangsúlyozta Cochavit Elefant. Egyik kutatása során kiderült: egy lánynak 45–90 másodpercre van szüksége annak eldöntéséhez, hogy két dal közül melyiket szeretné hallani. Ám ha rendszeresen választás elé állítjuk, ha sokat gyakoroljuk vele, és hozzászokik a döntési helyzetekhez, lényegesen lerövidül ez az idő, s akár 15 másodperc is elegendő lesz a döntéshez. Csak legyen türelmünk kivárni. Ha sikerül, és a megfelelő zene csendül fel, féktelen öröm a jutalmunk. Ha mégis félreértettük a jeleket, és nem a kívánt dallam szólal meg, ezt kiabálással egyértelműen tudtukra adják.

A zeneterápiában fontos az improvizáció is, amikor a terapeuta egy rögtönzött dallam kíséretében elmeséli az aznapi történeteket. Ezt a lányok, ha tetszik nekik, dülöngéléssel, hangadással jutalmazták, de azért jócskán bátorítani kell rá őket.

Manapság már sokféle hangszer, hagyományos és elektronikus áll a zeneterapeuták rendelkezésére, de újak is megjelennek. Kovács Petra zeneterapeuta egy érdekes digitális hangszert mutatott be, a Skoogot. Első ránézésre gyerekjátéknak tűnik, mivel puha, szivacszerű anyagból készült kocka, oldalain nagy, színes gombokkal, melyek érintésre megszólalnak. A legtöbb hangszerrel nagyon finoman, óvatosan kell bánni, mert törékenyek, és csak egyféleképpen használhatók. A Skoogot ezzel szemben lehet ütni-vágni, harapni, gyömszölni, csavargatni, kézzel, könyökkel, lábbal, térdel, fejfel, bármelyik testrészünkkel, bármilyen durván, akkor is megszólal. Így tehát azok is használhatják, akik nehezen irányítják mozgulataikat. Tanulási zavarokkal, fizikai vagy értelmi fogyatékosággal, genetikai betegségekkel, érzékszervi fogyatékosággal és autizmussal élők is képesek lehetnek segítségével zenélni. Ráadásul semmilyen zenei előképzettségre nincs szükség hozzá; számítógépre vagy notebookra viszont igen, melyen a hangmintákat tároljuk. Vezeték nélkül kapcsolódik iPad készülékhez, USB-ká-

bellem pedig bármilyen számítógéphez, és saját, ingyenes alkalmazással kezelhető. Az igazi élményhez hangfalra is szükség lesz.

De mi is a Skoog? Egy puha kocka, melynek öt oldalán egy-egy színes gomb van. Ezek érzékenysége állítható, így bármilyen sérülés esetén használható és ügyességi szinthez igazítható. Kiválaszthatjuk, hogy milyen hangon szólaljon meg. A versenyzongorától kezdve a fuvolán keresztül akár egy helikoptert vagy szirénát is megszólaltathatunk. Érdekes azonban olyan hangszert, zajt választani, amelyet akár órákig is képesek vagyunk elviselni. Beprogramozhatjuk az akkordok alaphangjait, a szólamot, hangnemet és a regisztert is, aztán kezdődhet a zenebona. Ha megfelelően beállítjuk a készüléket, bármilyen gyerekdalt, zeneszámot lejátszhatunk, csak az kell hozzá, hogy a gyermekek megjegyezzék, melyik gomb melyik hangot szólaltatja meg, és milyen sorrendben. Ezért a Skoog kiválóan alkalmas az utánpótlás, párosítás (szín és hang) gyakorlására, de a memória és a finommotorika fejlesztésére is. Egyelőre egy angol dalkészlet, illetve kifejezetten erre az eszközre komponált számok kottái állnak rendelkezésre, de már folyamatban van magyar dalok beprogramozása is. Remek improvizációs eszköz a Skoog, rögtönzésünkhöz zenei aláfestést választhatunk, s műveinket rögzíthetjük is, egy stúdióalkalmazásnak köszönhetően öt sávot tudunk feljátszani.

Ebben az esetben is érvényes, hogy sok-sok gyakorlással, kitartással szinte tökéletesre fejleszhető a használata, és kezelője akár egy profi zenekarnak is egyenrangú tagjává válhat. Ám ennél sokkal fontosabb, hogy azokat a sérülteket, akik a hagyományos hangszereken nem tudnak játszani, a zene ereje összehozza az ép fejlődésűekkel, szórakoztatóan motiválja, s fejlessze nem verbális kifejezőképességeiket.

A Skoog Magyarországon már elérhető, részletek, videók a <http://kapcsol-at.hu/skoog> oldalon találhatóak.

Szabó Mónika,

egy Rett-szindrómás kislány hozzátartozója

Döntsön adója 2 százalékaról

Adóbevallásának készítésekor kérjük, rendelkezzen adója 2 (önkéntes munkát végzők 3) százalékaról. Ha nem tudja eldönteni, hogy melyik civil szervezet fontos célját támogassa, látogasson el honlapunkra: www.carissimi.sk, hogy jobban megismerjen bennünket!

A Carissimi adatai: **Obchodné meno/názov:** Carissimi n. f., **sídlo:** 811 06 Bratislava, Nám. 1. mája 10-12, **právna forma:** neinvestičný fond, **IČO:** 31821910.

A **nyilatkozatot** (honlapunkról letölthető) az **adó befizetését igazoló nyomtatvánnyal** (ezt a munkaadójuk tölti ki) együtt április 30-áig juttassák el a lakhelyük szerint illetékes adóhivatalba.

Adja adója 2/3 százalékát a **Carissimi Nonprofit Alapnak**, hogy idén még több, családban élő fogyatékos gyermeket támogathassunk. Köszönjük!

Örömet szerezni

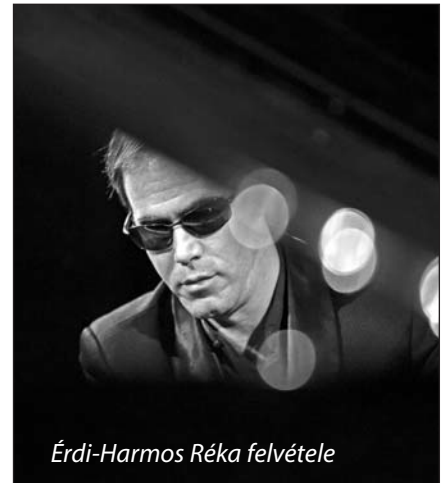
„A szellem sohasem vak” – idézi Romain Rolland francia író lapunk mostani számában dr. Kiss László. Ezt elmondhatjuk a súlyosan látássérült zongoraművésszel, Érdi Tamással kapcsolatban is, aki Magyarország pozsonyi nagykövetsége meghívására március 15-én Pozsonyban adott nagy sikerű ünnepi hangversenyt. A közönség állva tapsolt a Chopin, Liszt, Kodály és Bartók műveit megszólaltató előadás után.

„Nagyon sok erőt ad, ha a közönség föláll. Ilyenkor látom, hogy érdemes azt az irtó sok gyakorlást befektetni, mert másképp nem megy. A közönség szeretete ad erőt. Azért csinálom, hogy az embereknek minél több örömet szerezsek” – mondja a koncertet követően a Prima Primissima díjjal és a Magyar Érdemrend lovagkeresztjével kitüntetett művész.

