

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

VIII. évfolyam, 2017/3., június



Szászi Zoltán: Nem egyformán kék
„Pusztit csak egyszer adott” –
egy édesanya vallomása
Gecse Jolán: Eljutni lélektől lélekig

Halász Judit Dunaszerdahelyen

Duray Zoltán képriortja

Június 8-án Halász Judit Csiribiri című, fergeteges hangulatú koncertjével ünnepelte megalakulásának 15. évfordulóját a Carissimi Nonprofit Alap. A Csaplár Benedek Művelődési Központ nézőterén a nagyfödemesi óvodások, dióspatonyi, gímesi, koloni, madi, szenci iskolások, a dunaszerdahelyi, ekecsi speciális iskola tanulói, az ekecsi szociális otthon lakói, a szenci Nefelejcs Ház és a Dunaszerdahelyi, Galántai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás tagjai és a Marcelházáról, Somorjáról érkezett vendégek együtt énekeltek a művésznővel, hogy Boldog születésnapot, a Micimackót és a többi jól ismert dalt. Emlékezetes délelőtt volt. A következő számban bővebben is olvashatnak róla.



Tartalom

Szászi Zoltán: Nem egyformán kék	3
Dr. Kiss László: Az elmebeteg családai ápolásának magyarországi kezdetei	4
Zsidó János: Történelmi lovagrendek a szeretetszolgálatban	6
Horváth Péter László: Minek nevezzetek? Gondolatok a fogyatékoság különböző értelmezési lehetőségeiről, II. rész „Ha egy hétig nem megyek, a lelkem már nyugtalan” – egy autista fiú édesanyjának vallomása	8
Arckép: beszélgetés Gecse Jolán előadóművésszel	10
Pongrácz Éva: Időbank – egy pénzmentes, alternatív gazdasági rendszer	13
Hanuliak Ildikó: Megváltozott munkaképességű személyek a munkaerőpiacon	16
Látogatásban az érsekújvári Őszirozsa Időotthonban	17
Sclerosis multiplex, az „ezerarcú” kór	18
Gémesi Irén: Egy nem mindennapi kiállítás	20
Paragrafus – Köből Tibor rovata	22
A pszichológus válaszol – Boros Dóra Barbara rovata	23
Telek Lajos: Horváth Niki – a népszerű VakVagány blogger	23
Joni Eareckson: Joni – Egy lépéssel tovább – Nagy Júlia könyvismertetője	24
Sztakó Zsolt: Én, a blogger	25
Magyar-szlovák és szlovák-magyar szótár	26

Címlapkép: Gecse Jolán előadóművész a versfesztivál résztvevőivel: Zsuzskával, Katival, Gedeonnal és Andreával. Duray Zoltán felvétele
Hátsó borító: Horváth Niki és Lili. Kondor Tamás felvétele

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. Köből 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, Bučínová 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.

Nem egyformán kék

Akinek sors által kimért korlátai vannak, tán még ki is egyezik azal, hogy jó, ennyi jut, így fogadom el, megbékélek vele. Mert ha nem így teszem, attól még nem lesz jobb a helyzetem. Akinek korlátai vannak, tudja ezt. Bosszantóbb, ha mások éreztetik vele, hogy másodrendű, olykor csúnyán nyomoréknak minősítik, netán a társadalom terhének. Éz fáj. Nagyon. Mert egyikünk sem lottón nyerte s nem pénzért és szánt szándékkal vásárolta magának a betegségét, fogyatékoságát, testi-lelki bajait. A sors. Mondjuk így: ez volt megírva.

Ha nem vagyunk is tökéletesek, nem vagyunk is száz százalékig munka- és alkotóképesek, azért vagy éppen ennek ellenére a négy keréken, kerekesszékekben gurulók, könyök- és hónaljmanóval bicegők, fehér pálcával maguk körül kopogók, fülkagylójuk mögötti szerkezetcskével a világban kissé lassabban moccanók, tájékozódók is mind szeretik a napot. Az ég kékjét. A fényt, az áldott tavaszt, a távlatokat, az egész nagy műben való létezés minden pillanatát. Szeretjük a kék eget bámulni, vagy legalább arcunkon a melegét érezni, de... Nem egyformán kék. Miért? Hát olykor igen egyszerű okok miatt. Ha bajainkat az egészségesek megkérdőjelezzik, oktanul bántanak, ha eltakarják előlünk azt a bizonyos kéket.

Ha például elindulunk a világba dolgunk, hétköznapi feladataink elvégzésére, könnyű megelőzni bennünket, akár gyalogosan, akár járművel. Szomorú, hogy a siető egészségesek közül az empátia híján élők – szerencsére igen kevesen vannak, ám nagyon hangosak –, a magukon kívül soha mást meg nem értők, el nem fogadók mindig úgy állnak be hatalmas verdájukkal akár orvosi váróteremnél, akár bevásárlóközpontnál, hogy az bizony belóg, vagy éppen elfoglalja a fogyatékosággal élők számára kijelölt helyet.

Megesett ez. Pont velem. Szóltam is emiatt az úrnak, azaz inkább úri ficsúrnak, akit még zsenge gyerekkorából ismerek, hogy tessék már megnézni, mi van azon a táblán, meg hogy a hátunk mögött már másodszor gurul el egy jogosult jelzéses autó, szóval jó lenne felszabadítani a helyet. Bár én kulturáltan tettem ezt az apró megjegyzést, nem lett jó vége. Az alig harminc körüli, szemmel láthatón jól szituált, bár nevelésben és empátiában durván hiányos fiatalember nemes egyszerűséggel lenyomortazott, és melegebb égtájra küldött. Szájára véve azt a mondatot, hogy ő tart el engem, én csupán teher vagyok a társadalom számára. Nem volt velem vérnyomáscsökkenő, hát inkább elhajtottam. Valamit üzennék mégis neki így utólag. A Carissimit biztosan nem olvassa, szemmel látható fogyatéka, betegsége nem volt. A Sorsot, saját sorsát azonban senki, még ő sem tudja előre, hát bármi érheti. Kívánom, maradjon egészséges! Amit üzennék neki: álljon meg egy picit! Nézzen fel az égre. Aztán csukja be a szemét. Úgy próbáljon meg eljutni A-ból B pontba. Netán fél lábon ugrálva bekötött szemmel. Avagy füldugókkal teljesen zajmentesítve, ráadásul hátrakötött kézzel. Próbáljon ki egy kerekesszéket. Ugyanígy a két manóval való járkálást. Próbáljon fájdalmat, félelmet, szorongást és remegést megérteni. Ne mondjon ki utána soha butaságokat a száján, hogy ő tartja el a nyomorultakat, ahogy fogalmazott. A betegeket és fogyatékosággal élőket a társadalmi felelősség és az egymás iránti szolidaritás tartja el. Ha némi anyagiakkal hozzájárul is, akkor is emlékezzen arra, hogy mikor én még munkaképes voltam, ő csupán iskolás. Mondjuk úgy, iskoláztatási költségeit én is álltam. Szóval úri ficsúr, tessék visszaadni a tandíjat! Ha nem tanult tisztességet. Elszomorított. Boldog ifjú, a szerencse forogdó! S a butasága miatt azt érzem pár napja, hogy nem egyformán kék. Az a nagy kék!

Szászi Zoltán

Az elmebetegek családi ápolásának magyarországi kezdetei

A 19. század derekától működő Schwartzter-féle budai „magánőrülde”, a nagyszebeni (ma: Sibiu, Románia) Magyar Országos Tébolyda, ill. a lipótmezei (Buda) Állami Tébolyda csak csepp volt a tengerben. A számos elmebeteg ellátására elégtelennek bizonyultak. Ráadásul a külföld már továbblépett: az intézeti (tébolydai) ápolás mellett az ápolás/ellátás több más formája is hatékonynak bizonyult. Ezekről a külföldi tanulmányutakon megfordult magyar orvosok ismételtten beszámoltak.

Az 1860-as évek derekán Bolyó Károly (1833–1906), a Schwartzter-féle „magánőrülde” segédorvosa tanulmányútja során meglátogatta Európa híres elmeegógyintézeteit. Az 1863-tól újra engedélyezett Magyar Orvosok és Természetvizsgálók Vándorgyűlése mozgalom 1865 nyarán Pozsonyban tartotta XI. összejövetelét. Ide küldte el a még mindig külföldön tartózkodó Bolyó Miként lehetne hazánk szegénysorsú elmebetegeit jutányosan és gyógyápolási szempontból elhelyezni? című értekezését. Írását az elmeegógyászat iránt szintén érdeklődő ifj. Bene Ferenc olvasta fel. Olvasunk bele ebbe az előremutató, modern eszméket tartalmazó dolgozatba:

„Hosszas külföldi utazásom alatt Közép-Európa műveltebb államainak legjelesebb tébolydáiban megfordulván ... alkalmam volt ismételtten meggyőződni afelől, miszerint az elidült s már gyógyíthatatlannak bizonyult – de a közbátorság (közbiztonság – K. L.) szempontjából positive nem veszedelmes – elmebetegeknek a roppant költséggel állított és fenntartott rendszeres tébolydáikbani elhelyezése szükségtelen, sőt felesleges ... Szegénysorsú elmebetegeink legnagyobb része a falusi munkás osztályhoz tar-

tozván, a kézi mezei munkát már ugy-
szólván gyermekkorától fogva meg-



Bolyó Károly

szokta, s egyszerű szalmafedött házikójában növekedvén, a palotaszerű tébolyda festett falai közé tétlenül bezáratva, magát a legkínosabb helyzetben, s a legszerencsétlenebbül érezné.”

Ezért Bolyó az útja során tapasztalt „telepítésnek nevezhető rendszer (colonisatio)”, ill. a „gheeli modor” szerinti ápolás magyarországi bevezetését javasolja.

Érdemes megállni a „gheeli modor”, azaz minta, példa kifejezésnél – az elmebetegek szociális gondozásának első fecskéje volt ez a kezdeményezés. Gheel belgiumi kisváros, kb. 50 km-re Antwerpentől keletre. Lakói bőrgyártásból, posztószövésből és csipkeverésből, a környező falvakéi pedig mezőgazdaságból éltek. Európai hírnevet azonban a már említett „gheeli modor”, azaz az elmebetegek ellátására létrehozott családi gondozóhálózat hozott a városnak.

A „családi ápolás” pontos kezdete a múlt ködébe vész, és a legenda szerint a ma szentként tisztelt Dymphna hercegnő nevéhez fűződik (a mindenütt

megfordult prágai „szárguldo riporter”, Egon Erwin Kisch is feljegyezte a történetet, amikor 1936-ban Gheelben járt): A hetedik század elején Írország még pogány volt. A király is. Felesége azonban már keresztény, és Dymphna nevű lányát is megkereszteltette. Amikor neje váratlanul meghalt, a király szétküldte szolgálait az országba. Azt a feladatot kapták, hogy találjanak egy, az elhunytéhoz teljesen hasonló lányt, akit feleségül fog venni. A szolgák lógó orral tértek vissza, és azt állították, hogy csak egy ilyen létezik – a királylány, Dymphna hercegnő. A pogány erkölcsű király ezért saját lányát akarta bekényszeríteni a hitvesi ágyba. Ő azonban atyja aljas ajánlatát visszautasította, és gyóntatójával, Gerebern atyával megszökött a királyi udvarból. A haragtól esztét vesztő király üldözni kezdte „engedetlen” lányát, annak azonban sikerült átkelnie a Csatornán, a mai Belgium területére. Üldözői már-már nyomát veszítették. Gheelben azonban, amikor egy kocsmában ír pénzzel fizettek, a kocsmáros dicsekedve mutatta, hogy már kapott ilyen pénzt. Azt is kikotyogta, hogy egy fiatal lány és egy öreg, jámbor férfi él a közeli erdőben – ők fizettek vele. A király és csatlósai felkutatták Dymphna és gyóntatója rejtekhelyét. Mindketten a gheeli Szent Márton-kápolnába menekültek. A pogány király előtt azonban semmi sem volt szent, betört a kápolnába, és Gerebern atyát – a lány szeme láttára – azonnal lefejeztette. Úgy gondolta, ezzel megtörte Dymphna ellenállását. Tévedett, az most sem volt hajlandó a vérfertőző kapcsolatra. A felbőszült király megparancsolta, hogy a lányt is fejezzék le. Ám ez már pogány kopóinak is sok volt: senki sem nyúlt a bárd után. A király ezt látva, saját maga követte el e

gyalázatos tettet. A legenda szerint amikor utána elmenekült a gyilkosság színhelyéről, a közelebb merészkedő gheeliek Dymphnát egy számukra ismeretlen fehér kőből készült koporsóban találták. A csoda láttán valamenynyien térdre borultak körülötte. Volt köztük egy évek óta őrülségben szenvedő nő is, aki térdre borulása után azonnal meggyógyult. Ettől kezdve a királylány mártírhalálának helye zarándokhellyé vált – az emberek messze földről is idehozták elmebeteg hozzátartozóikat. A gheeliek pedig szállást adtak nekik, befogadták őket. Később az egyház szentté avatta Dymphnát – emléknapja május 15-e –, és az ottaniak a himlő, a „rosszбай” (epilepszia) s az ördögötől való megszálottság ellen tartják fogatosnak a közbenjárását. Tiszteletére hatalmas templomot építettek Gheelben.

Amikor Bolyó Gheelben járt, az elmebeteg családoknál való elhelyezése, a „családi ápolás” már hosszú múltra tekintett vissza. Ezek a betegek részt vettek a család mindennapi munkájában, állapotukat havonta egyszer orvos ellenőrizte. Bolyó felhívása azonban süket fülekre talált, mint ahogy eredménytelen maradt a többi, Gheelben megfordult magyar orvos Bolyó javaslatát támogató véleménye is. A Schwartzter-intézet egy másik segédorvosa, Laufenauer Károly (1848–1901; 1890-tól majd az elme- és ideg-betegségek professzora a pesti egyetemen) szintén megjárva Nyugatot, 1876-ban megerősítette elődje véleményét: „Bármely elmebeteg minden hátrány nélkül az elmeógyógyító intézetben kívül is ápolható, ha szakképzett orvos felügyelete alatt áll.”

Bolyó és kollégái még többnyire magánemberként jártak a fejlettebb országokban, 1897-ben azonban Chyzer Kornél (1836–1909; előbb bártfai fürdőorvos, majd Zemplén megye főorvosa) és Niedermann Gyula (1839–1910) már hivatalos, állami kiküldetésben tanulmányozták az el-

mebetegek ápolásának külföldi példáit. Chyzer ekkor a Belügyminisztérium közegészségügyi osztályának a vezetője – a Monarchia idején még nem volt egészségügyi minisztérium –, Niedermann pedig a lipótmizei Állami Elmeógyógyintézet igazgatója. Nézzük, mit ajánlott a két kiváló szakember hazatérte után a belügyminiszterhez benyújtott jelentésében:

„... ma már kétségtelenül be van bizonyítva, hogy Gheel utánozható ... Gheelnek rendkívüli előnyei oly szembeszökők, hogy ahol azt nem is utánozták, oda is kihatottak fényének sugarai és bevilágították a szegény elmebetegek sötét napjait. A gheeli eszme elől elzárkózni nem lehet, hiszen a földművelési coloniák is mind Gheel nyomán keletkeztek. A betegek nagy boldogsága a szabad családi ápolásban, jobb gyógyulásuk, jobb egészségük és a befektetés csekélyisége, nemkülönben a fenntartás mérsékelt kiadása és egy városka lakosságának boldogítása kívánja ezen ügynek megkísértését és realizálását.”

A most idézett jelentésrészletet egy további híres utazó, Pándy Kálmán (1868–1945; előbb Gyulán, majd a Lipótmezőn, végül a nagyszombeni elmeógyógyintézetben működő pszichiáter) tette közzé 1905-ben, a Gondoskodás az elmebetegekről más államokban és nálunk c. több száz oldalas munkájában. Az idézett részt így kommentálta híres könyvében:

„Ezen szép szavakból a magyar elmebetegeknek semmi hasznuk nem lett, Gheel s modern elmeógyógyítás helyett kaszárnyaszerű tébolydák épültek a kórházak felségítésére, hol egy-egy helybeli gyakorló orvos pár heti ún. szaktanulmány után dönt soruk felett s illusztrálja a magyar közegészségügy ezen ágának haladását.”

