

Carissimi

Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek

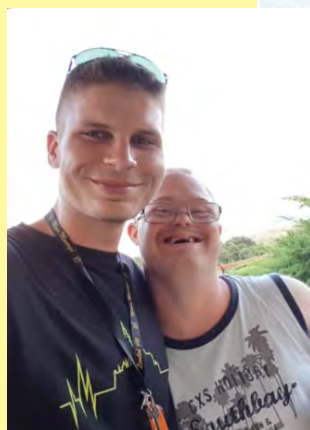
VIII. évfolyam, 2017/5., október



A mi történetünk: Kutak Adrienn és Ádám
Érthető számodra a világ?
Ha nem, tedd érthetőbbé!
Fogyatékoság és teljesség

Ajánló

Nyári táborozás Kovácspatakon, 24. oldal



Állatkerti örömek, 22. oldal

A fényképeket Szabó Gábor (5), Pócs Renáta (2) és Popáleny Ildikó (2) készítette.



Tartalom

Rácz Jolán: Tél felé	3
Kovács László gyermekgyógyász-professzorra emlékezünk	4
Dr. Kiss László: Adalékok a Máltai Lovagrend magyarországi történetéhez	5
Dr. Hatos Gyula: A nagy háború és a gyógypedagógia	7
Horváth Péter László: Érthető számodra a világ? Ha nem, tedd érthetőbbé!	8
Hefty Angéla: Két- vagy háromnyelvű lehet-e a szlovákiai magyar siket? I.	11
Szabó Mónika: Vannak eredmények, de gyógymód még nincs – a Rett-szindrómáról	14
A mi történetünk – Kutak Adrienn és Ádám	16
Dunkel N. Norbert: Fogyatékosság és teljesség	19
Silvia Vadkertiová: A gyermekotthonokból kikerült sérült gyermekek társadalmi beilleszkedése	20
Állatkerti örömök	22
Tudományos konferencia az egészséges és szociálisan hátrányos helyzetű tanulókról	23
A pszichológus válaszol – Boros Dóra Barbara rovata	23
Gémesi Irén: A résztvevők ragaszkodása, szeretete volt a jutalom	24
Nagy Júlia: Egy közlekedési eszköz, amely játék is	25
Rólunk az Európai Parlamentben	25
Sztakó Zsolt: Zaklatás	26
Magyar–szlovák és szlovák–magyar szótár	27

Címlapkép: Ádám hippoterápián.
Kutak Adrienn felvétele.

Carissimi – Esély fogyatékos és egészségkárosodott embereknek.
Kiadja a Szlovák Humanitárius Tanács (vydáva Slovenská humanitárna rada, Budyšínska 1, 831 03 Bratislava; IČO: 17 316 014)
a Carissimi Nonprofit Alappal együttműködve.
Felelős szerkesztő: Tóth Erika.
Nyelvi szerkesztő: Szórád György.
Szakmai tanácsadó: prof. MUDr. Kovács László,
Mgr. Köböl Tibor szociális tanácsadó, Izomsorvadásos Betegek Országos Szervezete, tel.: 0948 046 672;
PaedDr. Strédl Terézia PhD, adjunktus, tanszékvezető, Selye János Egyetem.
Grafika, tördelés: namedia Kft.
Nyomja: Valeur Kft., Dunaszerdahely.
Terjeszti: Direct Marketing, a. s., Bratislava.
Levélcím: Carissimi, Bučinová 14, 821 07 Bratislava. Telefon: +421 907 812 236.
E-mail: carissimi.lap@gmail.com.
Honlap: www.carissimi.sk. Ingyenes kiadvány.
Megjelenik kéthavonta, 1400 példányban.
ISSN 1338-2438, ISSN 1338-2446 (online).
Engedélyezési szám: EV 3982/10. Kéziratokat nem őrzünk meg és nem küldünk vissza.

Tél felé



„Ne félj, a tél meg fog gyötörni,
Mint máskor, hogyha akar.”

Így biztatja a másét sirató, rossz álmú zsellért Ady Endre *A grófi széőrűn* című versében. Nem tudom, ki hogyan van vele, de engem a nyár is nagyon meggyötört. Ezek a szünni nem akaró, tikkasztó napok. Hús árnyékot kerestem, de alig találtam. Ahelyett, hogy nyáron kipihennénk magunkat, több nyárvégét élünk meg az-

zal a tapasztalattal, hogy minden óvintézkedésünk ellenére teljesen lemerül szervezetünk, kimerül a védekezőképessége. Az ember bonyolultabb lény annál, mint hogy csak a szélsőséges időjárásra foghatnánk ezt a jelenséget. Hat ugyan ránk az évszakok változása, szinte kivédhetetlenek az időjárási frontok, nem természetes a lakókörnyezetünk, mérgezett a mindennapi kenyerünk és vizünk. De más is van itt! Nyugtalanító szülőföldünk, a vén Európa sorsa is.

Az egészségében akadályozott ember és a segítő mindig örülhet, ha nagyobb baj nélkül átvészeli a nyári szabadságok idejét. Mert az orvos, akivel több évtizedes kapcsolatban van – jó esetben beszéli az ő anyanyelvét is –, megérdemelt pihenését tölti. Így aztán, ha mégis nagyon fontos a szaksegítség, marad a helyettesítő, talán többjára nyírná arrébb, vagy az ügyelet. A kivédhetetlen kínok mellé aztán mindig társul valamilyen apróbb-nagyobb bosszúság. Történetesen, hogy a helyettesítő másképp értékeli a tüneteket. Nem ismerve az alapbajt, helytelen diagnózist állít föl, és a gyógymód is félrecsúszik. Nem említve azt az apróságot, hogy nem beszéli a páciens anyanyelvét. Ez egyre gyakoribb tapasztalat már a déli járások szakrendelőiben is. De sajnos, az asszisztencia sem beszéli, a telefonos ügyelet pedig végképp nem. S ez már frusztrációt okoz, valószínűleg mindkét oldalon. Mi itt és most a beteg szempontjából elvárnánk, hogy anyanyelvén, ha magyar, akkor magyarul, gyógyítsák, adjanak neki tanácsot. Ki kiért van? Az egészségügy a biztosítottakért, vagy a beteg az egészségügyért, netán a biztosítóért? Én úgy gondolnám, hogy partnerek az egészség szolgálatában.

Igaz, hogy tájainkon a nagy többség nem éhezik, ahogy Ady „*korgó gyomrú magyar parasztja*”, sőt rajtunk nem söpörtek át hurrikánok – vagy ha mégis, valamilyen másfajta hurrikánok. Az apró kellemetlenségekre pedig, amelyek az amúgy is sokszorosán hátrányos helyzetünket megtétezik, legyünk talán felkészülve, illetve legyen kellő immunitásunk? Így gondolja a kedves olvasó? Vagy tehetnénk valamit a saját érdekünkben? Kérhetnénk szelíden, szépen az olyan bánásmódot, amelyet a régmúltban, a perzsa birodalom idején, időszámításunk előtt négyszáznyolcvan körül Ahasvérus király (ismertebb nevén Xerxes) alkalmazott. Nem holmi kiskirály volt ő, hanem Indiától Etiópiáig százhuszonhét tartományának az uralkodója. De amikor királyi rendeleteit megíratta, „*minden tartományának a maga írásmódja szerint és minden népnek a maga nyelvén...*” (Eszter könyve 3. rész, 12. vers) tette ezt. Nem engedte meg magának azt a luxust, hogy ne kommunikáljon a tartományok népeinek nyelvén, bármennyire hatalmas uralkodó volt is.