Inkubátorkezelés során veszítette el a látását, de nem érzi úgy, hogy valami is hiányozna az életéből. „Mikor műtötték a szememet, a szüleim teljesen kétségbe voltak esve; nem sikerült a beavatkozás, mert későn értünk ki Bostonba. Ugyanis levált a retinám. Akkor mondta a műtétet végző japán orvos, hogy »ha ez a kisfiú szomorú lesz, akkor önök is azok lesznek; 20 éves korára valamiben ki kell tűnnie, legyen az nyelv vagy bármi más, és ha ezt megfogadják, nem fogják érezni, hogy hiányzik neki valami«. Az állapotom engem egyáltalán nem foglalkoztat, elfogadtam. Boldog embernek mondhatom magam, hogy ennyi segítséget kapok a szüleimtől, tanáraitól, feleségemtől. Vele úgy találkoztunk, hogy a Művészetek Palotájában volt egy koncertem, neki pedig aznap volt a születésnapja. Utána írt egy e-mailt, hogy milyen nagy hatással volt rá a koncert, és elkezdtünk levelezni. Így kezdődött a kapcsolat. Azt hiszem, min-

ket az égiek hoztak össze. Sokat sétálunk, színházba járunk. Ha színházban vagyunk, elmagyarázza nekem, hogy mi látható a színpadon. Hosszú repülőutakon – Torontó például kilencórás út – édesanyám lerajzolta a tenyeremen, hogy most hol vagyunk, mennyi utat tettünk meg, mennyi idő van még hátra. Megéreztem, amikor két óra múlva elhagytuk a kontinenst. 11 ezer méter magasan repülünk, és ránt egyet a gép, amikor kimegy az óceán fölé, s megmondtam azt is, hogy most hagytuk el Izland partjait. Vagy ha megyünk valahová, előtte mindig elolvassuk az útikönyvet, fölkészülünk. Édesapám a mai napig olvas nekem regényeket. Robert Graves *Én, Claudius*át is olvastuk. Amikor Rómában voltunk, mindig mondtuk, hogy itt sétált valaha Claudius, ezeken a macskaköveken Tiberius, és én tökéletesen be tudom azonosítani, hogy hol vagyunk.”

Mivel játék közben nem támaszkodhat a kottára, valamennyi darabot fejből kell megtanulnia, és ez nem egyszerű feladat. „Vannak Braille-kották, csak az a baj, hogy nehéz őket megszerezni, meg ezek a művek, amelyeket játszom, nincsenek is meg Braille-kottában – amelyek egyébként is pontatlanok. Egy évbe is beletelne ilyenből megtanulni egy zongoraversenyt, mert úgy kell elképzelni, hogy pontokból áll, és le kell tapogatni. Olvasni szoktam Brailleban, ha a feleségemnek valami halaszthatatlan dolga van, neki is. De a műveket tanárral szoktuk átvenni. Becht Erika, aki mind a mai napig tanít engem, szokta mondani, hogy »én vagyok a kotta«. Mindent aprólékosan átveszünk a hangsúlyokkal együtt. Ha egy-két hangsúly- vagy szünetjelprobléma adódik, azt meg kell oldani. Amikor tanulunk egy zongoraversenyt, én játszom a szóló



Érdi-Harmos Réka felvétele

részt, a másik zongorán a tanárom szokta a zenekari részt hozzájátszani, hogy amikor már a zenekarral próbálok, a belépéseknél ne legyen probléma. Nekem mindig elmagyarázzák, hogy pontosan mi van a kottában, mi a pontos dinamika, s ha már nagyon tudom, akkor hallgathatom meg a művet több előadóval, hogy ne másoljak, és aztán alakul ki az én elképzelésem róla. Az órákat mindig felveszem magnóra, annak alapján korrigálni tudom a hibáimat, hol mire kell figyelnem.”

Érdi Tamás fellépett a világ számos országában, gyakran ad jótékonysági koncerteket is, mint mondja, azért, mert úgy érzi, hogy valamivel viszonoznia kell a másoktól kapott sok segítséget, és örömmel segít sorstársain, ha kell. Unatkozni a következő hónapokban sem fog: „Májusban a Craiovai Szimfonikusokkal, Medveczky Ádám vezényletével Beethoven c-moll zongoraversenyét fogom játszani. Erdélybe készülök kéthetes koncertkörútra. Nyáron pedig ismét lesz a Klassz a parton fesztivál. Ez egy olyan sorozat a Balatonnál és a Duna partján, ahol a könnyűzenével szemben a komolyzenét népszerűsítjük a fiatalok körében. Nagy öröm számomra, hogy ennek a fesztiválnak én vagyok az arca, hogy ezzel is segítsek azoknak a fiataloknak, akik zenei pályára készülnek. Azt nyilván nem kell hangsúlyoznom, hogy nem könnyű pálya.”

(t)

„Istennek mindenkivel van küldetése, nekünk ezt adta.”

Rimaszombat egyik dombos részén csinos családi házban élnek Bődék huszonöt éves halmozottan sérült fiukkal, Sanyikával. A fiatalember a heverőn ül, és egy képeslapot nézeget. A szülők, Helenka és Sándor megtiszteltek bizalmukkal, s egymást kiegészítve mesélik el történetüket. Közben egyik szemük mindig Sanyikán, nagy-nagy szeretettel próbálják kitalálni, mire van szüksége. Édesanyja megitatja, mikor pedig úgy tűnik, hogy elfáradt, édesapja siet hozzá, hogy lefektesse.

Születésekor orvosi mulasztás történt. Későn érkezett a segítség, oxigénhiányos állapotba került. Az orvos utána csak annyit mondott, hogy erős gyerekek indult, ha ezt túlélte. A szülők fokozatosan jöttek rá, hogy nincs minden rendben. Két lány után Helenka tisztában volt vele, hogy hány hónapos korában mit kellene tudnia, ő pedig nem úgy csinálta a dolgokat, ahogy kellett volna. Sokat sírdogált, nyugtalan volt, de az orvosok azt mondták, ne legyenek türelmetlenek. Végül neurológushoz kerültek, s ekkor jött a hideg zuhany. „Szépen» megmagyarázta nekem, hogy nem fog látni, halhali, csak feküdni fog, soha semmi nem lesz belőle, jobb, ha megszabadulunk tőle, és intézetbe adjuk, mert különben fél kell áldoznunk az életünket. Sírva meséltem el a férjemnek, és ő nem hitte el, hogy ilyet mondott. De a többi anyuka megerősítette, hogy nekik is ennyire nyersen adta tudtukra a diagnózist. Pedig máshogyan is lehet az ilyesmit közölni” – mondja az emlékektől felindultan. „A szülő először nem is tudja, hogy merre induljon el, kihez forduljon tanácsért. Hosszú idő telik el, míg összegyűlik annyi információ, hogy el tudja dönteni, mit válasszon” – fűzi hozzá Sándor.

Helenka korábban könyvelőként dolgozott egy cégnél, de feladta a munkáját, hogy minden idejét Sanyika fejlesztésére, gondozására fordíthassa. Az évek alatt sok mindennel próbálkoztak, ámulva hallgatom, hogy mi mindennel. Tornára jártak, a Vojta-, majd a Bobath-módszert alkalmazták. Négyezer voltak a Pető Intézetben, ahol a mozgását fejlesztették. Többször eljutottak delfinterápiára Jaltára, s jártak vagy tíz alkalommal Egyiptomban a tengernél; közben az itthoni gyógyfürdőkben és több rehabilitációs központban, köztük Kovácsfalván kezeltették. Rimaszombatban a Viena (Viera, nádej, láska – hit, remény, szeretet) nevű polgári társulás által működtetett napközi otthont is látogattak.