A jég végül is Erdélyben tört meg ismét. Ifjabb Fabinyi Rudolf (1879–1936), aki maga is járt a vezető európai elmeógyógyintézetekben, 1905. augusztus 17-én Dicsőszentmártonban (ma:

Tirnáveni, Románia) hozta létre az akkori Magyarország első családi ápolási telepét. A nagyszombeni intézetből helyeztek át ide 15 elmebeteget. A minta, a „modor” a Gheel városában működő családi ápolási rendszer volt. Egy év múlva Fabinyi a Belügyminisztériumhoz beadott jelentésében ezt írta:

„A betegek jó részénél az előnyös változás családi gondozás alatt szembeötlő, különösen a külső kinézés tekintetében. A betegek élénkebbé, közlékenyebbé, szocializáltabbakká válnak ... A lelki változásokkal haladnak a testiek is, a kényszeredett vérszegény, sovány betegek csakhamar megizmosodnak, s egészséges üde arcszínt nyernek. Betekintve az egyes ápoló családokhoz, ott találjuk a betegeket meglegedetten, nyugodtan a tűzhely körül üldögélve, ami még gyakoribb, házi teendőikben ápolóiknak segédkezve ... Mióta intézményünk meghonosult, Dicsőszentmártonban vasárnap mindig tele vannak a templomok. Egész padosorokat foglalnak el a betegek és áhítatosan hallgatják a prédikációt. Mit csinálnának, hol volnának ezek a betegek a családi ápolás áldást hozó intézménye nélkül?”

A dicsőszentmártoni kezdet nyarat csináló fecskének bizonyult. Az országban egymás után keletkeztek újabb ápolási telepek: Balassagyarmat, Nyitra, Sátoraljaújhely, Nagyszomben, Nagydisznód (ma: Cislădie, Románia), Baja.

A minket leginkább érintő Nyitrán 1907-ben vezették be a családi ápolást, a „gheeli modort” követve. Egy-egy családhoz két azonos nemű elmebeteget helyeztek el. Kosztjukat a család biztosította, az orvosi felügyeletet a nyitrai kórház. A rendszer túlélte Trianont, és a két világháború közti évtizedekben is jól működött. 1951-ben szüntették meg. A családokban ápolott betegeket a közeli Lekéren (Čajakovo, ma Hronovce) megnyílt elmeógyógyintézetben helyezték el.

dr. Kiss László

Történelmi lovagrendek a szeretetszolgálatban

Ha ma a lovag szót halljuk, gondolataink a középkorba térnek vissza, és lovon ülő, páncélba öltözött, pajzsos vitézt képzelünk magunk elé. A középkori lovagok valóban ilyenek voltak, de a régi lovagrendek képviselői ma is itt élnek közöttünk, és éppen olyan hús-vér emberek, mint mi vagyunk. Sajátos küldetést teljesítenek. Ismerkedjünk meg a múlt és a mai kor lovagjaival.

A lovagrendeket két csoportba osztjuk: egyháziakra és világiakra. Nagyon sokfajta létezett belőlük a múltban és létezik ma is. Most egypár ismertnek a történetével és mai tevékenységével foglalkozunk.

Az első lovagrendek megalakulása Jeruzsálem felszabadításához fűződik. Ekkor jöttek létre az egyházi lovagrendek, amelyek tagjai a szerzetesekéhez hasonló életet éltek. Megtartották a hármasság fogalmát: az engedelmisséget, a szegénységet és a tisztaságot. Védelmezték a keresztény zarándokokat, kórházaiukban gondoskodtak a betegekről, és védtek a szegényeket, elnyomottakat.

A legismertebb közülük a Máltai (johannita vagy ispotályos) Lovagrend. 1080-ban alakult Jeruzsálemben, alapítója provence-i Gérard, aki eredetileg egy betegellátó közösséget hozott létre. A johanniták eleinte kizárólag az általuk fenntartott kórházak betegeinek ápolásával foglalkoztak. De hamarosan ők is bekapcsolódtak a zarándokok védelmébe és a muszlimok elleni harcokba. A következő század közepére alakult ki a rend kettős, betegápoló és katonai jellege. A keresztes lovagok fokozatosan kiszorultak a Közel-Keletről. A johanniták előbb Ciprusra, majd Rodosz szigetére költöztek át. De Rodoszt is elfoglalták a törökök, így a lo-

vagok Máltán telepedtek le. Itt vették fel a Szuverén Máltai Lovagrend ne-



vet. A 14. század közepétől használják az ún. máltai keresztet, amelynek szárai nyílhegyet formáznak. A nyolc kiszögellés a nyolc boldogságot jelképezi. Ma a rend hivatalos neve Szent János Szuverén Máltai Lovagrend, és Rómában van a központja. Világszerte 12 500 férfi és nő tagja van. A betegség, a szegénység, a társadalmi elszigeteltség elleni küzdelmet, a hit védelmét és előremozdítását tekintik fő feladatuknak. Legismertebb jellemzőjük a szeretetszolgálat. Mi leginkább a Magyar Máltai Szeretetszolgálaton keresztül ismerjük őket. Ez az ország egyik legnagyobb hatékonyságú karitatív és szociális segítségnyújtó szolgálata. Elnöke Kozma Imre atya.

A leghíresebb keresztény harcos szerzetesrend a Templomos Lovagrend volt. 1118-ban alakult Jeruzsálemben. Hugues de Payens vezetésével kilenc keresztes lovag elhatározta, hogy életüket a szentföldi zarándokok védelmének szentelik. A rend tagjai a régi salamoni templom területén éltek, ezért nevezték őket templomosoknak. Jelük fekete alapon vörös kereszt volt. Természetesen ők is

működtettek ispotályokat (kórházakat), ahol a betegekről gondoskodtak. Miután kiszorultak a Szentföldről, Franciaországban telepedtek le. A rend fokozatosan gazdagodott, mert a kereskedők igénybe vették védelmi szolgálataira. Vagyona lett bukásának oka: IV., Szép Fülöp király megirigyelte a javait, s 1307. október 13-án jól szervezett éjszakai rajtaütéssel lefoglalta a rend vagyonát, és börtönbe záratta a lovagokat. A mai napig érthetetlen, hogy a legvitézebb lovagrend tagjait, akik váraikban éltek, hogyan sikerült egyetlen éjszaka alatt legyőzni. A templomosok a magyar történelemben is pozitív szerepet játszottak. Részt vettek a tatárok elleni harcban a mohi csatában. Egy sem menekült el, a francia nagymester vezetésével mind a háromszázan életüket áldozták Magyarország szabadságáért. IV. Fülöp a foglyul ejtett lovagok nagy részét kivégeztette, vagyonukat elkobozta; a nagymestert, Molay Jakabot elevenen elégettette. Molay a legenda szerint az égő máglyáról Isten ítélőszéke elé hívta a királyt, s az egy éven belül valóban meg is halt. Utódait elátkozott királyoknak hívják, mert valamennyinek az élete szerencsétlen volt.

A Szent Sír Lovagrendet Bouillon Gottfried, a keresztes hadjáratok vezére 1099-ben alapította. Céljuk eleinte a szentsír őrzése volt, de ők is vállalták a zarándokok védelmét és a betegek gondozását. Miután el kellett hagyniuk a Szentföldet, Spanyolországban telepedtek le. Ma 40 országban több mint 21 000 lovag és dáma fejt ki kulturális és szociális tevékenységet. A rend jelvénye fehér alapon vérvörös talpas kereszt, amelyhez négy hasonló színű kisebb talpas kereszt csatlakozik. Az öt kereszt Jézus öt sebének jelképezi.

A leginkább betegápolással foglalkozó lovagrend a Szent Lázár Lovagrend. A bélpoklosok (leprások) ápolására alakult 1142-ben Jeruzsálemben. Tagjai más bőrbetegségben szenvedőket is kezeltek. Fehér köpenyen zöld keresztet viseltek. A bélpoklosság gyógyítására leprosoriumokat létesítettek. Az egészségesektől elkülönített leprasokat hosszan ápolták, hisz a lepra lassú lefolyású betegség. Természetesen számos csatában is részt vettek a kereszténység védelmében. Anynyira megbecsültek voltak ebben az időben, még ellenfelek által is, hogy Szaladin szultán miután elfoglalta a Szentföldet, kórházait személyes védelme alá helyezte. A rend pedig tisztelete és hálája jeléül az arabok (a próféta) zöld színét választotta hivatalos színének. Majd ez is visszahúzódott Angliába és Franciaországba, és ott számos leprakórházat tartott fenn. Ma is számos európai országban működik. Továbbra is feladatának érzi a leprasokkal és más bőrbetegségben szenvedőkkel való törődést, gyógyszerek gyűjtésével és eljuttatásával segít olyan országokat, ahol még mindig vannak leprasok. Kórházakat alapított Kongóban, Szenegálban, Szíriában, Libanonban, Malajziában és Törökországban. Egyik leg híresebb tagja Albert Schweitzer volt. A rend magáénak vallja az udvariaság, a szolgálat, a becsület, a hűség és a jótékonyosság lovagi erényeit. Ökumenikus, tagja lehet minden arrademes férfi és nő.

Az egyedüli magyar alapítású egyházi lovagrend a Szent István Lovagrend (stefaniták) volt. Szent István király 1018 körül zarándokházat alapított Rómában, Ravennában, Konstantinápolyban és Jeruzsálemben a zarándokok ellátására, gyógyítására és segítésére, II. Géza pedig 1150-ben létrehozta a Szent István Lovagrendet, melynek célja a

zarándokházak védelme és megsegítése volt. A rend működése a török hódítással megszakadt. 1993-ban Paskay László bíboros újra engedélyezte a tevékenységét. Alapvető feladata a Szent István király Intelmeiben leírt 13 lovagi erény ápolása.



Legnagyobb lovagi erénynek a szeretetet, a felebarát megsegítését tartja. Tagjai papok és világiak egyaránt. Jelvényük a csúcsaiban kettényíló apostoli kettős kereszt.

A világi lovagrendek közül az első és a legismertebb a Szent György Lovagrend. Magyar alapítású. Statútumát Károly Róbert király Boleszló esztergomi érsek és a magyar püspöki kar jelenlétében 1326. április 24-én, Szent György napján hozta nyilvánosságra Visegrádon. A lovagok világi és egyházi szolgálatokat egyaránt elláttak. Feladatuk volt a kereszténység védelme, az ünnepek fényének biztosítása, a gyöngék, szegények és elesettek támogatása. Ők óvták a király és az udvar biztonságát s őrizték a visegrádi fellegrádba szállított Szent Koronát. Címerük vörös alapon ezüst kettős kereszt, jelmondatuk: „Valósággal igaz vagyok e baráti renddel szemben”. A rend ma több területen tevékenykedik: ha-

gyományápolás, ezen belül a történelmi évfordulók megünneplése, a középkorkutatás elősegítése és az eredmények publikálása, oktatás, tudományos összejövetelek szervezése, lelki gondozás, adománygyűjtés. Szlovákiában leginkább a Csallóközben találkozunk vele. Komáromtól Pozsonyig számos rendezvényen jelen van. Tagjai részt vállalnak nemzeti ünnepeink méltó megünnepléséből, koszorúznak március 15-én, Szent István király ünnepén, október 6-án, október 23-án, történelmi előadásokat és kiállításokat szerveznek. Aktív résztvevői az egyházi rendezvényeknek, őrzik a szentsírt, valamenyny egyházi körmenetben ott vannak. A helyi karitással együtt dolgoznak a szeretetszolgálatban. Gyűjtöttek a kárpátaljai rászorultaknak, támogatják a nagycsaládosokat. Minden évben aktív résztvevői a Tesco áruházakban szervezett karácsonyi gyűjtésnek. Ebből tavaly is 70 rászoruló családot támogattak. A karitatív tevékenységért már három lovag megkapta a Nagyszombati Érsekség által adományozott Szent Erzsébet Rózsája kitüntetést.

Tehát látjuk, hogy a régi lovagrendek mai tagjai továbbra is tevékenykednek. Harcolnak a szegénység és elmaradottság ellen, segítik a bajbajutottakat és elesetteket.

Zsidó János

Az írás a Szent Erzsébet Egészségügyi és Szociális Munka Főiskola Dunaszerdahelyi Kihelyezett Tagozata által szervezett szociális segítségnyújtási napokon elhangzott előadás rövidített változata. A szerzőt, Zsidó János féli esperesplébánost, a Carissimi kuratóriumának tagját az idei Szent György-napok alkalmából Dunaszerdahely díszpolgárává avatták. Szeretettel gratulálunk az elismeréshez.

Minek nevezzetek?

Gondolatok a fogyatékoság különböző értelmezési lehetőségeiről – II. rész

A fogyatékoság értelmezésének többféle modellje ismert a fogyatékoságtudományban, amelyeket a gyógypedagógiában pl. Zászkaliczky Péter paradigmaként tart számon. Az egyik modellt orvosnak, egészségügyinek, gyakrabban medikális modellnek, újabban egyéni paradigmának mondjuk. Ennek lényege, hogy a fogyatékoságot magában az emberben keressük, és a test felépítésében vagy működésében találjuk meg: az ember az, aki nem hall, mert sérült a hallószerve; nem lát, mert sérült a szeme, és így tovább. Figyeljünk fel arra, hogy ez a megközelítés összehasonlításon alapul, melyben van a normális látás, hallás, mozgás és gondolkodás, és a normális tartománytól negatív irányba való eltérést tekintjük fogyatékoságnak. A negatív irányú eltérés egyúttal kijelöli a fogyatékoság értékét is, azaz éppen értéktelenségét. És kijelöli az emberi kultúrában nagyon mélyen gyökerező vágyat a hibák kijavítására, a fogyatékoság megelőzésére, gyógyítására, rehabilitációjára, ha tetszik, akkor a fogyatékoság kiküszöbölésére. Ez külön cikket is megérne, de itt nincs mód a részletesebb kifejtésére. Ennek a megközelítésnek a kritikájaként, alapvetően éppen a medikális modell szerint fogyatékosnak tartott emberek körében jelent meg a fogyatékoság szociális vagy társadalmi modellje. Ehhez a megközelítéshez erősen hasonlatos az amerikai kisebbségi modell vagy a skandináv relációs modell. A fogyatékoság új értelmezése nem tagadja azt, hogy lehetséges az emberi test sokféle és sokszínű felépítése és működése, de ehhez nem rendel értéket; és úgy tartja, hogy a fo-

gyatékoság nem biológiailag, hanem társadalmilag meghatározott. Mert mi is az emberi létezés célja? Rendben, tudom! Ez újabb filozófiai fejtegetésekhez vezethet bennünket, de



most nem ez a célunk. A témánk miatt maradjunk most abban, hogy az emberi létezés célja, hogy boldoguljunk a társadalmi életben, azaz részt tudjunk venni gyermekként az iskoláztatásban, felnőttként a munka világában. Ha ez meg tud valósulni, akkor teljesen mindegy, hogy egyébként a testünk felépítése vagy működése milyen. Eltűnik és bizonyos értelemben szükségtelessé válik a fogyatékoság medikális szempontú minősítése, a kategorizálás. Fogyatékoságról, fogyatékos állapotról akkor beszélünk, ha a társadalmi életben való részvétel ütközik akadályokba. A fogyatékoság az egyén és a társadalom közötti viszonyrendszerben jön létre, a fogyatékoságot a társadalom működése hozza létre. Ennek a megközelítésnek pedig komoly következményei vannak pl. abban a tekintetben, hogy a rendelkezésre álló anyagi és szellemi erőforrásokat milyen ku-

tatásokra, fejlesztésekre, milyen szakemberek képzésére érdemes fordítani. Szeretném ezt két példával jobban megvilágítani.

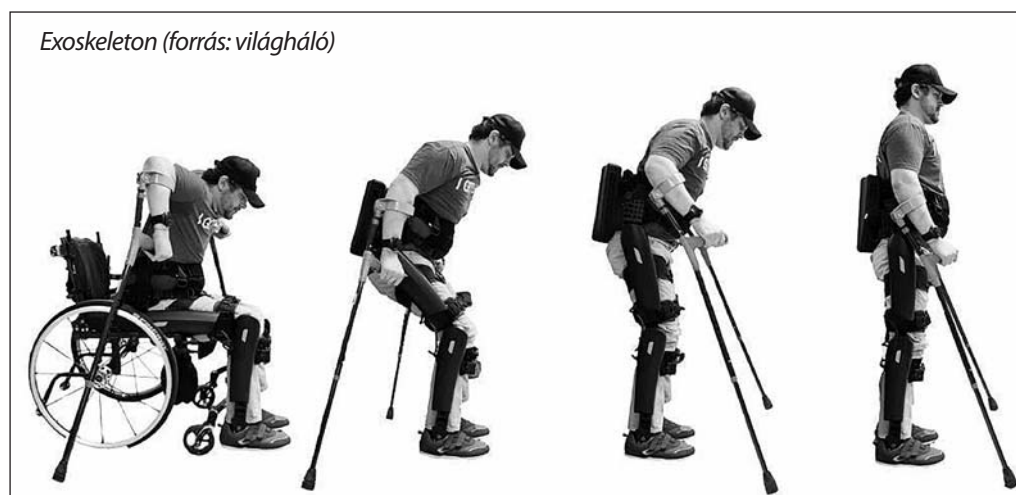
Közismert példa a kerekesszéket használó embereké. Vajon ha egy épületbe nem jutnak be, az az ő fogyatékoságuknak a következménye vagy az épület akadálymentességének hiánya a probléma oka? Ha az ember fogyatékoságaként értelmezzük a helyzetet, akkor pl. olyan orvosi kutatásokra és fejlesztésekre lesz szükség, amelyek eredményeként a mozgássérültség műtéti úton korrigálható, vagy olyan bionikai fejlesztésekre, amelyek eredményeként pl. exoskeletonnal (robot irányította „külső csontváz”-zal) akár egy olyan ember is képessé válhat a lépcsőn járásra, akinek egyik végtagja sem működik. Kétségtelen, hogy ezeket a megoldásokat nem lehet elvetni. A fogyatékoság szociális modell szerinti értelmezéséből azonban az következik, hogy olyan szakembereket, elsősorban mérnököket kell képezni, akik képesek az épített környezetet mindenki számára hozzáférhetőre tervezni, vagy az akadályokkal teli környezet akadálymentessé való átalakítását megtervezni; olyan kivitelezőket kell képezni, akik képesek a mérnöki terveket kivitelezni, s olyan hatósági szakemberekre lesz szükség, akik csak akadálymentesen tervezett épületre adnak építési engedélyt, és csak akadálymentesen kivitelezett épület kap használatbavételi engedélyt. Jól látszik, hogy a kétféle modellből kétféle szakemberszükséglet rajzolódik ki. Rajtunk, embereken múlik, hogy melyik rendszert erősítjük meg!