Őszintén remélem, hogy nem fog a tél bennünket nagyon meggyötörni. De azt is remélem, hogy ha bármennyire kemény lesz is, utána csak eljön a várva várt tavasz.

ThDr. Rácz Jolán ref. lelkész

Kovács László gyermekgyógyász-professzorra emlékezünk

Életének 67. évében szeptember 17-én elhunyt Kovács László gyermekgyógyász-professzor, a pozsonyi 2. Számú Gyermekklinika, a gyermekkórház nefrológiai szakrendelőjének, valamint klinikai és molekuláris genetikai laboratóriumának volt vezetője. Korábban a Comenius Egyetem Orvosi Karán dékánhelyettesként is működött, és a gyermekgyógyászati tanszéket vezette.

Budapesten született 1950. október 16-án. Moszkvai orvosi tanulmányai alatt ismerkedett meg későbbi feleségével, aki pozsonyi származású, és szintén orvos; így került Szlovákiába. Szakterülete a vesebetegségek gyógyítása volt, és a ritka betegségek is foglalkoztatták. A gyógyításon kívül kutatómunkát is végzett. Dolgozott Magyarországon, Amerikában és Dániában. A Szlovákiai Magyar Akadémiai Tanács alelnöke volt, emellett számos szakmai társaságnak a vezetője, illetve tagja itthon és külföldön. 2012-ben a Zdravotnícke noviny ankétján a szakma öt választotta a legjobb szlovákiai gyermekgyógyásznak. 2013-ban Áder János, Magyarország köztársasági elnöke a Magyar Érdemrend tisztikeresztjét adományozta neki.

2002-ben jelen volt a Carissimi Nonprofit Alap alakuló ülésén, és kezdettől fogva szakmai tanácsadóként segítette lapunkat. Olvashatták a gyermekkori vesebetegségekkel kapcsolatos tanácsait, felhívta a figyelmet a ritka betegségekre, és véleményezte az egészségügyi felvilágosító-ismertető írásokat. Sajnos, állapota már megakadályozta abban, hogy a Rett-szindrómáról, erről a ritka genetikai rendellenességről szóló írásunkat átnezz.

A 2013/5. számunkban vele készült interjú részletével búcsúzunk tőle.

„A gyermekgyógyászat vonzott, mert végtelenül hálás szakma, tele orvosi sikerélménnyel. A gyerekeken ma már tudunk segíteni, túlnyomó részük teljesen felgyógyul a betegségéből,



vagy legalább az állapota jelentősen javul (amit, sajnos, az idősebbekről nem mindig lehet elmondani). Az orvos jutalma a gyermek hálás tekintete. Ismert tény, hogy gyermekkorban az egyik leggyakoribb veszély a kiszáradás. Ha az ilyen gyermeket érbe adott megfelelő sóoldattal (infúzióval) kezeljük, gyorsan meggyógyul: csodásan feléled, akárcsak egy kókadt virág öntözéskor! De kiderült az is, hogy az infúzió káros is lehet, ha nem megfelelő összetételben vagy túl nagy mennyiségben adják. A vese működésének tanulmányozása vezetett az infúziós kezelés tökéletesítéséhez, és ez a kutatói, tudományos érdeklődés tartott a nefrológia mellett... Engem mindig érdekelt a tudomány, megragadott a felfedezés érzése. A legfontosabb természetesen a beteg gyógyítása, de korántsem elhanyagolható a betegség okának felderítése és annak keresése, hogy mi újat lehetne még tenni a kór leküzdésére. Létezik egy diabetes insipidus nevű betegség (a diabetes latinul nagy mennyiségű vizeletet jelent, az insipidus szó íztelen vizeletre utal, szemben

a mellitus szóval, mely a cukorbeteg édes vizeletét jelzi). A diabetes insipidus az agyalapi mirigyben termelődő antidiuretikus hormon (más néven vazopresszin) hiánya okozza. Ez a hormon biztosítja számunkra a zavartalan éjszakai alvást; hiányában a beteg naponta legalább 20 liter vizeletet ürít, így rengeteget kell innia éjjel-nappal. A világon a betegség első és máig egyedülállóan hatásos gyógyszerét Prágában fejlesztették ki az 1970-es évek közepén. Aspiránsvezetőm, Branislav Lichardus akadémikus kapott belőle egy kisebb mennyiséget kipróbálásra. Örülök, hogy már kezdő orvosként bekapcsolódhattam ebbe a vizsgálatba. Fantasztikus érzés volt látni, hogy a szer új reményt adott a beteg embereknek. Valaki felvetette, hogy kipróbálhatnánk a szert gyermekeknél is éjszakai bevétel esetén – ha kevesebb vizelet termelődne az éjszaka folyamán, akkor esetleg reggelig szárazak maradnának. A feltevés helyesnek bizonyult, a kezelés a bepisilő gyermekek 70%-ánál bevált. Az antidiuretikus hormonnál, a vizsgálatok eredményéről könyvet írtunk az aspiránsvezetőmmel, és még kiadás előtt elküldtük szakembereknek véleményezésre Amerikába. Az lett az eredménye, hogy meghívtak oda dolgozni. Ott ugyancsak a vazopresszint tanulmányoztam, de már más szempontból. Kutatócsoportunk a diabetes insipidus egy olyan, ritkán előforduló változatát tanulmányozta, mely családokban nemzedékeken keresztül öröklődik. A vizsgálatok sikeresek voltak, a világon elsőként tártuk fel a kór genetikai okát. Így jutottam el a genetikához és kezdtem el foglalkozni további ritka betegségekkel.”

A professzor úr emlékét megőrizzük.

Tóth Erika

Adalékok a Máltai Lovagrend magyarországi történetéhez

A Carissimi ez évi 3. számában Zsidó János esperesplébános tollából összefoglalót olvashattunk a szeretetszolgálatban tevékenykedő történelmi lovagrendekről. A legismertebb közülük a ma máltai lovagok néven emlegetett rend, amely a Kozma Imre atya vezette Magyar Máltai Szeretetszolgálat révén a karitatív segélynyújtás magyar vezérhajója. Napjainkban folyó tevékenységük, Kárpát-medencei jelenük tehát aránylag jól ismert. Nem lesz azonban haszontalan, ha kissé elbarangolunk a rend történetében, hiszen annak múltja is számos magyar(országi) vonatkozást, érdekességet rejt. Tesszük ezt elsősorban két kiváló magyar orvostörténész, Varjassy Péter és Kölnei Livia segítségével, akik 2012-ben adták ki *Az ispotályos johannita lovagok* című könyvüket.