Sanyika több műtéten esett át. Mivel az egyik lányuk New Yorkba ment férjhez, ott végezték el nála a rizotómiát (tónuscökkentő idegsebészeti eljárás spasztikus izomzat kezelésére). „A műtét után fél évig ott kellett maradnunk a kór-



házban rehabilitációra. Fantasztikus tornagyakorlatok voltak, de azt kezdtem észrevenni, hogy egyre kevesebbet beszél. Férjem egy kis füzetbe írta az általa mondott szavakat, tömondásokat. Százon fölül volt már, de aztán csökkenni kezdett a számuk. Ma alig tíz szót használ (mama, apa...). Az oltóanyagra gyanakszom, amelyet New Yorkban be kellett neki adatnunk, hogy beveggyék a közösségbe; azóta olvastam az interneten, hogy akkoriban az oltóanyag ólmot tartalmazott.” „Négyéves volt, és nem tudom, hogy ebben a fejlődési szakaszban nem az zavarta-e meg, hogy három nyelven beszéltek hozzá. Mi magyarul, a lányunk férje szlovákul, a kórházban angolul – teszi hozzá eltűnődve Sándor. – Ami pedig a műtétet illeti, azt ígérték, hogy a rehabilitáció után újra tud majd járni. Így is történt. Mikor kiengedték a kórházból, mindennap körbejártuk azt a háztömböt, ahol laktunk – ez 500 méteres táv. Itthon folytattuk. Triciklit és járókát kapott, azzal is szépen ment. A harmadik emeletre is felmentünk. Aztán egyik pillanatról a másikra nem akart ráállni a jobb lábára. A röntgen kimutatta, hogy a combfej kicsúszott a vápából, nem volt kifejlődve.” „Újabb beavatkozások következtek, Brünben is operálták 6-7 évesen, de az orvos azt mondta, hogy ne kínozzuk, ne tegyük ki újabb műtéteknek, mert úgysem fog tudni járni – veszi át ismét a szót az édesanya, és a szemműtét történetével folytatja. – Kancsalított, kifordult a szeme fehérje. Rózsahegyen végezték volna a beavatkozást, de a kivizsgáláskor alkoholszagot árasztott az orvos, és egy anyuka is elmondta nekünk rossz tapasztalatait. Nem akartunk kockáztatni, és úgy döntöttünk, hogy ezt is New York-i tartózkodásunk alatt végeztetjük el. 10 perces lézeres beavatkozás volt. Mikor átadták őt, hat ember sorba állt, és az orvos elmondta, hogy mit csináltak, és hogy hál’ Istennek jól

sikerült. Megkértem a lányomat, hogy tolmácsolja köszönetemet és hálámat. Az orvos végighallgatta, majd azt mondta, hogy náluk ez fordítva van. Ő köszöni nekünk, hogy megbíztunk benne, és hogy a műtétnél közreműködőknek megvan az aznapi bevételük. Elsírtam magam, ilyet még nem hallottam. Mivel nem ajánlották az azonnali repülőutat, maradnunk kellett még egy ideig, és egy zsidó szervezet óvodájába vették fel Sanyikát. Reggelente jött a sárga busz, kerekesszékekkel felvitték, ott volt négy-öt órát, aztán hazahozták; nekünk nem kellett vele mennünk. Fantasztikus óvoda volt. Egy csoportban négy gyerekkel öten foglalkoztak. A finomotorika fejlesztése, ritmikus zenés gyakorlatok, biciklizés, naponta úszni jártak, az épület lapos tetején volt a játszótér. Itthon csak álmodni lehet ilyesmiről.”

Hallgatva a szülők elbeszélését óhatatlanul felmerült bennem, hogy rengeteg pénzt áldoztak fiuk gyógyíttatására, fejlesztésére. „A New York-i kezeléseknél csak a töredékét álltuk mi, ottani szponzorok segítettek” – mondja Sándor. „Egy rimaszombati, eperjesi és kassai polgári társulás pedig a jaltai és az egyiptomi utazásokhoz járult hozzá – teszi hozzá Helenka. – Amiről tudomást szereztünk, megpróbáltuk: sose lehet tudni, hol segítenek. Ötször voltunk Jaltán. A gyerekek együtt úsztak a delfinekkal egy medencében. Sokszor Sanyika lábához úsztak, mintha érezték volna, hogy ott van a baj.” Az édesapa úgy véli, az egyiptomi utak a delfinterápiánál is több javulást hoztak. Főként a meleg tenger és a levegő volt rá nagyon jó hatással. Fél napot is a vízben volt, nagyon élvezte a mozgást. Itthon pedig a kiskertjükben medencét állítanak fel – napkollektorral melegítik a vizét –, s a nyári hónapokban sok időt tölt benne. Kimozogja magát, és megnyugszik.

A családi házat akadálymentesítették, nincsenek küszöbök, hogy könnyebb legyen a közlekedés a kerekesszékekkel. A tetőtérbe, ahol Sanyika szobája is van, korlátlift vezet. Először félt benne, aztán megszokta. Nagy segítség, különben nem tudnák felvinni őt az emeletre. Most még emelőt szeretné-



nek, amellyel beemelhetik a fürdőkádba, de előtte egy ismerősnél kipróbálják, hogyan fogadja el, mert nem kevés pénz, még ha csak az ár 10%-át kell is téríteniük.

A hallottak alapján meggyőződésem, hogy a szülők mindent megtettek fiukért, ami csak lehetséges. Helenka szerint azonban sok dologról később szereztek tudomást, és ma már több lehetőség van, mint Sanyika gyerekkorában volt. „Akkoriban mindenki eldugta a gyereket: ne mutasd, ne menj vele sehová, szegyen. Huszonöt év alatt sokat változott az emberek szemlélete, de nincs, aki tanácsot adna. A szülők egymásnak adnak tanácsot, eljárnak szülőszervezetekbe, fürdőkbe. Mi is így tudtuk meg, hogy mi mindenre van jogunk. Különleges sampon, krém is jár, hogy ne legyenek felfekvései. Még a pelenkát is úgy vásároltuk, pedig az orvos is felírhatja. A keleti szülők harciasak, mindent ki tudnak maguknak harcolni. Nagy különbség van a szakemberek között is. Van, aki minden lehetőségre felhívja a figyelmet, más meg szinte semmire. Most már sokféle rehabilitációs módszer van, de a szülő gyakran nem tudja megfizetni, a gondozási díj alamizsna, az egészségbiztosító pedig nem téríti a költségeket.” Mint megtudtam, a fogászati kezelés is nehézségbe ütközik. Altatásban végzik, de csak kevés helyen. Egészen Kassára kell utazniuk, s ott is csak ismeretség útján fogadták őket.

Mióta Sándor nyugdíjas, több időt tud a fiával tölteni. Gyakran járnak ki a háromkerekűvel, a fürdés mellett ez a másik kedvenc tevékenysége, még az öltözködés tortúráját is elviseli, ha mehet.

„Abban, hogy ilyen az állapota, nagyon sok pozitív dolog is van – mondja az édesapa. – Sok barátunk van, igazi barátok. A pelyva lehullott. A hasonló sorsúakkal jobban meg tudjuk érteni magunkat. Sok mindent adott nekünk. Azt is, hogy eljutottunk Egyiptomba, a Krímre. Ott is sok barátság kötődött, a mai napig tartjuk a kapcsolatot, írogatunk egymásnak. Az embert megtanította alázatra. Istennek mindenkivel van küldetése, nekünk ezt adta. Nem véletlenül választott ki bennünket. Tudta, hogy mi a gondját viseljük, és mindenben fogjuk segíteni, amíg az életünk tart. Édesapám mindig azt mondta, hogy ha az Isten megver, erőt is ad hozzá, hogy elviseld. Én ezt jól megjegyeztem. Nagymamámnak is voltak mondásai: az úton ne csak magad elé nézz, hanem a hátad mögé is, mert nemcsak előtted mennek emberek, hanem mögötted is, akiknek a sorsa sokkal rosszabb, őket is nézd meg. Ezek a minták mind a mai napig élnek bennem. Meg olyan barátaim vannak, és olyan helyre járok, ahol erőt tudok meríteni. Hívó ember vagyok, rendszeresen eljárók istentiszteletre, s vannak lelkeszeink, akik nagyon ráéreznek az emberek problémájára, és a prédikációból minden alkalommal ki tudok választani magamnak egy mondatot, amelyből egy hétig tudok élni.”

Tóth Erika

Élj a szeretet szándékával!

Kedves sorstársaim! Korábbi esz-
szemben (Carissimi, 2015/3) nem volt
alkalmam kifejteni tapasztalataimat;
így nem lenne teljes a munkám, ha
nem küldeném ezt az írást.