A másik példát az értelmi sérült emberek világából szeretném hozni. Vajon ha egy értelmi sérült ember nem ért meg egy szöveget, akkor annak az az oka, hogy ő értelmi sérült, képtelen a bonyolult szövegek, elvont fogalmak értelmezésére, kicsi a szókincse, vagy inkább az az oka, hogy mi nem alkottunk számára könnyebben érthető szöveget? Ha az előbbi,

telepítése nélkül felolvassa, több esetben az országban élő emberek által használt valamennyi nyelven.

Végezetül szeretnék megosztani Önnel, kedves Olvasó még egy történetet. Egy külföldi tanulmányút során találkoztam egy olyan siket házaspárral, akik orvosi, egészségügyi értelemben halló kislányukat siket gyermekek óvodájába írták be. Ne-

nyelvként, azaz anyanyelvként ismerd és használd a jelnyelvet, illetve siketkultúrában nevelkedj. Ha ennek a két kritériumnak megfelelsz, akkor Siket vagy. A Siket gyermeknek pedig a siket gyermekek között van a helye. Ott, ahol esélye van a siketkultúra és az anyanyelve (a jelnyelv) megőrzésére, ápolására és fejlesztésére. A medikális értelemben vett siketséget kis s



akkor egyrészt olyan egészségügyi kutatásokra fogunk költeni, amelyek pl. génszelekcióval vagy génmanipulációval megelőzhetővé, esetleg gyógyszeres kezeléssel megjavíthatóvá teszik az intellektuális funkció eltérő működését, továbbá fontos szereplő lesz az a gyógypedagógus, aki olvasni tanít. Az utóbbi esetben azonban olyan fordítók képzésére helyeződik a hangsúly, akik képesek a világ számos pontján létező irányelvek alkalmazásával a bonyolult szövegek könnyen érthető verzióinak előállítására (easy to read, leichte Sprache). Német nyelvterületen pl. kiterjedt irodahálózat várja azokat az ügyfeleket, akiknek ilyen szövegekre van szükségük; a skandináv országokban pedig mind az állami, mind a nem állami honlapok között egyre több az olyan, amelyik az olvasási és megértési nehézséggel küzdő emberek számára készített könnyen érthető weboldalakat külön, a vak emberek számára fejlesztett felolvasó szoftver

kem mint halló embernek, illetve gyógypedagógusnak furcsa és szokatlan megoldásnak tűnt. Azonnal a fordított integráció jutott eszembe, azaz az a megoldás, amikor nem sajátos nevelési igényű gyermeket integrálunk sajátos nevelési igényű gyermekek csoportjába. A szülők azonban elmesélték, hogy miért döntöttek így. Ők nem tekintik magukat a medikális modell szerinti fogyatékos embernek. Természetesen rendelkeznek hallásmérési eredménnyel, de számukra ennek nincs jelentősége. Szerintük nem a hallásvesztés mértékével kell a siketséget definiálni. Ők siket szülőként siketkultúrában élnek, és a mindennapokban a jelnyelvet használják elsődleges kommunikációs csatornaként. Halló kislányuk ebbe a siketkultúrába született, így nevelkedett; születésétől fogva jelnyelven kommunikáltak vele. Talán előbb tanulta meg a jelnyelvet, mint a hangzó nyelvet. A szülők számára a Siketségnek két kritériuma van: elsődleges

betűvel, a nyelvi/kulturális értelemben vett nagy S betűvel jelöljük. Megjegyzem, hogy ez egyfajta nyelvújításként, új írásmód bevezetéseként fogható fel, mert ebben a pillanatban a magyar nyelv helyesírási szabályai alapján még nincs szabályos mód a „siket” szó nagybetűvel való írására. A két megközelítés közötti lényegi különbség felfedezése, megértése azt hiszem, örökre megváltoztatta a fogyatékoság értelmezéséhez való viszonyulásomat.

Nos, van-e tanulsága mindannak, amit eddig írtam? Azt hiszem, hogy egészen egyszerűen nincsen. Vagy ha mégis van, akkor azt Buddha egyik tanításával tudom összefoglalni:

„Nos, kálámák népe, ne menjetek a szóbeszédnek, legendák, hagyományok, szent iratok, logikai találgatások és következtetések, hasonlóságok, mérlegre tett megfontolások, valószínűség vagy ama gondolat mentén, miszerint »e szerzetes a mi tanítónk«. Ha magatoktól rájöttök, hogy »ezek a dolgok hasznosak, ezek a dolgok árthatatlanok, ezek a dolgok dicséretesek, s e dolgokat elfogadva az ember cselekedetei örömet szereznek, és boldogsághoz vezetnek«, akkor magatokévá tehetitek e dolgokat, és időzhetnek bennük.” (Kálama Szutta, fordította: Kovács Zoltán)

*Horváth Péter László
Sümegei Endre felvétele*

„Ha egy hétig nem megyek, a lelkem már nyugtalan”

Egy autista fiú édesanyjának vallomása

Kecskés Máriával régóta ismerjük egymást. Fiával, Dáviddal, aki autizmussal él, még nem találkoztam. Ő tizenegy éve a nyítramalomszegi intézet lakója. Kényszerből került oda, miután máig tisztázatlan körülmények között leégett a családi házuk.

– Februárban volt harmincéves. Egy kis ünnepséget tartottam neki, üdítőt, két tortát vittem, az egyiket a személyzetnek – kezd bele a történetbe. Amikor arra kérem, hogy idézze fel, milyen volt, mikor Dávid megszületett, és mi történt utána, akadozva folytatja. – Az első húsz év szinte kitörlődött – mentegetőzik. Szemlátomást nagyon mélyre kell leásnia, de aztán lassan visszajönnek az emlékek. Az elbeszélése során többször is könnyek borítják el a szemét.

– A nyolcadik hónap elején bekerültem az érsekújvári kórházba, magas vérnyomással. Azonnal leültettek, és betoltak a szülészetre. Este fél hétkor megműtöttek, mert gyengének találták a baba szívverését. Már akkor is történhetett valami, mert aznap temették a kórház igazgatóját, sokan a temetésen voltak, nem volt ki a csapat. Kilenc napig inkubátorban volt, egy hónap múlva mehettünk haza. Ekkor mondták meg, hogy valószínűleg sérült a központi idegrendszere. Ezt a neurológus is megerősítette. Még a kórházban elkezdtem vele a Vojta-féle gyógytornát, mert azzal ijesztettek, hogy nem fog tudni járni. Ez nem következett be, futni is tud. Különböző reflexpontokat kellett nyomnom, visított. Azt mondták, hogy akkor csinálom jól, ha visít. Utána még két évig jártunk tornára. Akkoriban azt hiszem, föl sem fogtam a helyzet súlyosságát, hogy ez egy életre szóló állapot. Mikor két év múlva visszamentem dolgozni, a húgommal volt pár hónapot, majd az ő barátnője vigyázott rá egy ideig, aztán egy nénit kerestem. Végül be kellett adnom bölcsődébe, mert csak az én keresetemből éltünk. Ahhoz, hogy óvodába mehessen, pszichológusi szakvéleményre volt szükség. Ezen már elgondolkodtam: »miket irtál ez róla?« Egész éjjel nem aludtam, azt olvastam. Az apja is azt mondta, hogy minden igaz, ami a papíron van, csak én nem hittem el, nem akartam elfogadni. Nem tudom, miben bíztam. De aztán azt gondoltam, hogy ha probléma van, meg kell oldani.

Vizsgálat Pozsonyban

– Egyedül neveltem Dávidot, mindenben egyedül kellett döntenem. Annak, hogy az óvodába felvegyék, az volt a feltétele, hogy szobatiszta legyen. Neki viszont öt éves koráig pelenkája volt. Nem tudtam, hogy annyira sérült, hogy otthon maradhatok vele meghosszabbított gyermekgondozásin. Senki nem mondta meg nekem. Időközben nappali ellátóközpontot nyitottak Újvárbán fogyatékos-sággal élők számára, ez új dolog volt akkoriban. 1991-ben elkezdtem oda hordani. Reggel elvittem, mentem dolgozni, este pedig érte. Itt hívták fel a figyelmet a nővérek a Pozsonyban működő Értelmi Sérülteket Segítő Társulásra. Egy másik anyukával Érsekújvárbán létrehoztuk a helyi szervezetét, később alapító tagja voltam az autisták szövetségének is, de mindkettőből kiléptem, amikor a tűz után nem kaptam tőlük segítséget. Mivel még nem volt diagnózis, az országos elnök, Viera Záhorcová elintézte, hogy a Matulay-intézetben vizsgálják meg Dávidot. Másfél hetet



töltöttünk ott. A professzor azt mondta, hogy valószínűleg autizmus, de az okot nem tudta. Akkor hangzott el először az autista szó. De hiába voltam Matulay professzornál, Újvárbán a pszichiáter is, és a pszichológus is – az akkor használatos orvosi szakkifejezéssel élve – középsúlyos imbecillisként diagnosztizálta, mivel nem beszélt. A mai napig nincs rajta a kórlapján, hogy autista.

Hat éves volt már, amikor 1993 januárjában otthon maradtam vele. A viselkedése miatt sehová nem tudtunk menni, hozzánk se jött senki, a bezártságot nehezen viseltem. Míg kicsike volt, az emberek elnézték neki a viselkedését. Ha kimentünk az utcára, és például ott állt egy autó, ahol korábban nem, akkor ő rácsapott. Mikor nagyobb lett, az ilyesmit már nem nézték jó szemmel. A buszon zavarta őt, hogy az ablaküvegre valamit ráragasztottak, azt ütögette. Félúton leszállított bennünket a sofőr. A szervezetünknek kirándulást intéztem, és az utazási irodában éppen radiátorokat cseréltek, fűrtak. Kiszaladt az utcára, én utána. Azóta sem hajlandó bemenni abba az utcába. Egyre több ilyen helyzet volt, ezért inkább nem mentünk sehová. Én sem tudtam, hogy miért teszi ezeket, akkor még nem voltam Pesten.

Később elintéztük, hogy Újvárbán a kisegítő iskolában (ma speciális iskola – T. E.) két osztályt nyissanak a súlyosabb esetek számára. Nyolcan voltak egy osztályban, köztük autisták. Dávidot be se akarták venni. A bizottság előtt is lefeküdt, mint ahogy szokása volt, és felvette azt a pózt, ahogy az anyaméhben, és hintáztatta magát. A pszichológus szerint ott még jól érezte magát. Nem tudtak vele kommunikálni. Háromszor voltunk vele bizottság előtt, végül azért vették fel, hogy kilegyen a létszám. Kilencéves volt. Ott sem tudtak vele mit kezdeni, mert az egyetemen éppen csak hallottak az autizmusról. Mivel azonban az egyik gyógypedagógus Magyarországon végezte az utolsó félévet, ő tudott az Autizmus Kutatócsoportról, és az ő révén kerültünk oda.

Diagnózis Budapesten

– Az autizmus diagnózist végül Budapesten kaptuk; a két tanító néni elkísért bennünket. A kivizsgálást ingyenesen végezték. Csak ült, és himbálta magát, vagy feküdt az említett pózban, esetleg levetkőzött. Miután megszokta a környezetet, játékokat tettek elé. Ezek valójában tesztek voltak, és meg tudta őket oldani. Mind a hárman egyik ámulatból a másikba estünk. Megállapították, hogy az IQ-jával nincs semmi baj. De beszélni nem tanult meg, nem tudom miért. Hallásvizsgálaton is voltunk, a hallása rendben van.

Különösebben nem magyarázták meg, hogy mivel jár az autizmus. Azt tudtam, hogy egész életre szól. De hogy ilyen nehezen kezelhető, azt nem mondták. Sajnos, a korai fejlettségről akkor már lekéstünk, hiszen tízévesen kapta meg a diagnózist. Az a legrosszabb, ha nem ismerik fel idejében. Erre a többi szülő figyelmét is szeretném felhívni. Elindul egy nem jó úton, és arról másokra szoktatni lehetetlen. Tudatteória-deficitnek hívják. Mondok rá egy példát. Semmit sem akart megenni, amit nem ismert. Ezért mindenre csokoládét tettem, még a gyümölcsre is, hogy elfogadja, mert annak már ismerte az ízét. Egy kerámia-csészében szoktam felolvasztani a csokit, a maradékot pedig betettem a hűtőszekrénybe. Egyszer elpattant a csésze, de sajnáltam kidobni, ezért beletettem a fokföldi ibolyámat. Ő meg mindig betette a hűtőbe ibolyásként, mert az rögzült benne, hogy a csészét oda szoktam tenni. Ha egyszer rögzült nála valami, azon nem lehet változtatni. Ezért kell a korai fejlesztés, hogy azt tanulja meg, amit felnőttkorban is tudnia kell.

Az önzesebb cselekedetei elég korán előjöttek. Amíg a gyerek nyugodt, addig a szülő különösebben nem foglalkozik vele, hogy valami baja van. De ő megmutatni sem tudta, ha fáj valamije. Valamilyen módon fel akarta magára hívni a

figyelmet. Ütögetett, mindent. Teljes erőből. Még a kanállal is verte az asztalt. Nem rosszaságból tette, jelezni akart valamit. Ha ilyet csinál, arra mindenki odafigyel. Ez a mai napig így van. Tönkretette a bútorokat, a szekrényajtókat le kellett szednem. Mások csak azt látták, hogy ez meg ez történt, de nem tudták a hátteret. Én meg tudtam magyarázni, megtaláltam az okát. Ezt tanultam Pesten. Kellett nyitnom egy füzetet, incidensek könyvének hívták, le kellett írnom, hogy mit csinált, mi válthatta ki a tettét, hogyan reagáltunk rá, és mi volt erre az ő reakciója. Ha jól reagált, az azt jelentette, hogy a miénk is jó volt. Elmentem ezt megtanulni, de meggyőződésem, hogy nem az én feladatom lett volna, hogy csináljam. A szülő feladata, hogy szeresse és ellássa a gyereket. Aki ezt nem tanulta, és nem magyarázott meg mindent »tudományosan«, hanem csak a józan paraszti eszére hallgatott, ott az eredmények is jobbak voltak. Bár az is igaz, hogy minden gyerek más. Egyszer az iskolában le-



szakította az összes függönyt. A gyógypedagógus az ablak mellé ültette, külön a többitől. Figyelmeztettem, hogy ez nem lesz jó, mert ha a függöny mozogni fog, zavarni fogja őt. És úgy is lett. Sokszor nem hallgattak rám, nem tudom, miért. Egyszer beszorulhatott a keze a hintába – nem derült ki, hogy mi történt, eltörték a kézfejszontjai –, utána nem volt hajlandó iskolába járni. Két évig ki sem tudtam húzni otthonról: elértünk az ajtóig, bepisilt, bekakilt. Lassacskán szoktattam. Eljutottunk a liftig, aztán leértünk az utcára, de azóta se ül buszra, mert busszal jártunk az iskolába. Azt hiszi,

hogy minden busz odavisz. Később lett egy használt autóm.

„Puszt csak egyszer adott”

– Aztán már nagyon elfajultak a dolgok. Nálunk a családban nem szedtünk gyógyszereket, szóba se jöhetett, hogy adjak neki, ezért nagyon későn kezdtük el a gyógyszeres kezelést, és a többi anyuka is. Kezdetben gyöngébbeket írtak neki elő, volt, amire fordítva reagált, még agresszívebb lett tőle. Ami pedig a környezetet, a szomszédokat illeti, mondhatom, hogy elüldöztek, mert zajjal jártak a kitörései. Bár hangot nem ad ki, sírni sem szokott. Most karácsonykor, mikor hazahoztam, zokogott először. Evéshez készülődtünk, de nem evett, csak turkálta az ételt, s egyszer csak hangosan zokogni kezdett. Bement a szobába, lefeküdt, és el is aludt. Ez most mi volt...? Mindjárt sírok én is... Teljesen ki lehet ettől készülni. Nem tudom, mi járt a fejében. Soha ilyet nem csinált. Pusztit is csak egyszer adott. Két vagy három éve sérvvel operáltak. A szívem is rossz, ki tudja, felébredek-e az altatásból, ezért előtte elmentem őt meglátogatni. Mintha

megérezte volna, hogy félek. Rátette a fejemre a kezét. Nyomta le, és olyan forróság jött belőle, mintha feltöltött volna. És akkor adott egy puszit. Érdekesen viselkedik néha. Olyan, mintha olvasna a gondolataimban.