Először is érdemes tisztázni a rendnek nevet adó ispotály szó értelmét. Már az első keresztes hadjáratot megelőzően, a XI. század közepén kialakult a Szentföldre vezető zarándokút mentén egy menedékház-hálózat. A menedékház látta vendégül a zarándokokat, utazókat – innen ered a név: *hospitale pietatis* (a kegyesség vendégháza). A *hospes* latinul vendéget, jövevényt, idegent jelent. Ebből ered a magyar ispotály és a szlovák špitál szó (s végső soron a ma divatos *hospice* név is). Az ispotály tehát nem a mai értelemben vett kórház volt. Inkább volt – ismét csak mai fogalmat használva – menedékház (*refrigerium*) vagy szegényház (*domus pauperum*), azaz szociális intézmény.

A zarándokút céljánál, Jeruzsálemben is volt ilyen menedékház, a Szent János Ispotály, amelyben bencés szerzetesek végezték az irgalmas-

ság cselekedeteit. 1078-ban a törökök elfoglalták Jeruzsálemet, ám az ispotálynak sikerült fennmaradnia. Az első keresztes hadjárat során Godefroy de Bouillon (a magyarok Bouillon Gottfriedként ismerik) 1099. július 15-én visszafoglalta a szent várost. A Szent János Ispotály már aznap befogadott számos, az ostrom során megsebesült keresztes lovagot. Néhányan közülük felgyógyulásuk után is ott maradtak. Az ispotályt ez idő tájt vezető bencés Gerardus/Gérard testvér belőlük szervezte meg a *Fratres Hospitalarii* (az ispotályos testvérek közösségét), és Keresztelő Szent János oltalmába ajánlotta. II. Paszkál pápa 1113-ban bullájában rendnek ismerte el a közösséget, első mestere Gerardus lett. Így jött létre a Jeruzsálemi Szent János Ispotályos Lovagrend, azaz a jánoslovagok (johanniták) vagy ispotályos keresztesek rendje. Egyházi lovagrend (*religio militaris*) volt, szerzetesi jellegű, ebben különbözik a később, legtöbbször királyi kezdeményezésre alakult világi lovagrendektől. Tagjai a hármas szerzetesi fogadalom mellett – szüzesség, szegénység, engedelmeség – a szegények, betegek, fogyatékosok ápolását is vállalták.

A szentföldi hadjáratokban részt vevő lovagok a ruházatukon viselt keresztről kapták a keresztesek (*cruciferi*) elnevezést. Ez egyszerű, négyágú latin kereszt volt. Később megkülönböztetésül a jánoslovagok ruházatára nyolcágú, villás végű fehér kereszt került. Harc közben pápai engedéllyel páncélzatuk felett vörös köpenyt viselhettek (erről a magyarok veres barátokként is emlegették őket).

A johanniták magyarországi történetének kutatását megnehezíti,

hogy a középkorban általában keresztesnek neveztek mindenkit, aki ruháján ezt a jelet viselte, és ispotályosnak, ha a rendháza mellett ispotály is működött. A johanniták II. Géza uralkodása (1141–1162) idején telepedtek le Magyarországon. Első itteni rendházuk a Szentföldre vezető zarándokút fontos állomásán, Székesfehérvárott épült. A lovagrend és a magyar királyság kapcsolata II. Endre/András uralkodása idején erősödött meg. Endre vezette 1217-ben – éppen 800 évvel ezelőtt – az V. keresztes hadjáratot. Ennek során meglátogatta a Szent János Lovagrend szentföldi központját, Margat várát. Itt kiadott oklevelével a margati várat védő lovagoknak „a szalacsi só jövedelméből évenként húsvétkor fizetendő 100 ezüstmárkát” rendelt el. (Az észak-erdélyi Szalacsból – ma: Salacea, Románia – származó só jól jövedelmezett.) II. Endre maga is tagja lett a lovagrendnek, és az 1222-ben kiadott Aranybulla egyik példányának őrzésével a johannitákat bízta meg.

Felmerülhet a kérdés: a szegénységet fogadó johannitáknak miért kellett a pénz, a birtok? Nos, azért, mivel az európai jövedelemforrások biztosították a kettős feladat – a Szentföld védelme és az ispotályok fenntartása – ellátását. A johannita birtokok Magyarországon a következő király, IV. Béla uralkodása idején szaporodtak el – ekkor önállósult a magyar–szlavón johannita rendtartomány is. IV. Béla személyes testőrségét is jánoslovagok alkották. 1241-ben, a tatárok ellen vívott vesztes muhi csatából a lovag-testőrök menekítették ki a királyt, s ők kísérték egészen a tengerparti Trau váráig (ma: Trogir, Horvátország).

A keresztes háborúk során a johanniták mindig hőiesen harcoltak. Amikor azonban 1291-ben a Szentföld utolsó keresztes fennhatóságú városa, Akko is elesett, Ciprus szigetére menekültek. Itt újjászerveződtek, flottát építettek, és 1310-ben elfoglalták a névleg a Bizánci Birodalomhoz tartozó Rodosz szigetét. Attól kezdve nevezték őket rodoszi lovagoknak. Ennek a kornak is megvan a maga magyar vonatkozása. 1330-ban Zách Felicián a lányán esett sérelem miatt Visegrádon merényletet kísérelt meg a király ellen. Annak bosszúja kegyetlen volt: elrendelte Zách valamennyi rokonának kivégzését. Ilyen sors várt Sebe lányának Palásthy Kopai nevű férjétől származó három fiára is. Az esztergomi johannita rendház mestere, Jakab azonban Miklós öröklövag segítségével a lévai várban szomorú sorokra váró fiúkat Rodosz szigetére menekítette. A részletek iránt érdeklődők figyelmébe ajánlom a történetet regényben feldolgozó Fehér Tibor *A rodoszi lovag* c., 1986-ban kiadott könyvét.

A johanniták a XIV. század elején tovább erősödtek Magyarországon is. 1312-ben ugyanis feloszlatták az erőszakosan megszüntetett Templomos Lovagrendet, s tagjai közül többen beléptek a jánoslovagok közé, a templomosok vagyona pedig a johannitákat gyarapította. Az így szerzett birtokok, rendházak többsége a Dráván túli területeken, ill. a Tenger-melléken (a mai horvát tengerparton) volt. Így lett az ekkor szerzett dalmáciai Vrána (latinul: Aurania, horvátul: Vrana) a magyarországi rendtartomány (prioratus Auranae) központja. Élén a tartományfőnök, a perjel (prior) állt. Őt kezdetben a rodoszi nagymester nevezte ki, ám Nagy Lajos királyunk – finoman fogalmazva – beavatkozott a kinevezésébe. (Megtehetette, hiszen Horvátország Szent László kora óta a Magyar

Királyság része volt.) Ezzel a magyar (vránai) perjelség függetlenítette magát a rodoszi nagymestertől.