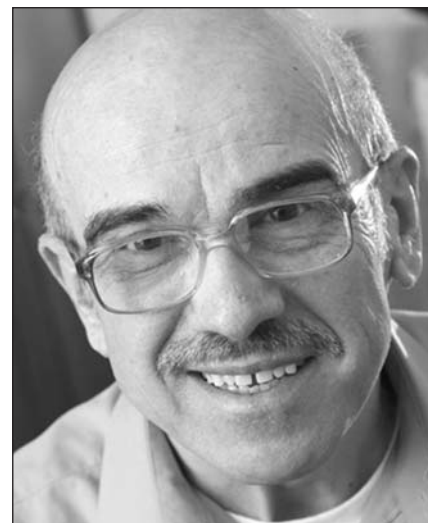
Szerencsés vagyok, hogy hosszú, fé-
lelmekkel teli évek után kiállhatok
elétek, és megvallhatom életem rögös
útját. 1980 őszén balesetből adódóan
teljesen megváltozott életem. Büszke,
erős bányász önmagamot vesztve re-
ménytelenül éltem a sokizületi gyulla-
dás kínzó fájdalmaival. Nem dicseked-
hetek tanulmányokkal, csak az életem
megpróbáltatásai által nyert tapaszta-
latokat osztom meg, melyek számomra
ma is meglepetések.

Élj a szeretet szándékával! Elsőre
nem érthetik bátorításomat a fájdal-
makkal, félelmekkel élők, akik állapo-
tuk miatt elvesztették az önmagukhoz,
az élethez való bizalmat. Nincs tapasz-
talatuk változtatni helyzetükön. Én is
így éltem hat évig, kilátástalanul, szám-
talan próbálkozás ellenére. Magamon
nem tudtam, majd sorstársaimnak
kezdték segíteni. Nekem ezáltal
örömtelivé, értékessé vált az életem.
Így kaptam ajándékba az élni akarás
örömét, egészségem nagymértékű ja-
vulását. Azóta annyi lehetőségben van
részem, mint egészséges éveimben so-
ha. Nem alaptalan az a megtapasztalá-
som sem, hogy a másoknak adott sze-
retet önmagunk gyógyítója. Ha ezt
többször megpróbálsz, minden hátrá-
nyod, vívódásod ellenére, akkor a sze-
retetszándékodat, segítségedet öröm-
mel, figyelemmel fogadják. Ez az öröm
jó hatással lesz rád, önbizalmat, erőt
kapsz, s a fő lehetőséget is, hogy szük-
ség van rád ezek folytatásához. Egy
örömteli körforgásban vehetsz részt. A
lemerevedett tagokkal az önvádak, elé-
gedetlenségek mocsarába ragadva évek
után csoda történt velem. Sokáig ért-
hetetlen volt számomra, s mégis remé-
nyem, boldogságom alapja az lett, hogy

a sorstársak életét segíthetem. Bizal-
muk által önmagam állapotának elfo-
gadásához is bátorítást kaptam. Mind-
ezért életre szólóan hálás vagyok ne-
kik. Kapaszkodót találtam, hogy emberek
közé tartozzam, célom, lehetőségem,
feladatomban legyen, hogy ismét hasznos
embernek érezhessem magamat. A
minden lépések kínjai mellett másként
kezdték élni. Előbb ösztönös, később
tudatos szándékkal cselekedtem értük.
Megtapasztaltam, hogy az örömmel
végzett munkámnak öngyógyító hatá-
sa van.

Harminc évvel ezelőtt nem voltak
lehetőségek számunkra. Olyan felada-
tokat vállaltam, melyekben addig soha
nem volt részem. Létrehoztuk a tata-
bányai mozgáskorlátozottak Humanit-
tás Klubját (1986) és sportegyesületét
az »egymásra figyelés és egymás segí-
tése« szándékával. A Százszorszép
fesztivált, országos autós versenyeket és
kerekeszékesekek versenyeket, művészeti
fejlesztő műhelyt, alkotó kört, melyek
alapítója lehettem. A ma huszonöt
éves Tehetséggondozó és Léleksegítő
Alapítvány által szakmai irányítást, tá-
mogatást kaptunk a reuma- és még ki-
lenc klub részére. A sorstársak szelle-
mi-lelki fejlődésének lehetősége bizto-
sított. Sok sikeres előadó, alkotómű-
vész van körünkben. Mások sportren-
dezvényeken állnak helyt tehetségük-
kel, szorgalmukkal. Minél több közös-
séggel van kapcsolatod, annál több esé-
lyed lehet. Keresd a lehetőségeket, me-
lyekben önmagad és mások örömeiket
lelik.

Az önálló élet felvállalása minden le-
hetőség alapja. Amikor szeretett pá-
rom tapasztalta több éve kilátástalan
életemet, elhidegült tőlem, nem szólt
hozzám, bátorítást sem kaptam. Mindez
jobban fáj, mint csontjaim
fájdalma. Elfogadtam, mert magam-
nak is visszataszítóak voltak pszoriázi-
som hatalmas foltjai. Kérésemre elvál-



tunk. Sok félelmem ellenére elkezdtem
önálló életemet, hiszen a kiszolgálta-
tottság nagy teher. Meg kellett tanul-
nom az önellátásom minden részletét.
Sok küzdelem után sikerélményeim vol-
tak. Csak magamra számíthattam, és
ez nagyban növelte önbizalmamat. Az
élethez és a szerelemhez bátorság kell.
Tedd meg! Betegségedben fő támoga-
tód a társad lehet, akitől minden báto-
rítást is megkaphatsz. Keresd meg vagy
becsüld meg Őt! Később étkezésem
teljes átalakításával, böjtökkel, zöldség-,
gyümölcs-, zsurlóteakúrákkal, búza-,
cukor-, vöröshús- és tejmentes étrend-
del bőrröm tünetmentessé vált. Már
nem kell szegyenkezve élnem. Mindez
lelki és fizikai állapotomat nagyban se-
gítette. Ez közel egy év alatt történt.

Legyél önmagad bajnoka! Ma már
tudom, hogy rendszeres mozgás nélkül
nem valósulhatnak meg vágyaim. A
séta, kerékpározás, úszás mind állapot-
javító lehetőség. Korábban nem tor-
náztam. Mire rájöttem a testmozgás
fontosságára, életem utolsó szakaszába
kerültem végtagjaim merevedései mi-
att. Minden reggel tornázom, vagy fá-
jdalmaim miatt akár napi 2-3-szor is!
Tűzz ki magadnak célokat! Én három
éve 55 perc alatt úsztam 1000 métert,
aztán állapotom miatt nem tudtam
úszni. Tavalý, szeptember 5-én mégis –

miután napi 100 méterrel növeltem a távot – 75 perc alatt teljesítettem. Ez volt önmagam 68. születésnap ajándéka. A medence széléről többen drukoltak a táv leúszása közben. A közmondás igaz: segíts magadon, az Isten is megsegít. Jó az elégedettség érzésével élni.

Amikor mozgásunk, erőnlétünk megváltozik a fájdalmak miatt, nem jut eszünkbe, hogy kaptunk egy új lehetőséget. Ez betegségünk ajándéka. Gyermekkoromban lusta, rossz tanuló voltam. Lassan rájöttem, hogy most van alkalmam tanulni, akár életmódot is, pihenni, gyógyulni, átértékelni, megismerni állapotomat, lehetőségeimet. Korábban nyomoréknak csúfoltak, most viszont szeretem merev ujjaimat,

azt a képességet, amellyel élni tudok. Rendkívül fontos önbecsülésünk megteremtése, tehetségünk kutatása, hogy önmagunkat szeretni, elfogadni tudjuk. Egészségesen volt testi erőm, és volt bányászszakmám, máshoz nem értettem. Miután mindkettőt elvesztettem, útkeresésem és a közösség bátorítása által a művészetekhez kezdtem vonzódni. Magamnak is nagy meglepetés máig, hogy a vers- és prózamondatast, -írást magasabb elismerések szintjén teszem. Lélekmuzsikusként fűtyszólista lehetek, minden zenei műfajban és hangfekvésben szólnak előadásaink. Már három CD-kiadvány őrzi Várvolgyi Jánossal, vak barátommal munkásságunkat. Műsorunkkal nemcsak hallgatóságunk örömét szol-

gáljuk, hanem a magunkét is. Betegségemből kifolyólag boldog előadóművész lettem.