Szeret fürödni, mindig kipancsolta a vizet, többször kiöntöttük a szomszédokat, a pincében is állt a víz. Óriási volt a vízszámlám, ezért hetente egy napot kijártam dolgozni; addig valaki a családból vigyázott rá, és egy nénit is találtam. Ilyenkor újságpapírt, szalvétát vékony csíkokra tépkedett, ezzel elvult. Az ápolási díjból meg a tartásdíjból éltünk. Tízéves korában ítélték meg a tartásdíjat. Az apja korábban is támogatott, nem tudom, miért döntöttem így, hogy egyedül fogom nevelni. Valahogy elegendő volt mindenképp.

Gondolkodtam azon, hogy el kellene költöznünk, mások is javasolták, hogy költözzünk falura családi házba. El is költöztünk Köbölkútra. Egy év négy hónapot laktunk ott, amikor teljesen leégett a házunk.

„Majdnem visszafordultam érte”

– Tízennyolc éves koráig laktunk Újvárbán. Addig elképzelhetetlennek tartottam, hogy intézetbe adjam. A fölöttem lakó szomszéd többször felajánlotta, hogy elintézi azt a helyet, ahol most van, de nem tudtam tőle elszakadni. A családom is megpróbált meggyőzni, de nem akartam. Szerintem a tűz is azért történt, mert már nem bírtam, besegítettek főntről. Csak a falak maradtak. 15 percem volt arra, hogy valamiket kivigyünk. Visszaszaladtam a cipőjéért meg a kabátjáért; hogy az enyémet is leakasszam, eszembe sem jutott. Szinte mindenünk bennégett. Az anyuhoz költöztünk Kürtre, de a húgomék is ott laktak, túl sokan voltunk. A tűz február közepén történt, júniusra sikerült elhelyezni intézetben. Nem volt más választásom.

Mindenki azt mondja, hogy ő gyújtotta fel a házat. Erre csak azt mondom, hogy örülnék neki, ha a gyufát meg tudná gyújtani.

Mikor otthagytam az intézetben, s Újvárig jutottam, majdnem visszafordultam érte. Nem volt könnyű otthagyni. Ennek lassan tizenegy éve. A szabadságom visszakaptam, bárhová elmehetek. Korábban ez nem volt. De nem lett jobb. Ott úgy sincs vele úgy, ahogy otthon. Nem tudom, jól tettem-e. Rengeteg gyógyszert kap, tizennyolcat naponta. Hetente látogatom. Ha nem megyek egy hétig, a lelkem már nyugtalan. Korábban negyedévente hazahoztam, most már csak karácsonyra, mert vezetés közben az autót ütögeti, böködi a könyököm, egyedül nem is tudom hazahozni. Az egészségem is megrendült, volt infarktusom, cukorbeteg vagyok.

„A bibliában találtam vigaszt”

– Visszatekintve... Nem tudom... Lehet, hogy ennek így kellett lennie. Könnyebb úgy elfogadni, ha azt hiszem, hogy így kellett lennie, mint ha azon töprengenék, hogy mennyi mindenről lemaradtam. Próbáljon az ember tudatosan pozitív dolgokra gondolni. Képtelenség úgy élni, ha mindig csak a rossz gondolatok jönnek. Mikor 1993-ban otthon maradtam vele, vettem egy bibliát, abban vigaszt találtam. Akármi bajom volt, kinyitottam, ott volt a válasz. Egy idő után az emberben megfordul az is, hogy mi lesz, ha mi nem leszünk. Azért is jó, ha az ember beadja, míg él, mert ellenőrizni tudja, hogy jó helyen van-e. Latolgattam, hogy kire hagyjam. Ez se jó, az se jó. Végül arra jutottam, hogy rábízom Istenre.

Az kellene, hogy volnának olyan megfelelő otthonok, ahová az ember jó szívvel adná be, akkor könnyebb lenne még korábban is, hogy visszakapd az életed. **T.E.**

Fogyatékosággal élők a római tengerparton

Ferenc pápa jóvoltából strandolhatnak idén a fogyatékosággal élők a római tengerparton, ugyanis a katolikus egyházfő kifizette a térség egyetlen akadálymentesített strandjának bérleti díját erre az évre – adta hírül a Vatikáni Rádió honlapja.

Lazio tartományban a Rómától 15 kilométerre fekvő Focene tengerpartján La Madonnina néven működő strandon műanyag pallók, rámpák vezetnek a parkolótól a napernyőkhöz, és speciális guruló strandszékekben lehet eljutni a ví-

zig. Önkéntesek kísérik és segítik a fogyatékosággal élőket a strand egész területén.

A fürdőhely 2012-ben létesült, amikor a focinei plébános, a Gonzaga Szent Lajos Egyesület és néhány önkéntes a Karitászzal közreműködésével megtisztította az elhagyott partszakaszt a papírszeméttől és üvegdaraboktól, hogy ott mindenki előtt nyitott strandot hozzanak létre.

A strandot bárki látogathatja, a vendégek 90%-ának nincsenek

mozgásszervi problémái, az általuk fizetett belépődíjat visszaforgatják a projektbe.

A helyszínen az Olasz Paralimpiai Úszósövetség orvosi ellátást biztosít a fürdőzőknek, szakorvosok és erre kiképzett úszómesterek várják a mozgássérülteket.

Ferenc pápa adományát főalalmazná, Konrad Krajewski érsek juttatta el az érintettekhez. A strand eddig hatezer fürdővendéget fogadott.

(MTI)

Eljutni lélektől lélekig

Beszélgetés Gecse Jolán előadóművésszel

Gecse Jolán Budapesten élő előadóművésszel egyetemi csoporttársak voltunk. Bár utána nagyon különböző életutat jártunk be, továbbra is kapcsolatban maradtunk. Joli lapunkat is támogatta, és mivel egy ideje hátrányos helyzetű és fogyatékos-sággal élő gyerekekkel is foglalkozik, meghívtam Galántára, az értelmi sérült fiatalok kilencedik versmondó fesztiváljára: tartson a szereplőknek játékos foglalkozást. Igent mondott, még a programját is átszervezte, hogy eljöhessen. Ismerkedjenek meg vele.

Mi az, amit elmondanál magadról?

Bodrogszerdahelyen születtem, a valamikori Csehszlovákiában, egy országban, ahol soha nem éreztem magam igazán biztonságban, jól, de ahol mindig olyan szabadságra vágytam, amelyben önmagam lehetek. Ez nagyon korán megfogalmazódott bennem, ez hajtott egész életemben és visz előre még mindig. Hihetetlen életigenlés, életenergia működött és működik bennem. Mindig meg akartam magam mutatni. Kicsi gyerek korom óta. Ehhez az is hozzátartozik, hogy ötödik gyerekként születtem, egy nagyon tisztességes, szegény családba, ahol nagyon-nagyon sokszor hallottam a mamámtól, hogy »jaj, a kertek alatt mentem, mert megszólalt az emberek, hogy már megint viselős vagyok«. Csak sokkal később jöttem rá, hogy mennyire belém égette a fölöslegességérzetet. Tehát hogy én már nem kellettem, félelem voltam, hogy még egy gyerek jön a családba. Ezt aztán a család teljesen rendbe tette, mert nagyon szerettek és szeretnek. Csak az édesanyám félt, amikor magzatként magában hordozott. Hosszú időbe telt, mire megfejtettem, hogy miért van bennem az

a nagy elvárás önmagam felé, hogy teljesítsek mások irányába. Minden



Pingvintánc (Duray Zoltán felvétele)

pillanatomban azt akartam közvetíteni az embereknek, hogy jogosultságom van ezen a földön lenni. Feladatom van. Kezdetben nem tudatosan, csak ott volt bennem, hogy el kell érnem, hogy odafigyeljenek rám. Ehhez azonban nekem kellett észrevennem magam, de nem úgy, hogy egy rakoncátlan gyerek vagyok, hanem hogy egy megbízható kis ember, aki a nagymamáját kilencévesen kísérelte a másik világba. Énrám bízták. A szüleim a kertben dolgoztak, és nekem kellett vigyáznom rá, aki akkor haldoklott. Később is és mind a mai napig nagyon sok idős emberhez kötődöm, s hál' istennek ők is kötődnek hozzám. Az életem úgy alakult, hogy nagyon sok kicsi gyerekekkel és felnőtt emberrel hozott össze a sors, és úgy tudtam mindig adni erőt, bátorságot, szabadságot, ahogyan amikor akinek szüksége volt rá.

Kifejtenéd, mit jelent az, hogy önmagad akartad adni?

Szeretetet. A szeretet az én megfogalmazásomban az egymásra figyelni tudás energiájának őszinte, hatékony, hiteles közvetítése.

És a feladatodat megtaláltad?

Nagyon megtaláltam, de úgy is mondhatom, hogy a feladatok mindig megtaláltak. Sok nehéz élethelyzetem volt, ezek mind feladatok voltak, és arra tanítottak, hogy az legyek, aki vagyok, és teljesítsem azt, amiért a világra jöttem: megnyitni, eljutni azokhoz, akik kopogtatnak, mert vágnak arra, hogy megnyíljanak. Ezt csináltam huszonöt éven keresztül. Hozzá tartozik, hogy nem tudtam eldönteni: pszichológus akarok-e lenni, vagy színész. Mindkettőnek

ugyanazt kellene csinálnia hitelesen, Tóth Árpáddal szólva: eljutni lélektől lélekig.

Mikor tudatosult ez benned?

Galántáról hazafelé jövet Komáromban elmentünk az egykori művelődési ház előtt, ahol régen a Jókai- napokat tartották. Előjött bennem az a csodálatos élmény, amikor végzős egyetemistaként a Szondi két apródjával megnyertem a versmondó versenyt, s odajött hozzám egy ismeretlen középkorú hölgy, és azt mondta, hogy ő életében még nem borzongott így verset hallgatva. Azt hiszem, belém íródott, hogy úgy kell tudni színpadon lenni, hogy emberek »borzongjanak«. Ez azt jelenti, hogy olyan mély szinten történik valami, és az energiaáramlással kapcsolódási pont jön létre. Akkor már tudtam, hogy megpróbálom a színházat, Magyarországra készültem. Világéletemben

Maria Callas akartam lenni, prózai változatban: a saját gondolkodásmódommal, a világhoz való viszonyulással hatni akartam, akarok. Csak úgy érdemes színpadon vagy fórumon lenni, hogy hatni akarunk; de csak pozitívan.

Ahogy mondtad, hogy a szülőföldeden nem érezted magad igazán biztonságban. Magyarországon megtaláltad a biztonságot?

Nem. De ez ennél bonyolultabb. Nincs biztonság. A világ változik, mi is változunk, tehát folyamatosan újra kell építenünk a belső biztonságunkat. Én belső biztonságban élek azóta, hogy átjöttem Magyarországra. Hatalmas nagy döntés volt, és a kaposvári színházba eljutni hatalmas sikerélmény, de igazából az a sziget, amely a saját stúdióm volt, jelentette és jelenti visszamenőleg is a biztonságot. Akikkel együtt dolgoztam ott, azokkal a mai napig tartom a kapcsolatot, tehát van egy olyan szép emberikör-kapcsolatom, amely a belső biztonságomat jelenti. Nem tudom, emlékszel-e, hogy amikor államvizsga után beültünk valahová beszélgetni, ott vallottam be nektek, hogy Magyarországra költözöm. Akkor valaki megkérdezte, hogy mit keresek, mit akarok. Egy újság szélére azt írtam föl, hogy a »Szabad, Független Gecse Állam«-ot. Ez jó poénnak tűnik, de megvalósult. Az, hogy ott mertem, ott tudtam hagyni a kaposvári színházat, mert már nem az volt, amit álmaimban gondoltam, és megteremttem a Gecse Aréna Stúdiómat, az én küzdőteremet magammal, magamért és másokért, másokkal, az egy csoda az élettől, s nekem ebben részem lehetett, hogy huszonöt éven keresztül nagyon sok szép emberrel találkoztam, kapcsolódtunk, és kapcsolódunk mind a mai napig. Tehát ki Gecse Joli? A »Szabad, Független Gecse Állam« létrehozója, aki azt is megtanulta, hogy mély alázattal – a szó legnemesebb értelmében – viszonyulva másokhoz csodálatosan szép

energiákat kap vissza. Nagyon sokat tanultam azokból a feladatokból, amelyekkel találkoztam, amelyeket meg kellett oldanom úgy, hogy mások életébe léptem bele. Mert mindenki, aki a stúdiómba jött, bizalommal, hittel, elvárással viszonyult hozzám. Azt gondolom, azért születtem, hogy emberek tudjanak szeretni, és megtanulják megszeretni magukat.

Miért kezdtlél el olyan emberekkel foglalkozni, akik valamilyen szempontból mások, mint egy átlagember?

Én sem vagyok átlagember. Miközben sikeres voltam kora gyerekkoromtól, hisz könnyen tanultam, sikeresen szerepeltem, nagyon érzékeny, furcsa helyzetben lévő emberke voltam. Ezt sokan megtapasztalhatták Szlovákiában élő magyarok vagy akármilyen más nemzetiség. Egy más kultúrában, más nyelvi közegben azt tudni képviselni, aki vagy, az számomra hihetetlen erőt, energiát igényelt. Gyerekkoromtól kezdve azt éltem meg, hogy mi, magyarok mások voltunk a szlovákokhoz képest. Pedig nem voltunk mások. Csak más nyelvet beszéltünk. És ez kiszolgáltatottá tett, amikor nem tudtam úgy kifejezni magam szlovákul, ahogy szerettem volna. Hihetetlen energiákat fektettem bele abba, hogy meg tudjam mutatni magam például az egyetemen. Amíg eljutottam odáig, hogy a szlovák irodalom hírhedt tanára azt mondta, hogy »le a kalappal Gecseová előtt«. Olyan munka volt, amelyet ha másba fektetek, akkor lehet, hogy könyvet írok. Ki merem mondani, hogy másodosztályú állampolgárként kellett állandóan megpróbálni azt közvetítenem, bizonyítanom, hogy első osztályú vagyok. Aztán elkerültem a Kaposvári Csiky Gergely Színházba, ami életem csúcsa volt, mármint élményben, hogy engem oda fölvettek. Ott meg azzal szórakoztak, hogy »te tótocska, milyen szép a kiejtésed«. Megint az volt a probléma, hogy nem

oda születtem, nem az a kategória vagyok, akik ők. És itt kapcsolnék vissza az én nagyon nagy élményemre, amely ez a költészetnap rendezvény volt Galántán. Ahogyan ezek a gyönyörűségesen szép emberek küzdöttek a szavakért, azért, hogy őrjüket figyeljenek. Ez ugyanaz a küzdelem, amelyen nagyon sokan végigmentünk; nem ilyen testi, nem ilyen értelmi fogyatékoságokkal. Ha volna bátorságunk, meg kellő mennyiségben és változatban találkoznánk ilyen élményekkel, mint ami most rám nagyon-nagyon hatott, miközben előtte is foglalkoztam már nagyon sok mindennel fogyatékosággal élő embereket illetően, de soha nem voltam ennyire testközelben velük, kívánnám, hogy legalább olyan változatban, mint a Virtuózok, elterjedjen. Hogy ez mintája a mi létünknek. Mi ugyanígy küzdünk, csak mi nyavalygunk, miközben azok a gyönyörű emberek, nem tudok másképp beszélni róluk, ahogyan sokan küzdöttek csak magáért az artikulációért ahhoz, hogy kijöjjön a hang, az olyan példaértékű, amit nem tudtam, hogy ember ennyire küzdeni tud.

Hol foglalkoztál fogyatékosággal élőekkel?