Mind ez a tény, mind az Egyház tekintélyének csorbulása – a pápák avignoni „fogsága”, egyszerre két pápa uralkodása – ártott a johannitáknak. Nagy Lajos halála idején (1380 körül) már csak 12 rendházuk van magyar területen. A déli szomszéd, Szerbia török fennhatóság alá került, majd a nikápolyi csatában Luxemburgi Zsigmond magyar király is vesztést szenvedett a töröktől. 1409-ben a dalmát tengerparti városok, köztük Vrána, a Velencei Köztársaságéi lettek. A trónviszályokba beavatkozó johannita perjel kihívta maga ellen Zsigmond haragját, s a király kiűzte az országból a jánoslovagokat. Később megengedte visszajövetelüket, azonban működésüket szigorú ellenőrzés alá vonta, és befolyást gyakorolt rá. Hunyadi Jánossal és Mátyás királlyal már jobb volt a kapcsolatuk. A johanniták részesei voltak az 1456-os nándorfehérvári diadalnak – ennek emlékére szól a déli harangszó –, és a vránai perjel, Beriszló Bertalan ott volt Bécs elfoglalásánál.

A következő évszázadban azonban megpecsételődik mind a magyar, mind a rodoszi johanniták sorsa. A Luther-féle reformáció meghasonlást okoz, és a vránai perjel – az Egri csillagokból ismert Török Bálint – maga is a reformáció tanainak terjedését támogatja. Az utolsó perjelnek, Dalmady Sebestyénnek még 1543-ban sikerül elmenekíteni a rend levéltárát a török által elfoglalt Székesfehérvárról. Pozsonyban megpróbálja újjászervezni a rendet – sikertelenül. 1576-ban Sopronban bekövetkezett halála után az utolsó johannita rendház is a világi papság tulajdonába került. Így szűnt meg a jánoslovagok magyarországi rendtartománya.

A magyarországi események – Nándorfehérvár (ma: Belgrád)

1521-es bevétele – a rodoszi lovagok sorsára is befolyással voltak. Szulejmán szultán ugyanis a magyarországi siker után szemet vetett a Földközi-tenger feletti uralom szempontjából fontos szigetre, és 1522-ben ostrom alá fogta Rodoszt. A lovagok a helybeliek hathatós segítségével hónapokon át ellenálltak a túlerőben levő törökök ismételt támadásainak – az ostromot részletesen tárgyalja Roger Crowley *Tengeri birodalmak* – A kereszténység és az iszlám harca a Földközi-tenger feletti uralomért (1521–1580) c., 2014-től magyar nyelven is olvasható kitűnő könyve –, a túlerő azonban túlerő... 1523 első napján 180 rodoszi lovag száll hajóra, hogy a török által megengedett szabad elvonulással élve, örökre búcsút mondjon a szigetnek.

Néhány évi hanyattatás után a johanniták képesek voltak talpra állni egy másik szigeten, Máltán. Ettől kezdve emlegetik őket Máltai Lovagrendként. Így ismerjük őket a magyar nyelvterületen is. Sajnos, a magyarországi águk a törökök szárazföldi „tengerében” már nem volt képes a megújulásra. 1989-ig! Ekkor, 1989 februárjában jött létre a Magyar Máltai Szeretetszolgálat. 1990-től működik mint a Szuverén Máltai Lovagrend magyarországi tagozata. A Szent János Szuverén Máltai Lovagrend a szentföldi (rodoszi, máltai) ispotályos johanniták jogutódja. Tevékenységének fő területe ma is „a hit védelme és a szegények istápolása”.

A teljesség kedvéért tegyük hozzá: 1924-től működik a protestáns Johannita Lovagrend magyarországi tagozata is. A protestáns ág még a reformáció idején a német rendtartományokból alakult, és szervezetileg különvált a máltai központú rendtől. Ők is egyházi és karitatív jellegű tevékenységet folytatnak.

dr. Kiss László

A nagy háború és a gyógypedagógia

Ezekben az években emlékezünk meg az 1914-ben kitört „nagy” háború eseményeiről, csatáiról, a közösségekben és családokban elszenvedett fájdalomról, pusztításról, az áldozatokról. „Nagy”-nak a maga idejében nevezték ezt a háborút, amikor azután két évtized múltán újabb, gyilkosabb kezdődött, a nagy háborúból „első világháború” lett, amely talán nem is volt olyan nagy, mint a következő.

Száz év elteltével idézzük fel, hogyan élték meg elődeink a fogyatékos embereket segítő, nevelő, támogató munkában, a gyógypedagógia körében az akkori eseményeket.

Magyarországon a XX. század első másfél évtizedében a fogyatékosok ellátásában fellendülés következett be, a gyógypedagógia megerősödött. Intézményeit az előző század utolsó éveiben – akkoriban három-négy volt belőlük – még az „emberbaráti intézetek” közé sorolták. 1894-ben kerültek az önálló intézménycsoportok közé; ekkor nyerte el mai nevét a szakterület és kezdődött kérdéseinek, népszerűségének elméleti vizsgálata.

Az egykor néhány intézetből 37 lett, sőt ápoló intézetekből is lett hét. Az addig kizárólag bentlakásos iskolák mellett létrejöttek bejárásosak, súlyosabban sérülteknek. Az enyhén értelmi fogyatékosoknak, korabeli néven *gyenge tehetségűeknek* *kisegítő iskolák*, *pszichológiai vizsgáló*, a *beszédhibásoknak* az *elemi iskolák mellett tanfolyamok*, *állomás*. A pedagógusokat, nevelőket korabeli elnevezéssel *tanerőknek* nevezték. Falusi elemi iskolai tanítók családjából jöttek legtöbben. Otthon már találkoztak elhanyagolt vagy peremre került sérült, fogyatékos gyerekekkel. Ezek a fiatal emberek elvégezték a tanítóképzőt, és így jelentkeztek a gyógypedagógiai tanfolyamokra. Szinte csak férfiak voltak, ezért a háborús mozgósítás elvitte őket. Még a háború első éveiben sokan megsérültek a galíciai orosz fronton. Mások fogságba estek, a háborút követően több-kevesen jöttek vissza, sokan négy-hat évi fogság után. Ilyen körülmények között az intézetek, iskolák nagy tanerőhiánnyal dolgoztak. A gyógypedagógusokra már a háború alatt is nagy szükség volt, mint látni fogjuk, szakértelmükre, tapasztalataikra, főként a megsüketült, súlyos *beszédzavar*val küzdő hadviseltek körében.

Az iskolából kilépő volt tanulók közül a siketeket, vakokat felmentették a hadkötelezettség alól, viszont a kisegítő iskolák már dolgozó volt tanulóinak többségét – mi-

vel fizikailag egészségesnek találták a sorozáskor – behívták katonának, csak a más csatlakozó fogyatékosssággal küzdőkkel tettek kivételt.