Hozzátartozik életemhez, hogy a sorstársak kulturális és sporttevékenységének szolgálatáért, életutamért a Magyar Művelődési Intézet és Magyar Művelődési Társaság Életműdíját (2000) és a Magyar Köztársaság Elnökének Arany Érdemérmét (2011) kaptam. De minden díjnál, elismerésnél többet jelent számomra, hogy van reményem élni és ennek örömeivel társaimat segíteni. Ezzel az írással is szeretném bátorítani az útjukat keresőket, és kívánok jobb egészséget, sok sikert életükhöz!

Adamecz László, Tatabánya
adamecz.laszlo@gmail.com

A kiégés (burnout) szindróma

A lelki egészségvédelem fontos feltétele, hogy olyan dolgokkal foglalkozzunk, amelyek érdekelnek bennünket, olyan munkahelyünk legyen, ahol hivatás-ként éljük meg feladatainkat. Vannak olyan munkák, amelyeket csak a fizetésért nem lehet huzamosabb ideig végezni, mert előbb-utóbb felörlődik az egészség. Ez főleg azokra a területekre vonatkozik, ahol emberekkel dolgozunk.

A kiégés szindróma aránylag új keletű fogalom. A tünetegyüttes elnevezése arra utal, hogy a kezdeti munkahelyi lelkesezés rutinszerű kötelességbe fúl, a kimerültség érzése állandósul, érzelmi fásultság jelentkezik. A monotonia, az ingerszegény környezet, a rossz munkahelyi légkör, a fokozott stresszhatás bennintően, betegítően hat az

emberre. A kutatási eredmények szerint az egészségügyben dolgozók a leginkább érintettek. Közülük is a sebész, nőgyógyász és az ápoló. A másik nagy terület a pedagógia, ahol leginkább a kezdő pedagógusok szembesülnek ezzel a problémával. Itt az első hét évben a legmagasabb a pályaelhagyók száma.

Mi kellene ahhoz, hogy mindenki megtalálja a számára előnyös munkahelyet, szakmát? Az egészséges munkaerőpiac fenntartására vonatkozóan olyan ajánlásokat találunk, hogy minden 5–7 évben munkahelyet kellene változtatnunk, s tízévenként esetleg a szakmaváltáson is elgondolkodhatunk. Az ilyesmi a valóságban nem megy könnyen, de azért komolyan el kell gondolkodnunk azon, hogy keressük a gaz-

dagító, boldogító lehetőségeket.

Vannak olyan élethelyzetek (például ha beteg vagy sérült családtagot gondoz valaki), amelyekben akkor is helyt kell állnunk, hogyha már nagyon kimerültek, érzelmi-leg fásultak vagyunk, és még mosolyognunk is kell hozzá... Ilyenkor az a leghasznosabb, ha találunk a helyzetben valami olyat, ami derűsre tesz! Segíthet, ha egy-egy pozitív élményre gondolunk, megtervezük a fejünkben, hogyan fogunk lazítani, avagy ószintén rácsodálkozunk a bennünket körülvevő ébredő természetre. Mindenképp meg kell keresnünk azt a feltöltődési formát, amely segít kibillenni a mindennapok rutinjából, és



erőt ad a továbbiakhoz. Fordulhatunk szakemberhez is, vagy olyanokkal keressük a kapcsolatot, akikkel megoszthatjuk a mindennapok gondját-baját, kellemesen elbeszélgetünk, s közben feltöltődünk – a hasonló gondokkal küszködők közös találkozási formát is kialakíthatnak maguknak.

Strédl Terézia

Egy felejthetetlen hét

Nagy örömmel vettünk részt Dunaszerdahelyről az Értelmileg Akadályozottakat Segítő Társulás tagjaiként azon az egyhetes programon, amelyet a kelet-magyarországi Szendrőládon a Nem Adom Fel Alapítvány szervezett számunkra.

A programot a három: budapesti, székelyudvarhelyi és dunaszerdahelyi csapat vezetőiként már tavaly novemberben előkészítettük a helyszínen. Ekkor a csapatok bemutatkoztak egymásnak, beszámolókkal, videók segítségével mutattuk be a szervezetünkben folyó kulturális életet, te-



vékenységet. A Nem Adom Fel Alapítvány munkatársai, Dely Réka Luca és Papp Szabolcs nagy szeretettel fogadtak bennünket. Rövid idő alatt otthon éreztük magunkat a szendrőládi alapítványi házban. Az ismerkedés nagyon könnyen ment. Mindenki hasonló feladatokkal, problémákkal küszködik, de nem adja fel! Ami akkor a leginkább megfogott, az a szeretetteljes hangulat és a családi légkör volt. Ott-tartózkodásunk során megismerkedhettünk az alapítvány romamissziós tevékenységével is. Egy roma többségű falu közösségének életével, ahol délutánonként az alapítványi házba mehetnek a rászoruló gyerekek. Pedagógusok, segítőkész asszonyok foglalkoznak velük, meleg ételt, vacsorát főznek nekik, mint ahogy az egy igazi, jó családban szokás. Itt rend van, és mindemellett olyan a hangulat, mint egy összetartó, nagy családban. A gyerekekkel a felnőttek Istent dicsőítő énekeket énekelnek, az ételt pedig a fogyasztás előtt megáldják, és köszönetet mondanak érte. Nekik ez már mindennapos és természetes dolog. Ezt a faluközösséget sikerült nagy szeretettel jó irányba elmozdítani. Mindezt öröm, tánc és a hagyomá-

nyok ápolása közepette. A dolgozni vágyóknak munkát is biztosít az alapítvány, persze segítséggel és állandó odafigyelés mellett.

Ilyen előzmények után állítottuk össze itthon a csapatot. Nem volt ez sem könnyű. Az volt a feltétel, hogy a résztvevők fiatalok legyenek, és szülői felügyelet nélkül érkezzenek segítőikkel. Ezen a legelején megtorpantunk. A mi fiataljainkat a szülők nem szokták egyedül elengedni még egynapos kirándulásra sem. Mi lesz velük az anyukák nélkül? A probléma szinte megoldhatatlannak tűnt. Aztán a bátrabb anyukáktól kikértük gyerekeiket, hogy majd vigyázunk rájuk. Kissé szorongva indulunk a nagy útra. Kilenctagú csoportunk végül szerencsésen megérkezett Szendrőládra. A másik két csapat tagjai szeretettel fogadtak bennünket. Mi, kísérők bementünk a szobába, hogy kissé elrendezzük csomagjainkat, fiataljaink pedig a többiek közé ültek társasjátékot játszani. Egy idő után visszamentünk hozzájuk – s ekkor ért bennünket a meglepetés. Nagyon néztünk, hogy a mi visszafogott viselkedésű fiaink mennyire megnyíltak, milyen természetesen illeszkednek be a többiek közé, milyen magabiztosan viselkednek, jókedvűen szórakoznak.

A sajátjaik között fesztelenül érzik magukat. Emlékszem, meg is jegyeztem, hogy akár haza is mehetnénk, mert ők már jól ellesznek egymással.

A foglalkozások során közösen megnéztünk a Pillangó Cirkusz című filmet. Ebben az egyik szereplő, Nick Vujicic azt mutatja be, hogy kéz és láb nélkül születve, nagy küzdelem árán, de érdemes élni, ha van célunk. Az ilyen ember hitelessé válik mások számára, mert azzal győzi meg a világot, hogy nem adja fel a küzdelmet. A film megmutatja, hogy a fogyatékosággal élőket segíteniük kell másoknak, de ne végezzék el helyettük a feladatokat, kiskorúsítva őket.