Úgy hívják őket, hogy kezelhetetlen fiatalok. Van egy Tanext nevű alapítványi iskola, amely azokat a fiatalokat gyűjti be, akiket más iskolák kidobnak, mert kezelhetetlennek mondják őket. Ezek nagyszerű emberek, zömében nagyon nehéz körülmények között élő fiatalok, akik elkallódtak, próbálják őket megtanítani irányítani a saját életüket. Itt is vannak autisták, enyhén értelmi fogyatékosok, drogosok, alkoholista szülői háttértől szenvedők, lányoknál a szexuális erőszakot megélték. Sajnos, sok olyan nagyon-nagyon szép emberrel találkoztam, aki fél szeretni. Annyiszor csalódtak, vagy oly mértékben kitaláltak, hogy nincs bizalmuk önmagukban, megvetik, nem értékelik önmagukat,

ez okozza a lázadást bennük, és a külvilág irányában abszolút feladták. Csak a hiteles feléjük fordulás, érdeklődés az, ami visszahozhatja őket. Ahhoz viszont eszközök kellene. Az iskolákban, sajnos, ma már nagyüzemben történik, előre gyártott tervek szerint a tudásgyártás, és csak az ember nem érdeklí a programot előállítókat. Tehát nagyon sok értékes fiatalal találkoztam az elmúlt két évben a munkám során, akik sok mindent gondolnak, de azt érzik, hogy nincs nekik elmondaniuk, mert nincs rájuk szükség, rég leírták őket. Úgy kerültem velük kapcsolatba, hogy az egyik volt tanítványom édesanyja megkérte, hogy bevállalnék-e egy csoportot. Nagy kihívás volt, és számomra új, addig ki nem próbált terep. Nekimentem, és sok örömöm van benne. Neked pedig meg szeretném köszönni a felkérésedet, mert ez hatalmas kihívás volt, s úgy jöttem vissza, hogy képességeimnek egy olyan szeletét ismerhettem meg, amelyről nem tudtam.

Rögtön igent mondtál. Másra számítottál? Úgy látszott, hogy nagyon megérintettek a tapasztaltak.

Igen, másra számítottam. Keveset tudtam róluk, ezért alulértékeltem őket. Ezért megkövetem őket. Amikor azt mondtam, hogy persze, vállalom, akkor azt gondoltam, hogy dolgoztam az előbb említett fiatalokkal, meg a 25 év alatt is dolgoztam mindenféle típussal, értelmi, érzelmi hiányosságokkal élőkkel, tehát aki a költészet napján verset mond, azt én beraktam -tól -ig képességekbe. Ugyan pozitív, de előítélet volt bennem, egy elképzelt kép. Amikor kérésemre megküldted az előző évekről a fényképeket, akkor elkezdtem azon gondolkodni, hogyan fogok eljutni ezekhez az emberekhez. Bemenni a terembe, és élőben találkozni velük. Azt mondtam, hogy mindent megteszek azért, hogy érvényesítsem önmagammat. Azt, amit én magamról gondolok, amiért a világon vagyok,

amiért odamentem. De hogy ez sikerül-e vagy sem, azt akkor még nem tudtam. Beültem és néztem, és minél többet hallottam a megnyilvánulásukból, annál inkább úgy éreztem, hogy teljesíteni tudom a feladatomat. Egy dolog nagyon fontos. Azután, hogy megkaptam a képeket, s elkezdtem azon gondolkodni, mi legyen az az anyag, amely helyénvaló, mert ugye tele volt felnőtt emberek képével, és nagyon nehéz elszakadni attól, hogy nem az alap-intelligenciaszinttel kell dolgoznom. Tamkó Sirató Károly Pingvintánc című verse alapján kitaláltam ezt a pingvines dolgot, s mikor egyre több ötletem volt, egyszer csak belém hasított, hogy mi van, ha nem reagálnak. Akkor mit csinálók? Aztán dolgozni kezdtem azon, hogy milyen lehetőségeim vannak még. Mindig is többszörösen biztosítottan készültem a foglalkozásaimra. Biztos, hogy nagyon sokat segített, hogy előtte megtapasztaltam őket, összeállt egy kép, hogy kikre támaszkodhatom, és megváltozott az előítéletem. Le a kappalal Pék Anna előtt, hogy ezt ő így kitalálta és csinálja. De hogy én, aki tisztelettel és szeretettel igyekszem fordulni minden embertársam felé, hogy milyen előítéletes voltam, és hogy mennyit változtatott rajtam ez a rendezvény, azt elmondani nem tudom.

Nem voltál tudatában, hogy előítéletes vagy?

Nem. Ott döbbsentem rá, hogy mennyi mindent nem tudok az embertársaimról. A másik nagyon-nagyon szép élmény, hogy azokról az emberekről, akik egyébként másokra utalva élnek, egyszer csak kiderül, milyen felelősségérzettel léteznek. Ahogy például a Zsuzska megélt, hogy megakadt: ezt a felelősséget számtalan embertársunk nem érzi. Én meg nem gondoltam volna, hogy ilyen mértékű felelősségérzet van bennük. Ők olyan szintű elvárásokkal

mentek ki verset mondani, amit egy átlagember nem vár el magától. Nehéz megfogalmazni, hogy az az ember, akinek egyébként gondoskodnak a napi ellátásáról, arról az volt eddig az elképzelésem, hogy él bele a világba, és ennyi. Aztán kiderül, hogy nem erről van szó. Nagyon sok olyan vers hangzott el, amely azt mutatja, hogy konkrét gondolataik, véleményük van a világról, ami nagyon sok honpolgárunkban nincs meg. Nem tudtam, hogy ilyen mértékben vagyok előítéletes, miközben úgy tudtam, hogy nem vagyok az.

A rendezvény után mit szűrtél le magadban?

Hazafelé menet a barátaimmal, akik eljöttek erre az eseményre, egyikük megkérdezte: »Joli, nálunk miért nincsenek ilyen kezdeményezések?« Lehet, hogy vannak, csak nem tudunk róla. Az én találkozásom is ilyen mély szinten most történt meg. Ez az egyik, amit elhoztam, hogy nemcsak engem érintett meg. Magam, miután újból gondolkodom, hogy ismét elindítok egy-két csoportot, fölmerült, hogy fölveszem a kapcsolatot ezzel a területtel, ha van rá igény. Mindig is azt mondtam, hogy nem színtanoda vagyok, hanem személyiségfejlesztő önismereti színházi játékok arénája. Nem színházban és produkcióban gondolkodom, hanem azt a fajta terepet, lehetőséget szeretném biztosítani, amiről idáig nem tudtam, hogy ilyen szinten igény van rá. Nem tudtam azokról a belső erőkről, amelyek a játékhoz, játszáshoz, a mások előtti megnyilvánuláshoz bennük vannak. Ők is meg akarják magukat ismerni, mutatni, és nem eldugni kell őket, hanem hozzásegíteni ahhoz, hogy sok-sok örömhöz jussanak. Mert azt láttam, hogy ez egy csoda volt, ahogyan örülnek egymás megnyilvánulásának és annak, hogy őrájuk is figyelnek. Mert nem szoktak figyelni rájuk.

Tóth Erika

Időbank

Egy pénzmentes, alternatív gazdasági rendszer

„Segíts egy szomszédodnak, hogy amikor neked lesz rá szükséged, egy szomszédod, valószínűleg egy másik, segítsen neked.” (Edgar Cahn)

Az időbank (Time Bank) az alternatív pénzrendszer al-kategóriájába tartozik, ahol az elszámolási egység a munkaidő, vagyis az „időpénz”. Az első időbank az USA-ban jött létre, alapítója dr. Edgar S. Cahn, Kennedy elnök egykori tanácsadója volt. A rendszer alapításával az volt a fő célja, hogy a társadalmi és közösségi életbe aktívan bekapcsolódjanak a hátrányos helyzetűek is, akik gyakran mások segítségére szorulnak.

Az időbank olyan rendszer, amelynek keretében az adott közösség tagjai pénzmentes segítséget nyújtanak egymásnak. Hasonlóan működik, mint egy kereskedelmi bank, ügyfelekkel, tranzakciókkal és bankszámlákkal. Alapegysége nem pénz, hanem 1 munkaóra vagy 1 időpénz, vagyis más tag javára nyújtott szolgáltatás, figyelmen kívül hagyva annak piaci árát. Ez azt jelenti, hogy minden ledolgozott óra egyenértékű, függetlenül attól, hogy ki nyújtja a szolgáltatást: tanár, diák, nyugdíjas vagy villanyszerelő.

A rendszerhez díjtalanul csatlakozhat bárki, aki szívesen segítene másoknak, nemre, korra, foglalkozásra való tekintet nélkül. Mindenkinek van olyan adottsága, tehetsége, amelyet fel tud ajánlani a többieknek; lehet ez tanácsadás, felolvasás, háztartási és kerti munka, kutyasétáltatás, bevásárlás, varrás vagy akár csak egy tea melletti beszélgetés. Az igényelt és kínált szolgáltatásokat kérdőívvel mérik fel. A résztvevők a ledolgozott munkaóráért virtuális időpénzt szereznek, amelyen más szolgáltatásokat vásárolhatnak. A bank koordinátorának segítségével összehangba kerül a kereslet és a kínálat. Az időpénzügyek alakulása bankszámlakivonat segítségével követhető, amely tartalmazza az adott időszakon belül történt jóváírásokat (nyújtott szolgáltatás) és terheléseket (igényelt szolgáltatás).

Íme, egy példa! Ádám, a matematika szakos főiskolai hallgató és a nyugdíjas Marika néni is, aki híres a finom süteményeiről, az időbank aktív tagja. A bank koordinátorra Ádámot azzal az igénnyel kereste meg, hogy az egyik középiskolás diáknak – szintén a rendszer tagja – korrepetálásra volna szüksége matematikából. Ádám bátran vállalta, és ezzel a szolgáltatással keresett 2 kredit időpénzt. A hétvégére vendégeket vár, ezért a bankon keresztül megkéri Marika nénit, hogy süssön neki csokoládétortát (az

alapanyagokat Ádám biztosítja). Így a tagok többféle igénye kielégülhet. Ha ez a szolgáltatás 2 órát vesz igénybe, akkor Ádám egyenlege nulla lesz.

Az időbank lehetőséget nyújt az önkéntes szolgálatot teljesítőknek is, akik a rendszer keretében kétszeresen is érvényesíthetik szándékaikat. Először segítséget nyújthatnak a rászorulóknak, amiért bizonyos mennyiségű időpénzhez jutnak, majd az így szerzett kreditet elajándékozhatják más, rendszerbeli tagnak vagy közvetlenül az időbanknak.

Az időbank alapvető értékei:

- **Aktivitás:** Mindenkinek van valamilyen különleges képessége, készsége, amellyel hozzá tud járulni a rendszerhez, miközben mindannyian a folyamat aktív szereplőjévé válnak.

- **A munka „újraértékelése”:** Vannak olyan szolgáltatások, amelyek társadalmunkban nincsenek eléggé méltányolva. Az időbank keretében minden ledolgozott óra egyenértékű.

- **Kölcsönösség:** Az időbank nem támogatást kíván nyújtani, hanem a szolgáltató és a szolgáltatást igénybe vevő közötti kapcsolat minőségét szeretné megváltoztatni.

- **Közösségi hálózat:** Egységben az erő: a bizalom és a kölcsönös támogatás az egészséges közösség alapfeltétele, és ez a rendszer bizalmon alapuló közösséget hoz létre.

Egy 2010-es kérdőíves felmérés, melyet a pozsonyi Közgazdaság-tudományi Egyetem Szociális Fejlődés és Munka Tanszékének munkatársai végeztek, arra irányult, hogy milyen társadalmi-gazdasági tényezők segíthetik elő az emberek érdeklődését egy időbank jellegű kezdeményezés iránt. A megkérdezettek átmenetileg vagy állandó jelleggel Pozsonyban lakó személyek voltak, akik szabadidejüket is ebben a városban töltik.

Nagyon érdekes eredmény a nemek közötti eltérés: a nőknek közel 80%-a, a férfiaknak pedig csak a 20%-a lépne be egy ilyen rendszerbe. Azoknak a válaszadóknak a túlnyomó többsége, akik rendszeresen vagy alkalmanként részt vesznek egyházi rendezvényeken, érdeklődést mutattak az időbank iránt. A döntést pozitívan befolyásoló tényezők közé tartozik továbbá az, ha valakinek nincs fizetett munkája, háztartása közepes jövedelemből gazdálkodik, hetente legalább 1 órányi szabadideje van, és hiányzik neki a külső segítség (rokonok, ismerősök, szomszédok). Az eredmények azt is tükrözik, hogy a család nagysága, a végzettség, a foglalkozás, az önkéntesség →

Sikerünk titka

Megváltozott munkaképességű személyek a munkaerőpiacon

A megváltozott munkaképességű személyek munkaerőpiacra történő visszajuttatására minden európai országban különös figyelmet fordítanak.

A jelenlegi intézkedésekkel azonban nem mindig sikerült elérni azt a célt, hogy ezek az emberek hosszú távon is fenn tudják tartani a munkaviszonyukat. A foglalkoztatás arányának növelése, a hosszú távú foglalkoztatás fenntartása különböző támogatási programokat igényel. Fejlesztési tanácsadást, oktatási szolgáltatást, a társadalom egészére kiterjedő figyelemfelkeltő kampányt és érzékenyítést, valamint a munkáltatók részéről növekvő empátiát.

Az Együttműködéssel a Jobb Jövőért – Nagymegyer Polgári Társulás 2016. szeptember 1-je és 2018. augusztus 31-e között az Erasmus+ program keretében magyarországi, csehországi és romániai partnereivel együttműködve valósítja meg a Sikerünk titka – innovatív módszerek a megváltozott munkaképességű személyek munkaerőpiaci kompetenciáinak fejlesztésére című projektjét. A projekt a szakmai elbírálás során Szlovákiában az elmúlt évben az Erasmus+ program Stratégiai partnerségek a felnőttoktatásban témakörében a legmagasabb pontszámú értékelést kapta.

Fő célja a megváltozott munkaképességű személyek munkaerőpiacra történő beilleszkedésének elősegítése

innovatív képzési program segítségével, a sikerfaktorokra fókuszálva, különös tekintettel a munkaerőpiacon elvárt kompetenciákra.



A képzési anyag alapjául részben a partnerországokban megszervezett munkaerőpiaci kerekasztal-beszélgetések szolgálnak, amelyeken munkaadók, munkaügyi hivatalok, szakmai szervezetek, képzőintézmények, munkaerőpiaci szolgáltatók, civil és érdekvédelmi szervezetek vettek részt. A rendezvények izgalmas és rugalmas World Café-beszélgetések keretében valósultak meg. Szlovákiában 2016 novemberében Nagymegyeren került sor a vitafórum megszervezésére az életen át tartó tanácsadás hetén. A rendezvényeken megfogalmazott gondolatok különböző területeket érintettek, amelyek elősegíthetik a megváltozott munkaképességűek sikeres foglalkoztatását. Fontos a meglévő információs és tanácsadási szolgáltatások fejlesztése, készségfejlesztő képzések biztosítása, a munkavállaló és a munkaadó közti kapcsolattartó tanácsadó bevonása. A résztvevők fel-

hívták a figyelmet a munkaadókkal történő együttműködés jelentőségére, és ajánlásokat fogalmaztak meg az egyes munkaerőpiaci résztvevők részé-

re. A legfontosabbak ajánlások a következők: az érdekelt felek közti kapcsolati háló kiépítése és működtetése, szakmai tapasztalatszere, az információáramlás elősegítése, a munkaadók és az egészséges munkavállalók érzékenyítése s a fiatalok szakmai és munkaerőpiaci képességeinek fejlesztése a munkaadók szükségleteinek megfelelően.

A képzés további alapjául egy, a munkaadók körében végzett nemzetközi kérdőíves felmérés szolgál, majd a sikeresen elhelyezkedett megváltozott munkaképességű személyekkel készített mélyinterjúk és a jó nemzetközi tapasztalatok teszik átfogóvá a sikerfaktorok felmérését.

A megváltozott munkaképességűek beilleszkedését elősegítő képzés tesztelésére szeptemberben kerül sor a partnerországokban. Szlovákiában Nagymegyerre és Dunaszerdahelyre tervezzük a tréninget, amelyről a későbbiekben szívesen beszámolunk.

A projekt második szakaszának fő célja a munkaadók érzékenyítése a szakmai csoport által kidolgozott szolgáltatási csomag segítségével, melyet egy konferencia keretében szeretnénk a későbbiekben bemutatni.

Hanuliak Ildikó

gyakorlása és a válaszadó elhatározása között nem áll fenn összefüggés.

Az időbanknak sok pozitív hatása van. Idegen emberek összefogásával erős és összetartó közösségeket hoz létre, újraértelmezve a valaha működő jószomszédi viszonyt. Minden résztvevője, aki valamilyen szolgáltatást igényel, egyúttal aktív részese a folyamatnak, mert ő maga is segít

valaki másnak. Lehetőséget nyújt a munkaerőpiacról kirekesztetteknek, a hátrányos szociális helyzetűeknek és a fogyatékosokkal élőknek: így a rendszer hasznos tagjai és munkatársai lehetnek. Új kapcsolatok és a közösség létrehozásával a társadalmi tőke építéséhez is hozzájárul.

Pongrácz Éva, Közgazdaság-tudományi Egyetem, Pozsony, eva.pongracz@euba.sk

Őszirózsa Idősothton

Az első, amire felfigyel a belépő, az, hogy minden új az érsekújvári Astra (Őszirózsa) Idősothtonban; idén januárban költöztek be az első lakók az akadálymentes intézménybe, amelynek beruházója a városi lakásszövetkezet.