Éltés Mátyás

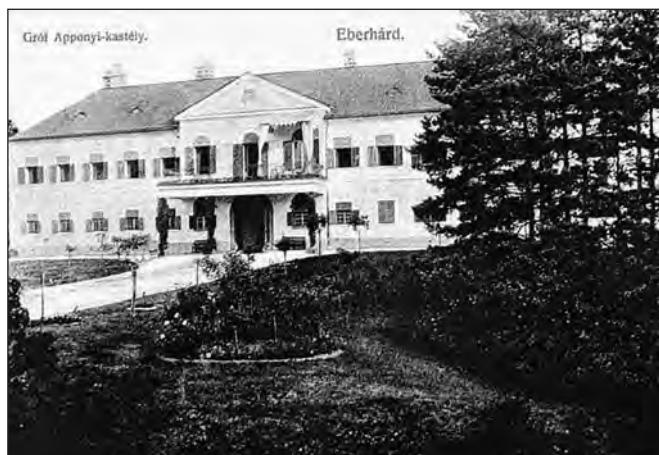
Éltés Mátyás a XX. század első felének kiemelkedő gyógypedagógusa – kisegítő iskolai igazgató volt – nagyon gazdagon dokumentált tanulmányt írt a *Magyar Gyógypedagógia* 1916. évi számában a volt kisegítő iskolásokról mint katonákról. Azt írja: „...az ifjak maguk például nem irtóztak a katonaságtól, sőt egyenesen kíváncsiak oda.” Éltés ismerte valamennyi volt növendékét, segítette a munkába állásukban, személyes dolgaikban. Levelezett a bevonult katonákkal, akik gyakran támogatását kérték. Tanulmányában levelet is idéz. Sokan helytálltak a háborús körülmények között. A katonás élet-

mód számos fiatalra előnyösen hatott. Az egyszerű parancsokat jól megértették, ha az alkalmazásban nem mindig feleltek is meg – különösen, ha helyzetfüggő volt a parancs – értelmük, ítélőképességük gyengesége miatt. A feladatokat rendszerint párban, kísérővel kellett megoldaniuk; ez szintén könnyebb volt. A jól teljesített feladattért dicséretet is kaptak, amely által nőttek társaik szemében. A volt kisegítősek közül egynek a hősi haláláról tud a szerző. Nyilván többen is voltak, csak ha értesült róla a család, nem gondolt rá, hogy gyermekük volt iskolájának igazgatójával is közöljék a hírt.

A siketek, vakok nem vonultak be, annál több egészséges társuk lett a harcokban siket, vak. A gyógypedagógiai szakfolyóiratokban már a háború kezdete óta kiemelten foglalkoztak velük. A gyógypedagógusok beszámoltak eredményeikről, részletesen leírták az egyes állapotokat, mint például a háború során tapasztalt *beszédzavarokat*, a velük való teendőket.

A siketség mellett fellépő *beszédzavarok* is jelentős segítséget igényeltek. Javításuk esetenként szép eredményeket hozott. Ilyenekről számolt be Deschenszky Ferenc, a pozsonyi siketnémák iskolájának tanára. A pozsonyi „rokkantak iskolájának” felkérésére kezdett munkához, és jól dokumentált tanulmányában eseteket idéz, leírja az eredményeit is. Eredmények a mozgás javulásában is tapasztalhatók voltak.

A sérült katonákat – miután a kórházak teljesen megteltek – lábadozni gyakran kiadták olyan környezetbe, ahol a segítség biztosítható volt. Így kerültek például a Po-



zsony melletti Éberhard kastélyába is, több váltásban, rokkant vagy gyógyulófélben lévő katonák.

Újra meg újra visszatérő kérdés, hogy a rokkant emberek hogyan fognak hazatérni, mihez kezdhetnek megmaradt vagy a szakemberektől elsajátított tudásukkal. Beszámoltak arról is, hogy a háború sújtotta külföldön milyen tapasztalatokat szereztek.

A vakok, látássérültek esetében például a vizsgálatok kimutatták, hogy száz, a fronton megvakult katonából hatvanhárom frontális vagy oldalról jövő lövéstől vakult meg, esetenként a szemgolyó mögött a halántékon hatolt be a golyó, szilánk, s az idegeket vagy a szemgolyót magát rongcsolta széjjel. 20 katonát robbanás vakított meg. A harctéren nagy volt az ideg feszültség, volt olyan, hogy a megrázkódtatás zavarta meg a látásközpont működését. Nem láttak, a környezetükben tapogatással próbáltak tájékozódni, védelmet, fedezéket keresni. Sokan reménykedtek abban, hogy látásuk elvesztése csak átmeneti.

A segítség gyorsan jött. A *Vakokat Gyámolító Országos Egyesület*, a vakok iskolája, műhelyei és nem utolsó-

sorban az orvosok, szemészek. Dr. Grósz Emil egyetemi tanár már 1914 őszén felvette szemklinikájára a harcokban megsérülteket, és a háború egész idején gyógykezelte őket, a segítőknak pedig előadásokat, bemutatókat tartott.

A megvakult katonák új, úgynevezett *vakos életmódra* való felkészülése, tanulása, a beilleszkedés elősegítése határkő, mely addigi életétől elválasztja a rokkant embert. Másként kell beosztania az életét, módosítania tevékenységét lelkiileg és gyakorlatilag. A vakos életmódra való átmenet a vakság *legkeservesebb időszaka*, a rá való felkészülés segítése a gyógypedagógus első feladata – írják a korbéli közleményekben.

A Rokkantügyi Hivatal, a Vakok Intézete arra törekedett, hogy a felkészítésen átesettek a *Vakokat Gyámolító Egyesületben* találjanak maguknak munkát, jó életkörülményeket és reményt arra, hogy hasznosítani tudják magukat. Képesek legyenek társaikkal kapcsolatot teremteni nemcsak szóban, hanem írásban is.

Sokfajta új lehetőségük volt a *kézművességben*, olyan munkákban, amelyeket a veleszületett vakok is jól megtanultak. Az volt a cél, hogy hazatérve otthonukban is használni tudják a tanultakat. Voltak, akik a zenében lelték örömeiket. Ilyeneket megtanítottak hangszeren játszani, sőt tapogatással kottát, zenei szöveget olvasni. A zenetanítással óvatosan jártak el, nem akarták őket az utcai zenészek keserves élete felé irányítani. A háborús gyógypedagógiai szakirodalmat ma már alig olvassák, pedig szép példáját adja az önzetlen segítségnek, amely a XX. század elején tevékenykedő gyógypedagógusokat jellemezte. Ma is tanulhatunk tőlük, emléküket őrizzük meg.

Dr. Hatos Gyula

Érthető számodra a világ?

Ha nem, tedd érthetőbbé!