Mint minden embert, őket is biztatni kell, hogy küzdjenek minden kis eredményért, mert attól erőt kapnak. Az önrészt mindenkinek magának kell megvalósítania az életben, akár fogyatékossgal élő, akár egészséges. Képességekhez, adottságokhoz mérten mindenkinek meg kell küzdenie a ránehezülő feladatokkal. Kell, hogy mindenkinek legyen célja, amelyért harcol, mert az erőt ad a küzdelemhez. Ők így válnak a világ számára hasznos üzenetté.

A foglalkozások izgalmasak és érdekesek voltak. Mindenkit bevonva sokat játszottunk, neveltünk, mindenki nagyon jól érezte magát. Sok fejlesztő játékot ismertünk meg, ezeket hazahoztuk a szervezetünkbe, s itthon is nagy sikerük volt.

Az egymásra való odafigyelés, szeretet, törődés, a közös étkezések, összefogás, egymás segítése a mindenna-

pi tevékenységekben (zuhanyozás, öltözködés, közlekedés), a csapatjátékok összekovácsoltak bennünket. Néhány nap múlva már nem lehetett tudni, hogy ki melyik csapattal érkezett. Barátságok és szerelmek is szövődtek e pár nap alatt. Ekkora szeretetet, amely ilyen őszinte, igazi, mindenki felé áradó, talán eddig még sehol sem tapasztaltam.

A hazautazásunk előtti búcsúzkodás nagyon meghatározó volt. Mindenki egymás nyakába borulva sírt. Papp Szabi meg is jegyezte: „Milyen benyomást tenne másokra, ha meglátnák, hogy vége a programnak, amelyet a Nem Adom Fel Alapítvány szervezett, s itt mindenki sír?”

Az egyik résztvevőnk, Petőcz Balázs így fogalmazott: „Ez egy felejthetetlen hét volt.”

Lanstyák Edit

A fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket nevelő családok helyzete kérdőíves felmérésünk tükrében

Folytatás a Carissimi 2016/1. számából.

A Carissimi Nonprofit Alap és a Kárpát-medencei Családszervezetek Szövetsége kezdeményezésére és támogatásával 2015 őszén felmérést végeztünk a fogyatékos/egészségkárosodott gyermeket, esetenként több gyermeket nevelő szlovákiai magyar családokról. A 42 kérdést tartalmazó kérdőívet 143-an töltötték ki. Az első rész kérdései az érintett gyermek(ek)re vonatkoztak. A második részben a gyermek(ek)nek és családjuknak nyújtott segítség mibenlétét és lehetőségeit kutatta. A harmadikban a válaszadó szülővel és a családdal kapcsolatos információkat térképeztük fel. A zárójelentés első részét előző számunkban olvashatták.

Most azt foglaljuk össze, hogy mi az, amiben a szülők segítséget szeretnének, illetve miben kellene szerintük változtatni a fogyatékos/egészségkárosodott gyermekeket támogató szociális rendszeren.

A válaszadóktól bejövő javaslatok egyik része az anyagi támogatásra vonatkozott. Kezdve attól, hogy szerintük növelni kellene az anyagi támogatást, azon keresztül, hogy a támogatást ki kellene terjeszteni más területekre, például belefoglalni a fogorvosi ellátást és a gyógykezeléseket is, egészen addig, hogy a gondozási időt a gyermek nagykorúsága után is be kellene számítani a nyugdíjalapba. A fogyatékosokat gondozók kapják meg a minimálbért. A válaszadók ugyancsak nehezményezték, hogy az idősebb sérültek alacsonyabb nyugdíjat kapnak, mint a fiatalabbak. Tárgyi eszközökre is szükség volna: elektromos kerekesszékre, emelőberendezésre, segédeszközökre, speciális taneszközökre. A másik nagy témakör a társadalmi elfogadás: nagyobb toleranciára, de sok esetben az illetékesek részéről nagyobb szakértelemre is vágnak a szülők. A szakértelem gyakran hiányzik azoknak az intézményeknek a részéről, amelyek hatáskörébe a szociális támogatásokról, a fogyatékosok/egészségkárosodottak jogairól való tájékoztatás tartozik, de az is előfordul, hogy hiányos a sérült gyermekekkel/fiatalokkal foglalkozók tudása, szakértelme. A tájékoztatás minősége általános problémaként tűnik fel: a szülők sokszor nem az illetékeseken keresztül értesülnek a lehetőségekről, hanem úgy, hogy maguk kutatják fel az információkat. További kérdés: megoldani a sérült fiatalok szabadidejének felhasználását – legyenek klubok, olyan helyek, ahol össze tudnak jönni, legyenek védett műhelyek, ahol képességeikhez mérten dolgozni tudnak. Gyakori eset, hogy ilyen lehetőségek csak távolabbi településeken vannak, csak utazással elérhetők. Fontos volna az akadálymentes környezet kialakítása, vannak települések, ahol lépcsőkön kell feljutni az egészségügyi intézményekbe. Ugyancsak fontos volna, hogy a magyar sérülteknek megadasson a lehetőség, hogy magyar közösségekbe járhassanak.

Lampl Zsuzsanna
szociológus, egyetemi docens

A vesebetegség és a gyermekek

Márciusban tartották tizenegyedik alkalommal a vese világnapját. Az idei kampány a gyermekkori vesebetegségekre, kockázati tényezőikre irányította a figyelmet. A gyermekek 5–10%-a veleszületett, örökletes vesebetegséggel jön a világra, ugyanakkor gyógyításuk ma már egyre eredményesebb. A művesekezelésen kívül transzplantációra is sor kerülhet.

A vese elégtelen működése kihatással van az egész szervezetre, mert ilyenkor nem lehetséges vizelettel kiüríteni az elfogyasztott folyadéktöbbletet, ill. az anyagcsere-folyamatok során keletkezett mérgező anyagokat. Súlyos esetben vizesedés, magas vérnyomás és mérgezettségi állapot következik be, amely mesterséges beavatkozás nélkül halálos kimenetelű.

Az egészséges vesét már újszülöttkortól kezdve helyes életmóddal kell védeni. A túlzott sófogyasztás, a folyadékhiány, a húgyutak fertőzése, valamint a sok gyógyszer, antibiotikumok, láz- és fájdalomcsillapítók károsítják a leginkább ezt a páros szervünket.

Sószegény táplálkozás

A kutatások azt mutatják, hogy egy egyéves gyermek sófogyasztása 80%-kal meghaladja a javasolt mennyiséget, a háromévesek életrendje pedig már háromszor annyi sót tartalmaz, mint amennyi szükséges. Ennek oka az élelmiszerek magas sótartalma. Ezért a gyermek ne egyen sós péksüteményt, füstölt hentesárut, füstölt és ömlesztett sajtokat, virslit, sonkát, ketchupot, félkész élelmiszert, porlevest, és figyeljünk oda az otthon készített ételek sózására is.

Napi vízfogyasztás

Az újszülött testtömegének 80, a felnőttének 60%-át víz alkotja. Ez az oka, hogy a legkisebbek nagyon rövid idő alatt kiszáradhatnak (dehidratá-

ció). Kovács László gyermeknefrologus-professzor, a pozsonyi 2. Sz. Gyermekklinika vezetője szerint akkor kell innunk, ha szomjasak vagyunk. Ez alól kivételt képeznek azok a személyek, akiknek csökkent a szomjúságérzetük (idős, súlyosan beteg vagy eszméletlen emberek), illetve a kisbabák, akik nem képesek önálló vízfelvételre.

És mit igyunk? A szomjúság oltására az ivóvíz a legalkalmasabb. A vezetékes víz egészségre ártalmatlan, szigorúbban ellenőrzik, mint a palac-

ladhatja meg a 20 mg/litert. Ugyancsak ihatunk gyöngye, nem édesített gyógy- és gyümölcssteákat. A tej és a kakaó folyékony táplálék, de nem pótolják a vizet, és nem oltják a szomjat. Mértékkel fogyaszthatók frissen készült gyümölcslevek, vízzel hígítva.