„Nagy szükség volt rá, ugyanis az egykori szövetkezeti lakásokban, amelyeknek többsége már magántulajdonban van, sok idős, beteg ember élt egyedül, nem volt, aki gondoskodott volna róluk, és a városban csak egy hasonló rendeltetésű, de már korszerűtlen intézmény létezik – mondja **Eva Ottingerová**, a lakásszövetkezet igazgatója, akinek élete álma valósult meg az otthon megnyitásával. – Sőt, még túl is szárnyalja az álmomat az, ami elkészült. A Nyitra folyóra nyíló kilátás is szép. A víz közelsége, a lakók és a személyzet által rendben tartott, a városi önkormányzattól ajándékba kapott hat és fél áras területen létrehozott park megnyugtatóan hat az itt élőkre. Az épület pedig azért, hogy a lakásszövetkezet udvarában van, duplán védett.”

Mivel az intézményt még a szociális szolgáltatásokról szóló, 448/2008-as törvény módosítása előtt sikerült létrehozni, nyolcvannegy férőhelyet tudtak kialakítani; a törvénymódosítás az új létesítmények esetében már csak negyvenes létszámot engedélyez. Egy- és kétágyas szobák vannak, akadálymentes fürdőszobával, vécével. Van még szabad kapacitásuk, bár az egyágyas szobák, amelyek iránt nagy az érdeklődés, már foglaltak. Elsősorban a helyiek várják, de a környező településekről is vannak lakóik. Feltehetően a lakásszövetkezeti tagság, mivel a fenntartó a lakásszövetkezet által létrehozott nonprofit szervezet. Erről már **Petronela Klobučniková** mérnök, az idősothton igazgatója tájékoztat, és sorolja a többi kritériumot is, amelynek meg kell felelni ahhoz, hogy valaki a lakójuk lehessen: betöltött nyugdíjkorhatár és az állandó lakhely szerint illetékes városi vagy községi hivatal határozata arról, hogy az igénylő szociális szolgáltatásra szorul. Ha a rászorultság mértéke eléri a IV–VI. fokozatot, állami támogatásban részesülhet a kliens, tehát kevesebbet kell fizetnie a szolgáltatásokért. Az árjegyzékben tételesen felsorolják szolgáltatásaik (étkezés, takarítás, mosás stb.) árát, az egyágyas szobáért, mivel lakójára nagyobb alapterület jut, többet kell fizetni. Napi ötszöri étkezést nyújtanak, a cukorbetegnek második vacsorát is kapnak.

Az indulás

Egy új intézmény működésének elindítása sok munkát igényel. Az igazgatónő elmondása szerint miután tavaly augusztusban átadták az épületet, bejegyeztették az idősothont a Nyitra megyei önkormányzatnál, majd támogatásért folyamodtak a szociális ügyi minisztériumhoz. Be-



Álló sor: bal szélén Tóth Mária, közepén Petronela Klobučniková, tőle jobbra Eva Ottingerová

bútorozták az egész létesítményt, kiválasztották a személyzetet, decemberben pedig felvették a kapcsolatot a várólistán levőkkel, így januárban már fogadhatták őket. A lakók kisebb bútordarabokat is magukkal hozhatnak: szekrénykét, fogast, lehet saját tévéjük, rádiójuk.

„A munkatársak kiválasztása egyike a legnehezebb feladatoknak, mert manapság nem egyszerű szakképzett gondozó- és ápolónőket találni. Nekünk eddig sikerült. Bekapcsolódtunk a munkaügyi hivatal által kiírt projektekbe, hogy legyen pénzünk a bérekre. Orvossal egyelőre nem kötöttünk szerződést. Klienseink a saját körzeti orvosuknál maradtak. Főnővérünk, **PhDr. Tóth Mária** felveszi vele a kapcsolatot, ha elfogy a gyógyszerük; a receptet is kiáltjuk. Megbetegedés esetén ő dönti el, hogy van-e szükség orvosi segítségre. Ha igen, elhívjuk a körzeti orvost, telefonálunk az ügyeletre vagy a rohammentőért. Az épületben egyébként lehetne külön bejáratú orvosi rendelő, az orvos magával hozhatná az egész patientúráját, és a mi klienseinket is kezelhetné. Eddig nincs jelentkező.”

Egészségügyi ellátás

Az intézményben az egészségügyi ellátás megszervezése a főnővérre hárul. „Megbeszéljük a klienssel, hogy döntse el, ki gondoskodik a gyógyszereiről: a család vagy pedig mi. Heti gyógyszeradagolókat használunk, ezt tartjuk a legcélszerűbb megoldásnak. Fekvő klienseink – nincsenek sokan – komplex gondoskodásban részesülnek, a velük való törődés nagy odafigyelést igényel. Ahhoz, hogy színvonalas ellátást nyújthassunk, eszközökre van szükség, és jó szándéokra. Támogatóknak köszönhetően állítható betegágyakat tudtunk vásárolni, felfekvés elleni matracok-

kal. Sokféle segédeszközt használunk, most emelőd szeretnénk venni. Alapelvünk, hogy mindenkinek a legmértőbb ellátást nyújtsuk. A lakók mobilizálására törekszünk, hogy ne az ágy legyen a menedékük. Ha valaki kicsit is tud járni, vagy kerekesszékekben van, kihozzuk az ebédlőbe, a parkba” – mondja Tóth Mária.

Petronela Klobučníková szerint nagyon fontos az adaptáció időszaka. Van, aki egy-két hét alatt megszokja a környezetet, másoknak nehezebben megy, egyesek még a szobájukból sem akarnak kijönni. Ilyenkor sokat kell velük beszélgetni. Sokan rossz egészségi és mentális állapotban kerültek hozzájuk, de az ápolásnak és gondozásnak köszönhetően többeknek javult az állapotuk. Arra a legbüszkébb, hogy volt olyan kliens, akié annyira javult, hogy úgy érezte, hazamehet, mert újra el tudja magát látni. Persze megtörténik, hogy a legnagyobb igyekezet ellenére sem elégedett a lakó, teljesíthetetlen kívánságok is vannak, de ezeket a helyzeteket is próbálják kezelni. „Igen érzékeny pont az étkezés, ezért nagy gondot fordítunk rá. A rendszeresen ülésező étkezési bizottságnak az egyik lakónk is tagja. Ő minden héten végigjárja a többieket, begyűjti az észrevételeket, kívánságokat, s ezeket aztán igyekszünk figyelembe venni. A nők az édeset, a férfiak inkább a húst szeretik. Az adagok megfelelnek a szabványnak, a legtöbben még nagyok is tartják őket, s aki többet szeretne enni, az korlátlan mennyiséget fogyaszthat a levesből.”

Szabadidős foglalkozások

Mivel a lakóknak az egész napjuk szabad, a szabadidős tevékenységekre is gondot fordítanak. Van, aki önálló programot is szervez magának, egyedül kijár a városba, boltba, orvoshoz megy, ismerősöket látogat, a kevésbé mobilisak kísérővel mehetnek. Bent az intézményben délelőttönként ergoterapeuta foglalkozik velük. Hetente háromszor tornáznak, ezt nagyon szeretik. Kicsit megmozgatják a testrészeiket, emellett közösségekben vannak, elbeszélgetnek egymással. Rajzolgatnak, ünnepekre díszítést készítenek, a vállalkozó kedvűek süteményt sütnek. A férfiak a biliárdteremben a családtagjaikkal is biliárdozhatnak. Irodalmi esteket, bibliadélutánokat tartanak, szombatonként váltokozva magyar, illetve szlovák nyelvű szentmisét hallgathatnak. A közösségi teremben is van tévé, sokan kirakójátékkal szórakoznak.

A lakók

Ottjártamkor módomban volt néhány lakóval is megismerkedni. A recepción két néni beszélgetett, az első emeleti folyosó végén egy néni egyedül üldögélt, láthatóan nem vágyott mások társaságára. A közösségi teremben volt, aki tévét nézett, **Molnár Mária** pedig, akit Babinak szólítanak, elmélyülten foglalkozott a puzzle-lal; közben nekem is szí-



Molnár Mária: „Szeretem a kirakójátékokat.”

vesen mesélt: „Nagyon boldog vagyok, ha egy képet ki tudok rakni. Tíz doboz ezerdarabos kirakójátékokat hozott az unokám, így elég hosszú időre meg van oldva az elfoglaltságom. Néha ketten csináljuk a kolléganőmmel. Az egyszerű ábrákkal egy-két nap alatt elkészülünk, a bonyolultabbaknál akár hónapokig is illesztgetjük a darabkákat. Újvári vagyok, december végén rosszul lettem, két hónapig egyáltalán nem tudtam járni, a boltba sem tudtam elmenni; azt mondtam, hogy ez így nem mehet tovább. A lányom Tornócon, az unokám Vágsellyén lakik, itt senkim nem volt. Egyágyas szobát választottam, mert nehezen tudom elviselni mások szeszélyeit. Egész életemben dolgoztam, hogy mindenünk meglegyen; a Svitbe jártam három műszakra. Sok nehézségen mentem keresztül az elmúlt két évben. Itt nem kell főzni, takarítani, kimosnak, mindent megcsinálnak, nagyon elégedett vagyok. Két hónapja vagyok itt, nem bántam meg. Úgy érzem magam, mint egy bárónő. Olyan sorom, mint most van, még soha nem volt.”

Olga Ölvecká ágyban fekvé fogad a szobájában. Korábban az udvardi Claritas otthonban volt, de januárban ájtött ide, mert újvári, és itt egyágyas szobát kapott, ami akkor is megéri, ha többet kell érte fizetni. „Járókerettel vagy bottal járok, de gyakran vannak nagy fájdalmaim, ezért inkább fekszem, és tévét nézek. A házukban nem maradhattam, mert nincs, aki gondoskodjon rólam. Tizenhat éve özvegy vagyok, a fiam elvált, ezért a család úgy találta, hogy itt lesz nekem a legjobb. A szomszéd szobájában lakik a sógornőm, jóban vagyok a volt szomszédasszonyokkal is, akik szintén itt laknak. Az étkezésekre eljáró az ebédlőbe. Szerettem volna, ha a szobába hozzák az ételt, mint Udvardon, de itt azt szorgalmazzák, hogy emberek közé járjunk. És igazuk van, jobb így. Az ebédlőben ismerkedni lehet másokkal, és a lábamnak is kell a mozgás. Nagyon jól érzem itt magam. Szép, csendes hely, kitűnően főznek, meg sem bírom enni, akkora az adag. Az egészségünkről is gondoskodnak, mindent megkapunk, amire szükségünk van.”

T.E.

Sclerosis multiplex, az „ezerarcú” kór

A sclerosis multiplex (SM) május végi világnapja szolgáltatott alkalmat arra, hogy orvosok és betegek ráirányítsák a figyelmet erre az ezerarcú kórnak is nevezett betegségre. Azért szükséges beszélni róla, mert nemcsak a közvélemény tájékozatlan, hanem a betegek közül is sokan titkolják állapotukat, félnek a megbélyegzéstől, munkájuk elvesztésétől. Egy tévhitet is el akartak oszlatni: egyáltalán nem törvényszerű, hogy nagyon rossz vége legyen a betegségnek, hogy mindenki kerekesszékekben végezze. Ha idejében megtörténik a diagnózis felállítása és megkezdődik kezelés, a beteg esélyt kap állapota stabilizálására és arra, hogy egész életében vitális maradjon.

A sclerosis multiplex (jelentése: többgócú hegesedés) gyulladásos, neurodegeneratív, krónikus, egész életre szóló autoimmun betegség, melyben a védekezőrendszer idegenként azonosítja és megtámadja a szervezet saját anyagait: a központi idegrendszert, az agy és a gerincvelő szöveteit. Világszinten 2,5 millió embert, kétszer-háromszor annyi nőt, mint férfit érint; a többség 20 és 40 éves kora között észleli az első tüneteket, az SM ebben a korosztályban a leggyakoribb oka a rokkanttá válásnak. Jellemzően a gazdaságilag fejlett országokban fordul elő, az Egyenlítő környékén gyakorlatilag ismeretlen.

A diagnózis

Prof. MUDr. Peter Turčáni, a pozsonyi egyetemi kórház I-es sz. neurológiai klinikájának vezetője, a téma fő szakértője arra hívta fel a figyelmet, hogy a korai és helyes diagnózis a hatékony kezelés alapja. A betegség felismerése nem egyszerű: nincs specifikus klinikai kép, a tünetek más okra is utalhatnak, a lefolyás változatos, és nincs

specifikus teszt, amely megerősítené a diagnózist.

A diagnózis felállításának a menete a következő:

- a kórelőzmény (anamnézis) felvétele, neurológiai vizsgálat – a központi idegrendszer sérülésének azonosítása;
- mágnesesrezonancia- (MRI-) vizsgálat;
- kiváltottválasz-vizsgálat (vizuális, mágneses, elektromos vagy hanginger alkalmazása);
- az agy-gerincvelői folyadék (liquor cerebrospinalis) vizsgálata;
- vérvizsgálat;
- szemvizsgálat.

Keletkezésének okai

Különbélek lehetnek: lelki megterhelés, egészségtelen életmód, kevés mozgás, kevés napsugárzás következtében kialakult D-vitamin-hiány, az immunrendszer elégtelen működése, vírusfertőzés, környezetszennyezés, vegyi anyagok és – 30%-ban – genetikai hajlam.

Tünetek

Attól függően, hogy a gyulladásos góc az idegrendszernek épp melyik részét érinti, nagyon eltérőek lehetnek: a fáradtságtól egészen a részleges vagy teljes mozgásképtelenségig; ezért is nehéz a betegség felismerése. MUDr. Ema Kantorová, a turócszentmártoni egyetemi kórház ideggyógyásza sorolja a tüneteket, amelyek többnyire rohamszerűen lépnek fel:

- kóros fáradékonyság: gyöngeség, alacsony teljesítőképesség, gyakori pihenési igény;
- érzékelési zavar, érzéskiesés az arcon, a felsőt testen vagy a végtagokon, érintheti a test egyik felét, de az egészét is;



- látászavar: homályos látás, átmeneti látásvesztés (látóideg-gyulladás), kettős látás;
- végtagok bénulása – megterhelés, pl. gyaloglás, sportolás, billentyűzet-használat után jelentkezhet;
- egyensúlyzavar, bizonytalan járás, szédülés;
- vizelet- és székletürítési zavarok, szexuális problémák;
- a rövid távú emlékezet zavara, összpontosítási, problémamegoldási, gondolkodási nehézség;
- érzelmi, hangulati (affektív) zavarok: depresszió, eufória, bipoláris zavar, szorongás, érzelmi labilitás;
- fájdalmak: a végtagok zsibbadása, arcidegszába, nyelési nehézség, izomgörcsszerű állapot.

A betegség folyamata

A szervezetben zajló kóros folyamatok a legváltozatosabb módon, fellángolásszerűen, egyre újabb tünetekkel jelentkeznek. Minden roham után romlik az állapot; az első két évben elszenvedett rohamok meghatározzák a későbbi bénulás előrehaladását.

Két alapvető formája lehet:

- visszaeső-javuló (amely az esetek jelentős részében másodlagos előrehaladó formába megy át) – egymástól elkülöníthető fellángolások és enyhülések (remissziók) jellemzik;
- primer progresszív – leginkább 40 éves kor felett jellemző, amikor az első fellángolást folyamatos funkciócsökkenés, gyors rokkanttá válás követi.

Kezelés

Célja az állapotromlás lassítása. „Meggyógyítani nem lehet, de az állandóan fejlődő gyógymódoknak, újabb és újabb gyógyszereknek köszönhetően enyhíthető a lefolyása, mérsékelhető a kellemetlen tünetek, javítható az életminőség, és meghosszabbítható a mozgáskorlátozás nélküli életszakasz – hangsúlyozta **MUDr. Darina Petrleňičová**, a pozsonyi Sclerosis Multiplex Központ neurológusa. – Ma már sokkal jobb eredményeket lehet elérni, mint akár három évvel ezelőtt. A hatékony gyógymód feltétele a korai felismerés, ezért nagyon fontos, hogy a beteg már a kezdeti, bizonytalan tünetek esetén is orvoshoz forduljon. Csalóka, hogy az első tüneteket tünetmentes időszak követi, ezért sokszor nem vagy később keresik fel az orvost.”

Elsődleges a gyógyszeres kezelés: a biztosítók tavaly 44 348 000 eurót fordítottak rá. Ugyanakkor nem elhanyagolható jelentőségű a nem gyógyszeres úton történő kezelés.

Testmozgás

Korábban az SM-betegeknél nem ajánlották, mára azonban ez megváltozott. A testmozgás enyhíti az egyensúly- és koordinációs zavarok tüneteit, növeli az izomerőt, mozgékonytá teszi, csökkenti a fáradtságérzetet, gyulladásgátló hatása van, és nem utolsósorban a közös torna jó ellenszere a szociális elszigetelődésnek, amely sok betegre jellemző. Torna közben ügyelni

kell arra, hogy a beteg ne merüljön ki; a gyakorlatokról ajánlatos kikérni az orvost vagy a gyógytornász véleményét.