A világban számos információ vesz körül bennünket. Vannak olyanok, amelyekhez hozzáférünk, és olyanok, amelyekhez nem. Ha egy-egy információhoz hozzáférünk, akkor azt vagy értjük, vagy nem. Azok, amelyek eljutnak hozzánk, és azok, amelyeket közülük megértünk, nagyon fontos szerepet játszanak az életünkben. Segítenek pl. abban, hogy tájékozottságon alapuló, megfelelő döntést tudjunk hozni. Vegyünk egy

nagyon egyszerű, hétköznapi példát! Ha egy boltban tejet szeretnénk vásárolni, akkor a csomagolásán és a polcon általában megtalálhatjuk az árát, zsírtartalmát s azt az időpontot, amíg fogyasztható. Így ki tudjuk választani azt a tejet, amelyiket meg akarjuk vásárolni. Ugye milyen egyszerű? Vagy mégsem? Lehetnek olyan emberek, akiknek ezeknek az információknak a megtalálása és értelmezése már nehézséget okoz. Vajon benne, bennünk

van a hiba? Jobban kellene ismernünk a tájékozódás lehetőségeit? Jobban kellene tudnunk szöveget értelmezni? Nagyobb szókinccsel kellene rendelkezünk? Bizonyára mindezek segíthetnek! Mi lenne ugyanakkor, ha azok, akik a szövegeket alkotják, nagyobb figyelemmel lennének arra, hogy az emberek különböző csoportjai milyen formátumú és nyelvezetű szövegeket értenek meg jobban? Legegyen szó akár egy mosógép használa-

ti útmutatójáról és a mosógép kezelőfelületén látható piktogramokról vagy gyógyszerek használati útmutatóiról, különböző pénzbeli támogatások igénylésének módjáról vagy a munkaszerződésünkről, banki folyósámlaszerződésünkről.

Figyeljünk fel a probléma megközelítésének különböző lehetőségeire! *Ha valamit nem értek, lehet, hogy nem bennem van a hiba, hanem a szöveg alkotójának kellene jobban alkalmazkodnia a felhasználók képességeihez.* Másfelől jegyezzük meg: *minél több információhoz férünk hozzá, és azok minél érthetőbbek számunkra, annál inkább saját kezünkbe vehetjük életünk irányítását!* **Az információ hatalom!** Ez igaz akkor is, ha másfelől korunkra éppen a túlzott mennyiségű információáramlás a jellemző. (Ezzel a nehézséggel azonban ebben a cikkben nem foglalkozunk.)

Az információkhoz az emberek különböző képességű csoportjai szeretnének **hozzáférni**, méghozzá **egyenlő eséllyel**. Fordítsunk most kiemelt figyelmet az értelmi sérült emberekre, akikről mint egyénekről általában azt szoktuk gondolni, hogy nehézséget okoz *nekik* a szövegek elolvasása, értelmezése, mert *ők* nem tudnak olvasni, *nekik* szűk a szókincsük. Nyilvánvaló, hogy így is láthatjuk. Ugyanakkor mi lenne, ha **az értelmi sérült emberek számára könnyen érthető információkat** hoznánk létre? Lehetséges-e, hogy könnyen érthető kiadványokat jobban megértenének? Igen, lehetséges. Nagyon kevés tudományos kutatás foglalkozik még ezzel a témával, de közöttük vannak olyanok, amelyek igazolták, hogy az értelmi sérült emberek a könnyen érthető kiadványokból több információt értenek meg, mint ugyanannak a szövegnek a hétköznapi változatából. Az értelmi sérült emberek képességeit ne hasonlítsuk össze a többségi társadalom tagjainak képességeivel, mert ennek nincs gyakorlati haszna! Indul-

junk ki a rájuk jellemző képességekből, és *teremtsünk számukra jobb és érthetőbb, így egyúttal élhetőbb világot!*



Értsük meg a „könnyen érthető kommunikáció”-t mint filozófiát, és alkalmazzuk a „könnyen érthető kommunikációt”-t mint módszertant!

Hol is szoktuk keresni az információkat? **Hol kellene azon dolgozni, hogy az információk egyenlő eséllyel hozzáférhetőek legyenek?** Manapság leginkább a világhálón tájékozódunk. Ha nem ott, akkor televízióból, rádióból vagy internetes felületeikről. Vezetünk újságot vagy könyvet, és még ma is gyakran járnak emberek könyvtárba, múzeumba. És aztán előfordul az is, hogy vásárolunk valamit, amihez használati útmutatót kapunk, vagy különböző ügyeket intézünk. Vajon mindezek mennyire hozzáférhetőek a fogyatékos emberek különböző csoportjai számára? Közismertnek tartom a siket emberek kommunikációját segítő jelnyelvi tolmácsok munkáját, magának a jelnyelvnek a létezését. Talán ugyanennyire ismert, hogy a vak emberek számára az információkhoz való hozzáférést felolvasószoftverek, Braille-formátumú kiadványok segítik. *Jó lenne, ha első lépésben legalább ugyanennyire ismertté és alkalmazottá válna az ér-*

telmi sérült emberek tájékozódását segítő „könnyen érthető kommunikáció”.

Európa számos országában léteznek olyan honlapok, sőt hírportálok, amelyek az információkat könnyen érthető módon is közzéteszik. Az egyik ilyen a svédországi 8 Sidor, amely oldalon több rovatban jelennek meg hírek naponta. Híresek a finnországi könyvtárak, melyekben külön polcokon, nagyobb könyvtárakban külön szekrényekben őrzik és teszik kölcsönözhetővé a könnyen érthető regényeket, novellákat, elbeszéléseket, verseket. Berlinben van egy olyan múzeum, amelynek a megtekintéséhez könnyen érthető hangzó anyagot lehet kérni (pl. Holocaustmúzeum); a kiállításról könnyen érthető kiadványt lehet vásárolni – pl. a fogyatékos emberek megsemmisítését célzó T/4-es akcióról (!). Mind Németországban, mind Ausztriában vannak olyan köztelevíziók, amelyeknek van könnyen érthető műsorszámuk; a napi híreket online oldalakon könnyen érthető módon is nyilvánosságra hozzák (nachrichtenleicht.de vagy a Wiener Zeitung, a Kurier). A különböző jogi dokumentumok és használati útmutatók könnyen érthető nyelvre való fordítását német nyelvterületen társadalmi vállalkozásként, hálózatban működő irodák vállalják (pl. lebenshilfe-bremen.de/buero-fuer-leichte-sprache.html vagy capito.eu).

Magyarországon még nagyon kevés a kezdeményezés, de léteznek könnyen érthető honlapok (pl. könnyenertheto.gonczirita.hu és egyuttvelunk.onervenyesites.hu). Az ÉFOÉSZ-nak és a Down Alapítványnak számos könnyen érthető kiadványa jelent meg magyar nyelven.

Figyeljünk fel arra és jegyezzük meg, hogy *az értelmi sérült emberek nem azért nem járnak könyvtárba, mert nem érdekli őket, hanem azért, mert Magyarországon a könyvtárakban nincsenek kölcsönözhető könnyen*

érthető szépirodalmi művek. Ahhoz, hogy az értelmi sérült emberek nagyobb arányban használjanak internetet, azt is hozzáférhetővé (olvashatóvá és értelmezhetővé) kell tenni számukra. **Az értelmi sérült emberek cselekvőképességéről** nem tudunk részletesen értekezni. Ugyanakkor tudjuk, hogy nagyon sokan közülük a cselekvőképességet teljes vagy részleges mértékben korlátozó gondnokság alatt állnak, aminek egyik következménye, hogy a gondnokok írják alá szerződéseket helyettük. Ez azonban nem is csoda, hiszen Magyarországon jelenleg még nem léteznek könnyen érthető szerződések. Meggyőződésem, hogy ha lennének a jogi dokumentumok könnyen érthető nyelvre való fordítását vállaló irodák, és így az értelmi sérült személyek (jobban) értenék ezeket a dokumentumokat, a cselekvőképesség megítéléséről, a helyettes döntéshozatalról is másképpen lehetne gondolkodni. *Nem az értelmi sérült emberek képtelenek hát az őket körülvevő világ értelmezésére, hanem nekünk van dolgunk az információk könnyen értelmezhetővé tételével.*

Az Inclusion Europe¹ által megjelentetett kiadványok alapján, de azokat rugalmasan alkalmazva most lássuk a „könnyen érthető kommunikáció” legfontosabb alapelvét, irányelveit és az útmutatót.