Ezzel szemben az ízesített és édesített italok: limonádék, szörpök a szomjúság oltására teljesen alkalmatlanok, sőt fokozzák a szomjúságot; a kólák a cukron kívül koffeint és foszfátot, a tonik pedig kinint tartalmaz. Többségüknek nincs tápértéke, és ki-

Mennyi legyen a napi vízfogyasztásunk?

Csecsemők	110 ml/kg	10 kg	1 liter
Gyermekek 10 éves korig	30 ml/kg	40 kg	1,2 liter
Felnőttek 22 °C-os hőmérsékletig	22 ml/kg	70 kg	1,5 liter
Felnőttek 30 °C-os hőmérsékletig	38 ml/kg	70 kg	2,5 liter

kozottat, századrészébe kerül, és nem mellékesen környezetkímélő. Javasolta szerint az iskolákban lehetővé kellene tenni, hogy a gyermekek tanítás alatt is ihassanak tiszta, nem ízesített, cukormentes vizet. Palackozott víz esetében az alacsony ásványianyagtartalmúakat (szódavíz, forrásvíz) keressük, a nátriumtartalom nem ha-

szorítják az étrendből az értékesebb tápanyagokat. Ezek felelősek a gyermekkori elhízásért, a fogak romlásáért, nagy mennyiségű esti fogyasztás esetén gyermekeknél éjszakai bevétel jelentkezik. Ugyancsak károsak az energia- és sportitalok, csak az intenzív sportolóknak s a forró és párás környezetben fizikai munkát végzők számára ajánlatosak.

Ha a gyermek nem akar elegendő vizet inni, adhatunk neki híg levest, gyümölcsöt, zöldséget. Az uborka 95%-ban, a saláta, paradicsom hasonló arányban, a görögdinnye pedig 80%-ban tartalmaz vizet. Ha a gyermek beteg, magas láza, hasmenése van vagy hány, akkor is folyadékpótlásra van szüksége; szalmaszál vagy injekciós fecskendő segítségével is megvitathatjuk.



Emlékszel azokra az időkre, amikor a gyerekeket még fel kellett hizlalnunk?

Szeretethíd 2016

„Ne csak szóval szeressünk, hanem
cselekedettel és valóságosan.”
1Jn 3,18

Május 20-án és 21-én nyolcadik alkalommal kerül sor a Mozdulj, segíts, szeress! jelmondatú Szeretethíd önkéntes napokra, a Magyar Református Szeretetszolgálatnak az egész Kárpát-medence magyarságára kiterjedő, mára már fogalomként vált programjára. A Szeretethíd évről évre nagyobb számban részt vevő közösségekből épül, országhatárra, felekezetre, korra, nemre, állapotra való tekintet nélkül. A program kitűnően alkalmazható az adott közösségek helyi viszonyaihoz. Tavaly több mint 16 000 regisztrált személy vett benne részt, ebből a felvidéki önkéntesek száma 3000 volt.

Hogy mitől lehet sikeres a napjainkra egyre jellemzőbb individualizmus és közömbösség légkörében ez az önzetlen segítségnyújtáson alapuló program? Bagdy Emőke pszichológus ezt mondta egy interjúban: „Olyan korban élünk, amikor a konzumkultú-



ra a »jobb adni, mint kapni« alapelve ellen dolgozik. Szellemissége önzésre, egyedi előnyök és javak szerzésére ösztönöz, miközben a boldogságpszichológia sorra tárja elének ellentételeit, a szolgáló szeretet jutalmait. Az altru-

izmus lélektanának eredményein elámulunk: még a másokon segítség pusztá látványa is örömhormontermelést fokoz, és javítja az immunállapotot. Mégsem önös érdekből segítünk, hanem emberbaráti szeretetből, hitből, meggyőződéssel és személyválogatás nélkül.”

Hívunk mindenkit, egyéneket, csoportokat, iskolákat, tapasztalják meg, hogy valóban nagy segítséget jelenthetnek környezetük számára. És ugyanolyan fontos az öröm, a közösségben, értelmes munkával, jókedvűen eltöltött idő is. Bővebb tájékoztatás a www.szeretethid.hu oldalon. A jelentkezéseket is itt várjuk május 8-áig.

Csiffáry Ildikó
programkoordinátor
az SZRKE Diakóniai Központja

Gratulálunk!

Bauer Edit volt európai parlamenti képviselő, a Feminé Fortis – Erős Nők Polgári Társulás elnöke, a Carissimi Nonprofit Alap kuratóriumi tagja a felvidéki magyar közösség jog- és érdekérvényesítése, különösen az emberi jogok védelme, a nők helyzetének javítása terén végzett elkötelezett, fáradhatatlan munkája elismeréseként a Magyar Érdemrend tisztikeresztje kitüntetésben részesült. Az elismerést Czibalmosné Molnár Éva nagykövet aszszony március 15-én, Magyarország nemzeti ünnepén adta át Pozsonyban.



Cséfalvay Ágnes, a dunaszerdahelyi Értelmileg Akadályozottakat Segítő Társulás alapítója, elnöke ugyancsak márciusban, Füleken a Feminé Fortis szervezet által alapított a Felvidék Magyar Női Példaképe díjat vehette át. „Eddigi önzetlen munkásságával jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy Dunaszerdahelyen és a Csallóközben pozitívabb kép alakult ki a fogyatékossgal élő gyermekekről és az őket nevelő családokról” – áll B. Vida Júliának, a Szabad Újság családrovata szerkesztőjének laudációjában.



Kommunikáció

Két éve volt a bemutatkozásod a városi könyvtárban. Lelkes segítőid is voltak. Mivel te finoman szólva se vagy egy partiarc, és hát ha neked kellett volna egyedül prezentálnod ezt a szeánszt, akkor ez az estébe hajló délután úgy telt volna, hogy némán néztétek volna egymást a közönséggel – ami, valljuk be, nem valami szórakoztató program, még akkor se, ha te mindeközben sármosan mosolyogsz –, ezért aztán a szervezők segédekről is gondoskodtak.

Ott volt Erzszi, aki ezen az új helyen azóta is az egyik legnagyobb segítségével, Erika, a Carissimitől, Mari, a korábbi kiadód és Árpí, a régi, kipróbált barát, Andi pedig a verseiből olvasott fel. Mindenki választott egy írást, és arról beszélt, Árpí pedig felelevenítette az egykori, legendás Kereszt sori beszélgetéseit, ott Százdon, a Morda alján.

Legendásnak mondod azokat a beszélgetéseket, jóllehet közönségetek, az nem volt. Csak ti ketten Árpíval, és az, aki épp arra járt, és pár mondat erejéig bekapcsolódott a két furafazon beszélgetésébe. No és Pali bácsi, Árpí apukája, aki ha megjelent, te tudtad, hogy ideje indulnod, mert a barátodra még mezőgazdasági teendők várnak.

Sokan nem tudták elképzelni, hogy miről is diskurálhattatok, amikor a többség a beszédedet is nehezen értette meg. Akadt olyan falubéli is, akinek nem volt türelme végighallgatni, hogy befejezd a mondókádat, inkább rád hagyott mindent, és ment tovább. Egy idő után aztán már te is észrevetted, hogy kívül nem érdemes erőltetned a beszédedet, és egy bölintással túlestél az üdvözlésen.

Árpíval azonban kezdettől fogva más volt a helyzet. Mintha egymásra lettetek volna hangolódva. Már másoknál is megfigyelted, milyen fontos, hogy az idegenekkel megtaláld a közös hangot, és „olvassátok” egymás gondolatait. De még így is előfordul, hogy többször is nekiveselkedsz ugyanannak a szónak, ha értetlenkedést látsz az arcokon. Végző esetben keresel egy másik, hasonló értelmű szót. A legvégső esetben pedig az történik, hogy körülírod a keresett szót, és kezdődhet a barkochbba. A legjobban mégis az bosszant, amikor te még folytatnád a játékot, de a másznak fogy el a türelme, és egy zavart mosollyal továbbáll. Ilyenkor mindig az a Kabos-film jut az eszedbe, ahol a főhősnek nagyothalló anyósa van, és mikor valamit nem értett, csak legyin-

tett, hogy hosszú. Így járta a családban is, amikor nem értettek valamit, az a tréfás mondas, hogy ez hosszú.