Lelki segítségnyújtás

Szükség van rá a betegségéből eredő szorongás, stressz leküzdésére. Hasznos dolog betegcsoportokat szervezni, sokat segíthetnek a sorstársakkal való találkozások, tapasztalatcserék.

Táplálkozás

A táplálkozási szokások is hatással vannak a betegség kialakulására és lefolyására. Bár speciális diétát nem írnak elő, a szakemberek az egészséges táplálkozást javasolják. Korlátozni kell az állati eredetű zsírokat: tej, vaj, vörös hús, a finomított cukor, só, glutén, margarin, alkohol fogyasztását, mert ezek elősegítik a gyulladás kialakulását. Ezzel szemben gyulladásgátló hatású a zöldség, gyümölcs, vörösbor, kávé, zöld tea, kurkuma, olajos magvak, olívaolaj, csokoládé. Hasznosak az omega-3 esszenciális zsírsavak, a D- és a B₁₂-vitamin, a ginkgo biloba és a probiotikumok.

Gyermekvállalás

A korábbi állásponttal ellentétben, az SM-ben szenvedő nőknek sem kell lemondaniuk a gyermekvállalásról, és az egészséges gyermek születésének esélye ugyanolyan, mint bárki másnál. A várandósság időszakában ún. immuntolerancia lép fel, ha a teherbeesés előtt legalább egy évvel stabilizálták a

beteg állapotát. A szülés utáni első kilenc hónapban a nők 40%-ánál ismét fellángol a betegség.

Beteg-együttműködés (adherencia)

Sok beteg nem akar együttműködni orvosával a kezelés során. Ennek több oka lehet. Szorongának az új helyzetben, türelmetlenek, csalódottak, hiszen gyors javulást várnak, de az állapotuk csak lassan javul. A kezelés nem minden tünetre hat egyformán, ezért hatástalannak tartják és abbahagyják. Nem bíznak a gyógyszerekben, vagy abbahagyják a szedésüket, amikor már jobban érzik magukat, mert a betegség az enyhülés fázisában van. Mindannyiuknak tudatosítaniuk kell azonban, hogy csak a megfelelő, hosszú távú kezelés lassíthatja a betegség folyamatát és enyhítheti a következményeit. Ehhez a beteg, az orvos és a nővér közti jó kapcsolatra, őszinteségre van szükség.

Szlovákiai Sclerosis Multiplex Szövetség

1990-ben jött létre. Több járási székhelyen, a magyarlakta területeken is működik klubja (Érsekújvár, Léva, Losonc, Rimaszombat, Nagyrőce, Nagymihály, Töketeres). Nádej című lapja az interneten is olvasható. Székhelye: Slovenský zväz sclerosis multiplex, K. Čulena č. 12, 917 01 Trnava. Honlap: www.szsm.sk

(t)

Megrendelőlap

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

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

Telefon: _____

Dátum: _____

Alíráss: _____

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

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

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

Számlaszám (č. účtu): 5345665/5200, variab. symbol: 1111,
IBAN: SK95 5200 0000 0000 05345665, BIC/SWIFT: OTPV SK BX.

Egy nem mindennapi kiállítás

Jó ismerőseimnek köszönhetően jutottam el egy kiállítás megnyitójára, ahol súlyosan fogyatékos, halmozottan sérült gyermekek és felnőttek festményeit tekinthettem meg.



A helyszín a pozsonyi ferences templom Szent János-kápolnája, az alkotók pedig a Pozsony megyei önkormányzat által működtetett Sibírka nevű szociális otthon lakói. Már maga a kiállítási tér is meghitt, ünnepi hangulatú; a fogyatékossgal élő alkotók képei tették élővé, színessé, hangulatossá. Az állványokon látható festmények: virágok, levendulamező, napraforgók, női arcképek csupa derűt árasztottak. Megható volt látni a néhány, kerekesszékekben ülő alkotót, akiket szüleik, családtagjaik kísérték el a kiállításra. Arcukról leolvashattuk örömeiket, hogy bizonyíthatják: ők is tudnak szépséget létrehozni. A kiállítás a Szeretem címet kapta. **Katarína Ivančíková** művészetterapeuta mutatta be a képeket, melyek az ő útmutatásával készültek. Megtudhattuk például, hogy az alkotók egyike a nők nagy hódolója, és festményein legtöbbször azok szépségét ábrázolja. Saját maga jött rá, hogyan tud legjobban bánni az ecsettel. A festés pozitív érzelmeket vált ki belőle. Van, aki szívesebben dolgozik hengerrel, a vásznat a földre téve mázolja, előkészíti a hátteret, majd asztalon vagy állványon folytatja a munkát. Többeknek van kedvenc színük, leggyakrabban a kék vagy a zöld. Oktatójuk szerint átéléssel, olykor mosolyogva dolgoznak, és örülnek, ha látszik is az eredmény.

A művészetterápia, a képzőművészettel, agyaggal való foglalkozás valójában gyógymód, amely tompítja a fájdalmat, oldja a feszültséget, szorongást, s így jótékonyan hat az egyén pszichikumára. Minden sérült ember más, és erre a terapeutának tekintettel kell lennie. Meg kell találnia a festés megfelelő módját, technikáját, „egyévre szabottan” dolgozik.

A kiállított műveket az érdeklődők megvásárolhatták, néhányat pedig megrendeltek. A bevételt természetesen

az otthon javára fordítják. Rendszeresen, két évente állítanak ki, a kápolnán kívül már a rádió és a Nemzeti Színház épületében is láttatták magukat.

Mivel a kiállítás és az ott megismert alkotók felkeltették az érdeklődésemet, ellátogattam a szociális otthonba, hogy lássam, hogyan folyik a fejlesztés, foglalkoztatás. A 38 férőhelyes intézetbe hatéves kortól vesznek fel fogyatékossgal élőket. Egy részük naponta jár be, mások hetes vagy egész évi ellátásban részesülnek. Főként halmozottan sérült: testi fogyatékos, beszéd- és értelmi zavarokkal küszködő, látáskárosodott klienseket fogadnak. A korszerű, jól felszerelt otthonban szakképzett terapeuták dolgoznak órárend szerint. A segítségnyújtás komplex módon történik, többféle rehabilitációs programmal, speciális pedagógiai, gyógypedagógiai és pszichológiai szolgáltatással. Csoportos és egyéni foglalkozások egyaránt vannak. Van fizio-, biblio-, kutya-, zene- és fényterápia s logopédusi szolgáltatás is. Megcsodáltam az emelőgépet, amely könnyebbé teszi a fürdetést.



A művészetterapeuta (képzőművész vagy keramikus) egyénileg foglalkozik 1–3 órát a kliensekkel, aszerint, hogy mennyi ideig van rá türelmük. A lakók igénylik a segítséget az étkezésnél is, bár tanítják, szoktatják őket az önállóságra. Az otthonban alkalmazzák a Snoezelen terápiát a hozzá szükséges sötét teremben és fehér szobában, van továbbá játszóterem és több kisebb hálószoba. Mivel a kliensek kerekesszékekben ülnek, gyakran kiviszik őket az udvarra. Sokat vannak együtt, szeretnek közösségekben lenni.

A szakszerű foglalkozás, a szeretetteljes gondoskodás sokat jelent a fogyatékossgal élők számára. A szülőknek is megnyugvás, ha gyermekük kellemes környezetben és megfelelő gondoskodás mellett töltheti napjait. Csodálatos és tiszteletre méltó az otthon alkalmazottai által végzett odaadó munka. Ezeket a súlyosan sérült embereket szeretni is kell – vallják –, különben nem tudnák végezni.

Gémesi Irén

Paragrafus

§ *Tisztelt szerkesztőség!*
Emelőre volna szükségem, amelynek a segítségével be tudok ülni az autóba. Hol lehet ilyet igényelni? A másik kérdésem: A mechanikus kerekesszéken kívül elektromosra is szükségem van. Milyen gyakran vagyok rá jogosult, és mennyit kell hozzáfizetnem?



Tisztelt levélíró!

Először is azt kellene tudni, hogy milyen emelőről van szó. Van ugyanis olyan, amelyiket kifejezetten gépkocsiba szerelnek, hogy megkönnyítse a be- és kiszállást. Ebben az esetben autó-átalakításról van szó, s a munka-, szociális és családügyi hivaltól kérhetünk rá támogatást (peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla). Ha pedig hagyományos emelőt akarunk használni erre a célra, akkor az egészségbiztosítóhoz kell fordulni. A Sunliftet (részletek: www.letmo.sk/sunlift/) például teljes mértékben téríti a biztosító, csupán elő kell írnia a rehabilitációs orvosnak. Kódja: L68425.

Kerekesszék esetében amikor ez elsőt akarjuk megszerezni, mindig az egészségbiztosítóhoz kell fordulnunk. Mechanikusra minden 5 évben van lehetőség, elektromosra 7 évente lehet újat kérvenyezni. A szociális hivaltól csak akkor igényelhető támogatás kerekesszék vásárlására, ha előtte már kaptunk az egészségbiztosítótól. Ez mindkét fajtára érvényes, vagyis: első mechanikus – a biztosítótól; második mechanikus – a szociális hivaltól; első elektromos – a biztosítótól; második elektromos – a szociális hivaltól.

A hivaltól a mechanikus kerekesszék-re 7 évente, az elektromosra 10 évente lehet támogatást igényelni.

Ahhoz, hogy válaszolni tudjak arra kérdésre, mennyit kell hozzáfizetni a biztosító, illetve a szociális hivatal nyújtotta támogatáshoz, mindenképp ismernem kell az illető segédeszköz árát. Általánosságban csak annyit mondhatok, hogy amikor a biztosítón keresztül jutunk hozzá a segédeszközökhöz, van rá esély, hogy a teljes összeget az állja. Az árral

kapcsolatosan támpontot nyújt az Egészségügyi Minisztérium weboldalán található, negyedévente frissített lista, amely tartalmazza az összes olyan segédeszközt, melyet a biztosító támogat (zoznam kategorizovaných zdravotníckych pomôcok 1. 4. 2017 – 30. 6. 2017). Feltüntetik az egyes segédeszközöknek az árát, a biztosító által nyújtott támogatás mértékét, a biztosított által fizetendő önrész nagyságát és azt is, hogy mely szakorvos írhatja elő.

A szociális hivatal esetében másként van. A segédeszköz vásárlására nyújtható támogatás jóváhagyása után a mechanikus kerekesszékre a támogatás legfeljebb 1659,70, az elektromosra pedig 4979,09 euró lehet abban az esetben is, ha az eszköz ára ennél magasabb. Tudni kell még, hogy a szociális hivatal nyújtotta támogatás soha nem fedezi a teljes árát: az igénylő anyagi helyzetéhez és a segédeszköz árához mérten mindig önrészt kell fizetni. Ez a legjobb esetben is 5 százalék.

Szívesen segíték a pontosabb összeg megállapításában, ha a kedves olvasó felveszi velem a kapcsolatot.

Köböl Tibor szociális tanácsadó

Izomsorvadásos Betegek

Országos Szervezete

e-mail: kobil.ondvrs@gmail.com

tel.: 0948/046 672

A pszichológus válaszol

Kedves Pszichológusnő!

Van egy 16 éves mozgássérült fiam, két év múlva fog érettségizni. A nagy kérdésem, hogy milyen egyetemre menjen, milyen szakmát válasszon, ahol a sérültsége ellenére helyt tud majd állni. Nagyon szereti a biológiát, de ugye orvos nem lehet. Ahhoz nem elég ügyes a keze. Kutatóként nem tudom elképzelni, mert annál sokkal nyitottabb a természete. Szeret emberek között lenni, a dolgokat megmagyarázni, és jól is magyaráz. Segítségét előre is köszönöm.

Egy tanácstalan anyuka



Tisztelt Anyuka!

Fia esetében már az is nagyon nagy dolog, hogy az egyetemen tudnak gondolkodni, sérültsége ellenére eljutott idáig. Ha szereti a biológiát, akkor biológiatanárnak, de akár pszichológusnak is el tudom képzelni. A levélből az Ön elképzelései világosak, de hogy a fia merre szeretne menni, neki van-e elképzelése a jövőjéről, az nem derül ki. Elsősorban vele beszélgeszen arról, hogy mi-ként tudja elképzelni magát. Ez legyen a kiindulópont, bárhova adja is be a jelentkezését.

Üdvözlettel:

Boros Dóra Barbara

tanácsadó szakpszichológus

Várjuk Olvasóink további kérdéseit. Ha tanácsra, segítségre volna szükségük, bátran írják meg problémájukat a carissimi.lap@gmail.com e-mail- vagy a Bučinová 14, 821 07 Bratislava postacímre.

Horváth Niki – a népszerű VakVagány blogger

2014-ben az év emberének választották Magyarországon. Rendkívüli lány, aki a nehézségek ellenére diplomát szerzett, zongorázik, sportol, és naponta erőt ad embertársainak. A szombathelyi Horváth Nikoletta gyógyíthatatlan beteg, s ennek következtében elvesztette látását. Betegsége azonban megtanította rá, hogy értékelje és élvezze az életet. Nemrégiben megjelent első könyve Öröm ABC címmel. Ismerjük meg őt!

Betegséged ellenére optimista lány vagy, aki a rosszat leszűrve erőt adsz másoknak. Honnan merítesz naponta erőt?

Tudatosan sosem gondolkodtam azon, honnan merítem az erőt. Valószínűleg édesanyamból, Liliből, az angyalaimból, a szeretteimből, egyszerűen mindazokból, akik utat mutatnak számomra. Ehhez csatlakozik a hit abban, hogy csak olyan keresztet kapunk a vállunkra, melyet elbírnunk, és abban, hogy minden okkal történik.

Te és Lili, a vakvezető kutya évek óta együtt vagytok, neki köszönhetően szabadon sétálhatsz, közlekedhetsz. Gondolom, szavakban nem lehet leírni azt, mit ad neked Lili.

Ebben az élethelyzetben megannyi lehetőségem van tanulni a nagybetűs életről. Lili hűsége emberi kifejezésekkel nem írható le, ahogy általában a kutyák szeretete nem definiálható. Csak érezhető. Érezhető minden farkcsóválásában, bajuszrezdülésében, szimatolásában, nyelvnyújtogatásában, vakarózásában, lényének minden benső és külső mozzanatában.

Honnan jön az írásaidhoz az ihlet? Hogyan született meg a blogod, a VakVagány? Mi motivált?

A VakVagány, ahogy kezdetekben hívtam (VakVagány vagy VakVagány –

döntse el mindenki maga), egyetlen célból született: hogy ki tudjam írni magamból a gondolataimat. Nem akartam példakép lenni, se tanító, se



más. Csak a fájdalmakkal olykor sűrűn telehintett napjaim lenyomatát kívántam megosztani másokkal.

Írásaidnak van tudatos céljuk vagy üzenetük, amelyet szeretnél az embereknek közvetíteni?

Hátha lesz egy vagy két ember, aki elolvassa. Elolvassa a mosolyok mögött rejlő boldogító érzések szóbeli tükrét és a fájdalmak karcolta sebek vérző nyomait. Aztán ahogy telt-múlt az idő, észrevettem, hogy mind többen írnak nekem, mennyire hálásak a blogbejegyzésekért, s hogy némi fényt próbálok mutatni az éjszakában. Ha az ihlet, a múzsa csak úgy jön és »letámad«, akkor azonnal klaviatúra elé kell ülnöm, hogy kiírjam magamból mindazt, amit a lelkem diktál.

Megjelent az Öröm ABC című köteted. Mesélnél egy kicsit róla, hogyan született meg?

Az Öröm ABC az első »gyermekem«. Gyűjteményes kötet, a helyi lap-

ban megjelent írásaim egy része, a VakVagány blog cikkeinek bizonyos hányada van benne, s írtam pár anyagot kizárólag ebbe a könyvbe. A Szülőföld Könyvkiadó, azaz Farkas Csaba mindig is nyomon kísérte a pályámat, sőt most már egy álmom valóra válását is...

Áruld el, mi a titka Horváth Nikinek, az Öröm ABC szerzőjének, hogy ennyire pozitívan tud gondolkodni. A hétköznapiakban is ilyen pozitív tudsz lenni?