A könnyen érthető kiadványok készítésének egy fontos **alapelve** van: a bevonás elve. Sose írjunk könnyen érthető szöveget értelmi sérült emberek nélkül! Első lépésben kérdezzük meg a célcsoportot arról, hogy milyen információra van leginkább szüksége. Ha a célcsoporttal nincs kapcsolatunk, és általában végezzük a fordítást (pl. egy gyógyszer használati útmutatóját fordítjuk), az elkészült szöveget

mindenképpen mutassuk meg „anyanyelvi lektor”-nak. A tanácsai, javaslatai alapján átdolgozott munkát újra mutassuk meg neki. Anyanyelvi lektor az az értelmi sérült személy, aki képzés keretében felké-



szült arra, hogy könnyen érthető szövegek könnyen érthetőségét ellenőrizze. Ma Magyarországon ilyen képzés még nem létezik, így a célcsoport bármely tagját megkérhetjük erre a feladatra. A bevonást persze kiterjeszthetjük a szöveg készítésének szakaszára, azaz írjuk együtt a könnyen érthető szöveget értelmi sérült emberekkel.

A könnyen érthető szövegek készítésének **irányelvei** közé azokat a szabályokat sorolhatjuk, amelyek a szöveg érthetőségére vonatkoznak. Az értelmi sérült emberek nyelvi képességei nagyon különbözőek. Ez az oka annak, hogy a szöveg nyelvi megfogalmazására csak olyan irányokat tudunk kijelölni, amelyekről a célcsoport tényleges képességei és szükségletei alapján el lehet térni. Az irányelvek alapvetően a szavakra és a mondatokra vonatkoznak. Ilyen irányelv pl. az, hogy jól ismert, köny-

nyen érthető szavakat használjunk, és kerüljük a bonyolult, a mozaik- vagy idegen szavakat, az átvitt gondolkodást igénylő hasonlatokat, a vonatkozó névmásokat; helyettük konkrétan nevezzük meg a dolgokat. Egy dokumentumon belül egy dologra mindig ugyanazt a szót használjuk. Fogalmazzunk rövid, egyszerű mondatokban, lehetőség szerint kerüljük az összetett mondatokat, és inkább azt mondjuk meg, hogy mit lehet tenni, ne pedig azt, hogy mit tilos.

Az útmutató olyan, alapvetően a tartalom formai megjelenésére vonatkozó szabályokat tartalmaz, amelyek alaphelyzetben változtatás nélkül alkalmazhatók. Ilyen szabályok vonatkoznak pl. a betűk típusára, méretére, színére, a közöttük levő távolságra. További szabályokat kell megtartanunk a szavak és a mondatok, bekezdések írásakor, pl. hogyan emeljük ki a lényeges mondani-valót, és milyen kiemeléseket kerülünk, vagy milyen hosszú mondatot írunk egy sorba, a szövegben hol törjük meg a mondatot, ha nem fér ki egy sorba, s milyen távolság legyen a sorok és a bekezdések között.

Ez a szöveg nem alkalmas arra, hogy Ön megtanulja belőle és alkalmazza a könnyen érthető kommunikáció alapjait. Ugyanakkor rávilágíthattunk a könnyen érthető kommunikáció fontosságára, alkalmazhatóságának különböző területeire és magára a módszerre is.

Horváth Péter László

¹ ÉFOÉSZ és Inclusion Europe (2009): „Információ mindenkinek – A könnyen érthető kommunikáció európai alapelvei”, „Az egész életen át tartó tanulás oktatóinak képzése”, „Ne írjon nekünk nélkülünk! Hogyan vonjunk be értelmi fogyatékossgal élő embereket könnyen érthető szövegek készítésébe” Budapest–Brüsszel.

Két- vagy háromnyelvű lehet-e a szlovákiai magyar siket? I.

Ki a kétnyelvű, azaz bilingvális egyén? Ki vesz részt bilingvális oktatásban? Egy szlovákiai magyartól talán nem áll nagyon távol a fogalom értelmezése, hiszen sokuk valóban bilingvális, azaz kétnyelvű környezetben nő fel, tanul, közlekedik.

Azonban nem minden szlovákiai magyar kétnyelvű. Miért nem? A szlovákiai magyar kisebbség heterogén. Közösségébe nemcsak azok tartoznak, akik kétnyelvű családból jönnek (pl. az anya magyar, az apa szlovák nemzetiségű – bár ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy mindkét nyelvet tanítják a gyermeknek), hanem azok is, akik Magyarországról érkeztek, és nem tudnak szlovákul, s azok a szlovákiai magyarok is, akik kizárólag magyar ajkú közösségben élnek, és a szlovák nyelvet alig használják. Tehát a kisebbség tagjainak eltérő a nyelvtudásuk és a nyelvhasználatuk. A bilingvális egyén meghatározása Bartha (2001) szerint csak funkcionális lehet. „Kétnyelvű az, aki a mindennapi érintkezései során két vagy több nyelvet kommunikatív, szociokulturális szükségleteinek megfelelően (szóban és/vagy írásban, illetőleg jelelt formában) rendszeresen használ”. A bilingvális egyének is különböző típusai léteznek, mert a valóságban igen ritka az ideális vagy inkább idealizált kétnyelvű, azaz olyan személy, aki legalább két nyelvben egyidejűleg tökéletesen egynyelvű (Bartha, 2001, 763. o.). Az ideális kétnyelvű követelményrendszernek aligha tud bárki megfelelni. A rendszeresen több nyelvet használó beszélők gyakran nem tartják magukat kétnyelvűnek, mert nem azonos a kompetenciájuk, a nyelveket eltérő funkciókban, regiszterekben és stílusokban használják, és mert az egyén nyelvhasználata elsősorban nyelvjárási a többségi nyelvhez képest. Tudatosítani kell tehát, hogy mindezek a változatos kétnyelvű elrendezések velejárói is, hogy a „másik nyelvet” éppúgy jellemzi a beszélők közötti és beszélőn belüli változatosság (Bartha, 2009).