Hát ilyen vidám dolog veled kommunikálni.

Nézed a közönséget, aztán a barátaidat, végül pedig családod jelen lévő tagjait, és büszke vagy (mind a háromra: a közönségedre, a barátaidra, a családdra). Büszke vagy arra a hat kötetre, amit eddig sikerült elérned, és hogy egy kicsit talán példát mutathattál másoknak, akik hozzád hasonló helyzetben vannak, hogy lehet másképp is, még így is... Mint neked Stephen Hawking, az örök példakép. Az 1980-as években fedezted fel őt magadnak. Hogy valahol Angliában él egy világhírű tudós hozzád hasonló vagy talán még a tiédnél is nehezebb helyzetben. Akkoriban még nem létezett internet, Mark Zuckerberg pedig talán ez idő tájt lett szobatiszta. Neked azonban a pusztá legenda is elég volt. Ha neki sikerült, akkor neked is sikerülni fog.

Azóta birkózol a Sorssal.

Mert példaképre mindenkinek szüksége van!

Sztakó Zsolt

Három nap Duchonkán



Februárban Nagy Zoltánnak, az egészségkárosodottak országos szervezete galántai járási tanácsa elnökének, az országos szövetség vezetőségi tagjának a szervezésében háromnapos rendezvényre került sor Duchonkán. A nagypakai, nagymegyeri, valamint a galántai járásbeli alapszervezetek képviselői az egészségkárosodott személyek jogairól, a középületek, járdák akadálymentesítéséről, a szociális törvényekről, az érintett személyek munkalehetőségeiről és a fogyatékos hátrányos következményeinek kompenzálásáról tartottak kerekasztal-beszélgetést. Az eszmecsere során nagyon sok hasznos információhoz jutottunk.

Az egészségmegőrző programunk során áhi joga gyakorlatokat tartottunk, és jutott idő sportolásra is. Meglátogattuk Bojna községben a miniállatkertet, a duchonkai vadászkastélyt és az üdülőttelep egyéb nevezetességeit. A búcsúesten a szeredi egészségkárosodottak zenekara szórakoztatta a jelenlevőket.

Sárközi Tibor, Nagypaka

A képen: résztvevők egy csoportja, köztük Nagy Zoltán (a jobb szélén áll) és a szerző (a bal szélén guggol)

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

- anyagcsere – metabolizmus
 delfinterápia – delfinoterápia
 emocionális kvóciens (EQ) – emocionálny (emočný) kvocient
 energia- és sportitalok – energetické a športové nápoje
 finommotorika – jemná motorika
 forrásvíz – pramenitá voda
 halmozottan sérült – viacnásobne postihnutý
 húgyúti fertőzés – infekcia močových ciest
 injekciós fecskendő – injekčná striekačka
 intelligenciahányados (IQ) – inteligenčný kvocient
 iparilag feldolgozott élelmiszerek – priemyselne spracované potraviny
 kiégés (burnout) szindróma – syndróm vyhorenia (vyhasnutia)
 kinin – chinín
 kiszáradás, dehidratáció – dehydratácia
 kiválasztó szervrendszer – vylučovací systém
 krónikus veseelégtelenség – chronická obličková choroba (CHOCH)
 láz- és fájdalomcsillapítók – lieky proti teplote a bolesti
 lelki egészség – duševné zdravie
 művese – umelá oblička
 művesekezelés, dialízis – dialýza
 nem szteroid gyulladásgátlók – nesteroidné protizápalóvé lieky
 palackozott víz – balená voda
 rejtett sótartalom – skryté soli
 salakanyagok – odpadové produkty
 spirituális intelligencia (SQ) – kvocient sociálnej zrelosti človeka
 szervátültetés – transplantácia orgánov
 szövegterápia – biblioterápia
 toxin, mérgező anyag – toxín
 tünetegyüttes – skupina príznakov
 vese – obličky
 Vojta-módszer – Vojtova metóda
 vörös áfonya – brusnica
 zeneterapeuta – hudobný terapeut
 zeneterápia – muzikoterápia
 balená voda – palackozott víz
 biblioterápia – szövegterápia
 brusnica – vörös áfonya
 dehidratácia – kiszáradás, dehidratáció
 delfinoterápia – delfinterápia
 dialýza – művesekezelés, dialízis
 duševné zdravie – lelki egészség
 emocionálny (emočný) kvocient – emocionális kvóciens (EQ)
 energetické a športové nápoje – energia- és sportitalok
 hudobný terapeut – zeneterapeuta
 chinín – kinin
 chronická obličková choroba (CHOCH) – krónikus veseelégtelenség
 fertőzés húgyúti – húgyúti fertőzés
 injekciós fecskendő – injekčná striekačka
 intelligenciahányados (IQ) – inteligenčný kvocient
 finommotorika – finommotorika
 kvocient sociálnej zrelosti človeka – spirituális intelligencia (SQ)
 láz- és fájdalomcsillapítók – lieky proti teplote a bolesti
 metabolizmus – anyagcsere
 muzikoterápia – zeneterápia
 nesteroidné protizápalóvé lieky – nem szteroid gyulladásgátlók
 obličky – vese
 salakanyagok – odpadové produkty
 forrásvíz – pramenitá voda
 iparilag feldolgozott élelmiszerek – iparilag feldolgozott élelmiszerek
 rejtett sótartalom – skryté soli
 tünetegyüttes – skupina príznakov
 szindróma vyhorenia (vyhasnutia) – kiégés (burnout) szindróma
 mérgező anyag – toxín
 szervátültetés – transplantácia orgánov
 művese – umelá oblička
 halmozottan sérült – viacnásobne postihnutý
 Vojta-módszer – Vojtova metóda
 kiválasztó szervrendszer – vylučovací systém

Megrendelőlap

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

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

Telefon: _____

Dátum: _____

Aláírás: _____

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

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

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

Számlaszám (č. účtu): IBAN: SK95 5200 0000 0000 05345665, BIC/SWIFT: OTPV SK BX, variab. symbol: 1111.

TELJES KÖRŰ UTAZÁSI SZOLGÁLTATÁSOKAT NYÚJTUNK MOZGÁSKORLÁTOZOTTAK SZÁMÁRA



KÖVESSEN BENNÜNKET A FACEBOOKON:



Támogatóink:
a Szlovák Köztársaság Kormányhivatala
(Realizované s finančnou podporou Úradu vlády Slovenskej
republiky – program Kultúra národnostných menšín 2016.)
Bethlen Gábor Alap, OTP Banka



BETHLEN GÁBOR
Alap





OPEL **HANDYCARS**

AKADÁLYTALAN, SZABAD MOZGÁS.

Mozgáskorlátozott személyek mobilitásprogramja.

- automata sebességváltó a legtöbb modell esetében
- árkedvezmény mozgássérült személyek részére
- 200 € összegű kedvező fogyasztói hitel CCS-kártyával
- 5 évig ingyen biztosítás asszisztenciaszolgálattal egész Európában
- szociális tanácsadás
- komplex szervizszolgáltatások
- speciális jármű-átalakítások

5 év
jótállás*



Opel Biztosítás

Opel Pénzügyek

www.opel-handycars.sk

infononal: 0800 101 101

opel@handycars.sk

Átlagos üzemanyag-fogyasztás és CO₂-kibocsátás: 3,8–7,3 l / 100 km, 99–163 g/km.

*Kétéves gyári jótállás és hároméves Opel szerződéses jótállás a CG Car Garantie Versicherungs-AG társasággal együttműködve. Az Opel szerződéses jótállást az Opel-vizonteladó ingyenesen biztosítja.