Az Öröm ABC mind nevében, mind felépítésében azt a célt szolgálja, hogy kézikönyv legyen a nehéz vagy épp a könnyed napokra. Egy kötet, amelyet ha felcsapunk a D mint drágakő betűnél, ott valami szívmengetőt találunk. Szóval igazából a lelkem a tollbamondó, én csak jegyzetek. A célom több oldalról is megközelíthető. Először is a szeretet univerzalitását hirdetem, de nem a félreértelmezett, kicsavart »szereget«-et, hanem az ősi jelentését, amely sokkal mélyebb annál, amit ma a plakátok, filmek vagy zeneszámok nagy hányada hirdet. A másik felhívni a figyelmet arra, hogy az erő, a kitartás nem kegy, amelyből nekem kijutott, hanem alapvető tulajdonság, azaz mindenkiben fellelhető. A mosolyom őszinte, ahogy néha a grimaszom is. Nem vállfával a számban ébredek, és néha én is dühöngök. Ez természetes. Ember vagyok, tele hibákkal. Csak már idejekorán rájöttem a titokra, ami számomra az életet hozta el. Ha adva van egy negatív helyzet, lásd gyógyíthatatlan kór, akkor lehet siránkozni naphosszat, sajnálva magamat, nyaldosva a sebeimet, vagy megpróbálhatok boldogan élni, keresve az örömeiket, a rejtett kincseket. Ha az előbbit választom, előbb meggyógyulok, változik bármilyen pozitív irányban? Nem, sőt! Akkor? Alap, hogy az utóbbi útján indulok tovább. ➔

Joni Eareckson: Joni – Egy lépéssel tovább

Ez a szívbemarkoló történet egy amerikai lányról szól, akinek 16 éves korában szinte egy másodperc alatt megváltozik az élete.

Egy rekkenő meleg nyári napon önfeledten szórakozik barátaival a vízparton. A pillanat, mikor beugrik a vízbe, hogy lehűtse magát, sorsfordítónak válik számára. Barátai arra lesznek figyelmesek, hogy mozdulatlanul fekszik a hasán a vízben. Már kórházba szállítása közben a mentőautóban kiderül, hogy nyaktól lefelé megbénult. Az életmentő műtét után az orvosok közlik a családdal, hogy sajnos, a gerincvelő súlyosan károsodott, így nagyon kevés az esély a felépülésre.

Joni a sokkhatás miatt mindebből csak a káoszt érzékeli, és persze azt, hogy nem tudja mozgatni végtagjait. A műtét után vaskezes ágyba fektetik, amely arra szolgál, hogy gerince

teljesen védve és rögzítve legyen.

Lassan világossá válik számára, hogy azontúl mindenben mások segítségére szorul majd. Barátai gyakran látogatják a kórházban, a fiúja is, aki biztatja, hogy együtt minden akadályt legyőznek.

A javulás nagyon lassan, csak parányi lépésekben következik be. Óriási dolognak számít, mikor először felülhet a kórházi ágyban. Persze nem saját erejéből, hanem a gyógytornász tekeri az ágyat egy kar segítségével centiről centire. Néhány hónapos szoktatás után már ülő pózba kerülhet az ágygal, majd megkezdődik a kerekesszék használata. Napi több alkalommal tornáztatják és masszírozzák, hogy az izmok ne sorvadjanak el teljesen.

Kétévi kórházi kezelés után Joni végre hazamehet.

Addigra megtanul tökéletesen ülni, és nem okoz már neki minden egyes mozdulat fájdalmat. Hazaengedésekor tudatára ébred annak, hogy örökre kerekesszékbe kényszerült. Barátai lassan lemorzsolódnak mellőle, viszont nővére és szülei stabil támaszai. Még a kórházban megtanul szájjal festeni, kiderül, hogy nagyon tehetséges. Otthon is festéssel űzi el magányát.

Megismerkedik egy korabeli fiúval, aki gyerekekkel foglalkozik, egyházi táborokban nevelő. Rajta keresztül megismeri a Bibliát, és megtér. Rengeteget olvassa és elemzi a Szentírást, a fiúval sokat beszélgetnek. Időközben egymásba szeretnek, rengeteg időt töltenek együtt. A fiú teljes értékű emberként tekint rá fizikai korlátai ellenére. Ez természetesen nagyon vonzó Joni számára. Kapcsolatuk azonban megszakad, mikor a fiú

a lakóhelyétől távol kap állást. Joni unszolására fogadja el. Levelezésük eleinte nagyon intenzív, de szép lassan abbamarad. A lány erős hitére támaszkodik nehéz élethelyzeteiben, és elhatározza, hogy másokkal is megismerteti Istent és a Bibliát. Amerika-szerte igehirdetést folytat, és mesél arról, mennyi erőt adott neki a hit. Népszerűvé és elismertté válik Amerikában.

Az író saját élettörténetét írja le a könyvben. Ehhez nyilván sok-sok erőre és nagy bátorságra volt szüksége.

A sikeres könyvből, amelynek magyar fordítása antikváriumokban még fellelhető, 1980-ban film is készült, és magyar szinkronnal a YouTube-on is megtekinthető.

Evangéliumi Kiadó, Budapest, 1978

Nagy Júlia

Ha megkeresnének, hogy mutasd be a könyved Szlovákiában, elvállalnád a felkérést?

Természetesen Szlovákiába is örömmel elvinném az Öröm ABC betűit.

Miután az emberek szembesültek azzal a ténnyel, hogy látássérült vagy, mennyire kezelnek másként?

A sajnálat teljesen rendben van, kb. öt percig. Na jó, legyen tíz, de az a legtöbb. Ez az első érzés, melyet az emberek nagy részéből kiváltak, és nincs is vele semmi probléma. A lényeg, hogy a limit leteltével mindenki át tudja magában írni ezt, hiszen a sajnálat nem visz előbbre, sőt. Hátráltat. Bízom benne, hogy akivel csak találkozom, öntudatla-

nul is átírja az eleinte negatívba hajló sajnálat táplálta érzéseket.

Voltál óvodákban is gyerekek között. Mi volt a legfurcsább kérdés, amelyet feltettek neked?

»Hogyan élted meg édesapád elvesztését?« »Mit éreznél, ha Lili elpusztulna?« »Mit éreznél, ha édesanyád meghalna?« Ez a három kérdés egyetlen gyermektől érkezett. Csak néhány pillanatra fagytam le, aztán képességeimhez mérten feleltem. Nincs sem rossz, sem bántó, sem sértő kérdés. Csak fel nem tett kérdés van, amely táplálja a hiányos információáramlást, ez pedig tudatlanságot szül. Boldog vagyok, ha kérdeznak tő-

lem, és szerencsére a gyerekeket nem kell biztatni. Ők még mernek.

Ha a szülők szembesülnek azzal, hogy a gyermekük fogyatékos, mondjuk, látássérült, hogyan tudják ezt feldolgozni?

A lényeg – még akkor is, ha kegyetlennek tűnik, amit mondok –, hogy el kell fogadni, hogy ez csak egy állapot. Van, akinek a feje hatalmas, másnak a füle kicsi, a harmadiknak az orra görbe, és igen, van, aki elveszti a látását, vagy éppen megbénul. Ez csak egy állapot, melyet felülír a lélek, amely valóban értékes, lényeges és sérthetetlen.

Telek Lajos

Fénykép: Kondor Tamás

Én, a blogger

Még tavaly, mikor azon ötleteltünk Erikával, hogyan turbózzuk fel a Carissimi honlapját, hogy nagyobb legyen a látogatottságunk, ő nekem szegte a kérdést, hogy mivel tudnék hozzájárulni ehhez a nemes feladathoz. Nos, két javaslatom is volt. Az egyik, hogy indítok egy blogot, amelynek akkor még nem volt meg a koncepciója, de bíztam benne, hogy idővel ez is kikristályosodik. Egy szó, mint száz, nyár végén elindult a blog, amely teljesen különálló azoktól a jegyzetektől, melyeket kéthavonta az újságba írok.

Rögtön az első bejegyzés, a nyár utolsó hónapjában, arról szólt, hogyan lettünk klímamenekültek. Azaz a kibírhatatlan hőség elől hogyan voltunk kénytelenek somorjai lakásunkból hazamenni a százdi családi házba.

Szombat reggel felpakoltuk a legszükségesebbeket, és eljöttünk Százdra, mivel a somorjai lakásban már elviselhetetlen volt a hőség. Nem elég, hogy a lakás az épület legfelső szintjén van, de még egy tetőablakot is terveztek a nappaliba. Elég egy kis napsütés, hogy akkora legyen a hőség, mint egy üvegházban.

(Idén már tanultunk a tavalyi tapasztalatokból, és még idejében beszereltettük a klímát, ami már most jó szolgálatot tesz.)

Ezután hetente kerültek fel bejegyzések a blogra. Koncepció, az nem volt, hogy miről szóljon, mert én egy ilyen, koncepciótlan fickó vagyok... Általában azonban igyekszem személyes témákat választani. Így írtam az egyik leghűségesebb olvasómról is...

Jelentem, egy hűséges olvasóm biztosan van. Tudom én, persze, hogy több is van, mert ha máshol nem, a Facebookon meg-

tisztelnek a visszajelzéseikkel, ami egy írónak pont olyan, mint egy szépasszonyynak, ha bókokkal halmozzák el. Merthogy ők ketten a leggyaralóbb teremtmények a földön. Már mint az írók és a szépasszonyok. Ebben a sorrendben... Szóval, azt eddig is tudtam, hogy akadnak olvasók, akik nem lapoznak tovább felháborodottan, hogy mi ez az inzultus az irodalom ellen, ha meglátják a nevemet. No de rendszeresen összefutni velem, amikor a várost járom, face to face, és első kézből kapni a visszajelzéseket, az azért mégis kegyelmi állapot. Nekem pedig ebben van részem! Merthogy találkozzunk, és olyankor jókat beszélgetünk (ezt ő mondja, én csak megpróbálok okos képet vágni, hogy a hallgatásom mégiscsak bölcsességnek tűnjék). Bevallom azonban, hogy a hallgatásomnak más oka is van. Én ugyanis úgyse tudnék olyan jókat mondani, mint ő. Rendszeres olvasója a Carissiminek, ahová én is rendszeresen írok. Elmondja, hogy minden számot az én cikkemnél kezd el olvasni, és ez bizony jólesik a hiúságomnak – lásd, amit az írókról és a szépasszonyokról mondtam ennek a szösszenetnek az elején.

Arra biztat, hogy minél többet írjak magamról, ugyanis kíváncsi a történetemre, meg különben is, ő azokat a könyveket szereti, amelyek megtörtént eseteket dolgoznak fel. Hiába is mondanám neki, hogy az egyik portálon volt egy sorozatom, a gyerekkoromat dolgoztam fel benne, tudom róla, hogy az internet nem érdekli, és csak nyomtatott betűt olvas. A somorjai könyvtárnak állandó látogatója. A megismerkedésünk is úgy történt, hogy a könyvtárban volt író-olvasó találkozásom, amit a barátaim szerveztek nekem, mikor Somorjára költöttünk.



Erről azonban már írtam, éppen a Carissimiben.

Mikor megírtam az első bejegyzést, nevet is kellett adnom az újszülöttnak, és én hirtelenében a következőt találtam ki: Egy kripli naplójából. Azonban sokan sértőnek érezték ezt a címet, és nekem egy posztban kellett elmagyaráznom a választást...

Talán ezzel kellett volna kezdenem az egészet. Már mint azzal, hogy megmagyarázom ennek a blognak a címét. Ugyanis a fülembé jutott, hogy sokan sértőnek találják azt a bizonyos „kripli” szócskát.

És mint az lenni szokott, most is a kívülállók vannak felháborodva a nevünkben azon, amit ők kívülállóként sértőnek találnak ránk nézve. Remélem, mindenki érzi szavaimban az iróniát! Ugyanaz az irónia ez, amit Rostand így adott hősének, Cyranónak a szájába: „Magamat kigúnyolom, ha kell, de hogy más mondja, azt nem tűröm el!” Szóval: önirónia. Abban is biztos vagyok, hogy a sorstársaim értik ezt az öniróniát. Tapasztalataim szerint ugyanis éppen ők, akiket az élet már előre-hátra, föl-le megpróbált, képesek magukat iróniával figyelni. Egyszerűen azért, mert ezt a helyzetet, amelyben nap mint nap élünk, nehéz mással, mint iróniával kezelni. A másik út... nos, az járhatatlan.

Sztakó Zsolt

Felhívás

Kérjük tisztelt Olvasóinkat, hogy ha laccímet változtatnak, tudassák szerkesztőségünkkel a Carissimi, Bučinová 14, 821 07 Bratislava posta- vagy a carissimi.lap@gmail.com e-mail-címen vagy a 0907 812 236-os telefonszámon. Ezzel megkönnyítik munkánkat. Köszönjük.

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

agy-gerincvelői folyadék – mozgómiechový mok
 állati eredetű zsírok – živočíšne tuky
 állítható betegágy – polohovacia postel
 arcidegzsába – neuralgia trojklanného nervu
 arcizom – tvárové svalstvo
 beteg-együtműködés – adherencia
 (a) betegség fellángolása – vzplanutie ochorenia
 egyensúly – rovnováha
 emelő – zdvihák
 érzékelési zavar – porucha citlivosti
 érzelmi, hangulati zavarok – afektívne poruchy
 felfekvések – dekubity (preležaniny)
 felfekvés elleni matrac – antidekubitný matrac
 felsőtest – trup
 fenntartó – zriaďovateľ
 figyelemzavar – porucha pozornosti
 finomított cukor – rafinovaný cukor
 genetikai tényező – genetický faktor
 görcs – krč
 gyógyászati segédeszközök – zdravotnícke pomôcky
 gyulladás – zápal
 halzsír – rybí tuk
 heg – jazva
 idegsejt – nervová bunka
 idegszövet – nervové vlákno
 idősotthon – zariadenie pre seniorov
 járókeret – chodúľka
 kettős látás – dvojité videnie
 kiváltottválasz-vizsgálat – vyšetrenie evokovaných potenciálov
 kórelőzmény – anamnéza
 központi idegrendszer – centrálna nervová sústava
 művészetterápia – arteterapia
 napsugárzás – slnečné žiarenie
 szédülés – závrat
 személygépkocsi-átalakítási támogatás – peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla
 Szlovákiai Sclerosis Multiplex Szövetség – Slovenský zväz sclerosis multiplex
 szociális szolgáltatásra való rászorultság – odkázanosť na sociálnu službu
 szorongás – úzkosť
 vakvezető kutya – vodiaci pes pre nevidiacich
 végtag – končatina
 vírusfertőzés – vírusová infekcia
 zsírsav – mastná kyselina

adherencia – beteg-együtműködés
 afektívne poruchy – érzelmi, hangulati zavarok
 anamnéza – kórelőzmény
 antidekubitny matrac – felfekvés elleni matrac
 arteterapia – művészetterápia
 centrálna nervová sústava – központi idegrendszer
 dekubity (preležaniny) – felfekvések
 dvojité videnie – kettős látás
 genetický faktor – genetikai tényező
 chodúľka – járókeret
 jazva – heg
 končatina – végtag
 krč – görcs
 mastná kyselina – zsírsav
 mozgómiechový mok – agy-gerincvelői folyadék
 nervová bunka – idegsejt
 nervové vlákno – idegszövet
 neuralgia trojklanného nervu – arcidegzsába
 odkázanosť na sociálnu službu – szociális szolgáltatásra való rászorultság
 peňažný príspevok na úpravu osobného motorového vozidla – személygépkocsi-átalakítási támogatás
 polohovacia postel – állítható betegágy
 porucha citlivosti – érzékelési zavar
 porucha pozornosti – figyelemzavar
 rafinovaný cukor – finomított cukor
 rovnováha – egyensúly
 rybí tuk – halzsír
 slnečné žiarenie – napsugárzás
 Slovenský zväz sclerosis multiplex – Szlovákiai Sclerosis Multiplex Szövetség
 trup – felsőtest
 tvárové svalstvo – arcizom
 úzkosť – szorongás
 vírusová infekcia – vírusfertőzés
 vodiaci pes pre nevidiacich – vakvezető kutya
 vyšetrenie evokovaných potenciálov – kiváltottválasz-vizsgálat
 vzplanutie ochorenia – a betegség fellángolása
 zápal – gyulladás
 zariadenie pre seniorov – idősotthon
 závrat – szédülés
 zdravotnícke pomôcky – gyógyászati segédeszközök
 zdvihák – emelő
 zriaďovateľ – fenntartó
 živočíšne tuky – állati eredetű zsírok

Támogatóink:

a Szlovák Köztársaság Kormányhivatala (Realizované s finančnou podporou Úradu vlády Slovenskej republiky – program Kultúra národnostných menšín 2017.)
 MUDr. Effner-Domonkos Etelka, Zsigárd



ÚRAD VLÁDY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY



Dóverujeme si navzájom



Megvalósult
a Magyar Kormány
támogatásával



MINISZTERELNÖKSÉG
NEMZETPOLITIKAI ÁLLAMTITKARSÁG



BETHLEN GÁBOR
Alap



OPEL HANDYCARS

AKADÁLYTALAN, SZABAD MOZGÁS

Fogyatékkal élő személyek mobilitásprogramja



www.opel-handycars.sk

Kombinált üzemanyag-fogyasztás és CO₂-kibocsátás: 3,6-5,4l/100 km, 93-123 g/km.