A bilingvális környezetben való előfordulás magában hordozza az elit kétnyelvűséget éppúgy, mint a nyelvi többséghez tartozó kétnyelvű családban felnövő, valamint a nyelvi kisebbséghez tartozó gyermekek és felnőttek kétnyelvűségét. Tove Skutnabb-Kangas (1984, in: Bartha,

2001) monográfiában vizsgálta a bilingvális gyermekek kétnyelvűvé válásának lehetőségét különös tekintettel az oktatásukra. E szerint *elit kétnyelvű* (első csoport) az, aki többnyire egynyelvű családi háttérrel rendelkezik, ám a család értékrendjében kitüntetett szerepet kap az idegen nyelv és annak magas szintű elsajátítása. A másik nagy csoportot a *nyelvi többséghez tartozó családok gyermekei* alkotják. Itt is uralkodó egynyelvű családi

háttérrel beszélhetünk, mely igyekszik a majdani hivatás, foglalkozás támogatása végett minél hamarabb a második nyelv elsajátítására ösztönözni gyermekét.

A harmadik csoportot a *kétnyelvű családban felnövő gyermekek* alkotják. Itt elsősorban az eltérő háttérű szülőket szokás említeni, ahol a nyelvhasználatban kifejezett szolidaritásuk ad okot a kétnyelvűségre.

A negyedik csoportba a *nyelvi kisebbséghez tartozó gyermekek* tartoznak. A gyermekek mint a nyelvi kisebbség tagjai erős társadalmi nyomásnak vannak kitéve, és ez különösen akkor igaz, ha a



kisebbségi nyelv nincs hivatalos státusban. Kétféle erő hat ezekre a kisebbségekre: egyrészt a belső közösségi késztetés, amelynek belső motivációja a nyelvi csoport összetartása, identitástudatának befolyásolása, illetve az országonként eltérő módon kifejezésre jutó többségi viszonyulás: elutasító, nyílt vagy burkolt ellenségeskedéstől egészen a toleráns, támogató magatartásig. Jelen cikkünk szempontjából ez a csoport a leglényegesebb, hiszen ide tartoznak a szlovákiai magyar nemzeti kisebbség tagjai.

Mi befolyásolja a kisebbségi lét fennmaradását? A támogató nyelvi jogi keretek mellett az oktatás az egyik, de nem utolsó meghatározója a nyelvmegőrzésnek (vö. Szépe 1996; Skutnabb-Kangas 1997, in: Bartha 2015). Gyakran hangsúlyozzák, hogy a család nyelvmegőrző szerepét az iskola vette/veszi át. A gyakorlat ezzel szemben azt mutatja, hogy ez azért nemcsak így van. Amikor a társadalmi, nyelvi, attitűdbeli változások eredményeképpen a többségi nyelven való rendszeres kommunikáció már a családon belül is megjelenik, az iskola önmagában nem mindig képes meggátolni a más nyelven való, többségi nyelvhez viszonyuló használati folyamatot (Edwards 1985; May 2001, in: Bartha 2015). Mindez természetesen nem azt je-

lenti, hogy a kisebbségi nyelvű oktatás megléte vagy hiánya, formája és minősége ne volna meghatározó tényező a nyelvmegtartás vagy a nyelvcsere folyamatában, hiszen az anyanyelvű/anyanyelvi oktatás mennyisége, minősége és az egyéni nyelvvesztés, valamint a közösségi nyelvcsere között szoros összefüggés van. (Skutnabb-Kangas és Philipson 1994; Skutnabb-Kangas 1997, 2000; Kontra et al. 1999, in: Bartha 2015)

A kétnyelvű gyermekek részéről természetes igény a kétnyelvű oktatás és a kétnyelvű oktatási programok létrehozása.

Mi is a kétnyelvű, azaz bilingvális oktatás? Vámos Ágnes (in: Bartha, 1999) meghatározásában azt javasolja, hogy kétnyelvű oktatásról akkor beszéljünk, ha a benne részt vevők a felmenő rendszerben, az iskoláztatás során egyidejűleg két különböző nyelven tanulnak.

Többféle osztályozásuk létezik, esetünkben Skutnabb-Kangas tipológiáját (in: Bartha 2001) idézzük, mivel ez az osztályozás, illetve összehasonlítás tér ki az anya- vagy idegen nyelven folyó oktatás magas szintű kétnyelvűségére.

1. Kisebbségi szegregációt támogató programok – anyanyelvét alacsony szinten beszélő gyermek kerül anyanyelvén folyó oktatásba, itt az osztályokat azonos anyanyelvű kisebbségi gyermekek töltik meg, és a tanár egy- vagy kétnyelvű.

2. Anyanyelv-támogató (nyelvmegőrző) programok – az önként bekapcsolódó tanulókat kétnyelvű tanárok tanítják anyanyelven, a hivatalos vagy többségi nyelvet pedig második – idegen – nyelvként oktatják. Itt megkülönböztetünk hozzáadó (additív) és felcserélő (szubsztaktív) kétnyelvűséget. Az előbbi esetben a nyelvi készséghez társul a második nyelv, az utóbbiban pedig az anyanyelv leértékeléséről van szó, amikor is azt az érzetet keltik a gyermekben, hogy nyelvének és kultúrájának nincs elégséges haszna.

3. Mélyvíztechnika – alacsony státusú anyanyelvet beszélő kisebbségi gyermeket számára idegen, magas státusú többségi nyelvi oktatásnak vetnek alá.

4. Belemérítési programok – anyanyelvét magas szinten beszélő többségi gyermek a létező alternatív lehetőségek közül önként választja ki a számára kisebbségi nyelven folyó oktatást olyan osztályokban, ahol a tanár kétnyelvű, a tanulók pedig mind többségi anyanyelvűek.

A fentiek alapján tehát megállapítható, hogy a szlovákiai magyar gyermekek többsége nem kétnyelvű oktatásban vesz részt a magyar tannyelvű iskolákban, hanem egy-nyelvűben, erre egyébként az iskolák megnevezése is utal: magyar tannyelvű alap-, középiskola, s a szlovák és a többi nyelv mint idegen nyelv társul a tantervben. Amellett, hogy az iskolákban folyó oktatás minősége, színvonala, az

iskolák száma stb. mindig közelharc eredménye volt, tudni kell, hogy az iskola sosem volt a politikamentes tudás semleges, autonóm szigete, hanem éppen ellenkezőleg, a valóságban a társadalmi, kulturális egyenlőtlenségek fenntartása és lebontása közötti harc pszichológiai és valószínűségi helyszíne s emellett a társadalmi változásokat célzó nyelvi tervezés színtere. Mindez az oktatás minden érintettjével együtt a kisebbségi nyelvek megtartására és fejlesztésére irányuló erőfeszítéssel történik. (Bartha, 2015)

Azonban nemcsak a szlovákiai magyarok mint etnikai kisebbség vannak hátrányban az anyanyelvükért folytatott küzdelmükben, hanem a Szlovákiában élő siketek és nagyothallók is, akiket összefoglalóan hallássérülteknek nevezünk. Ők viszont nyelvi kisebbségnek számítanak. A szlovákiai magyar nemzetiségű hallássérülteknek ennél specifikusabb a helyzetük: etnikai kisebbségben vannak, és azon belül még nyelvi kisebbségben is.

Velük – és a hallássérültekkel kapcsolatban általában – érdemes kitérni az anyanyelv első nyelvként való meghatározására. A Magyar nyelv értelmező szótára szerint az anyanyelv az a nyelv, amelyet az ember gyermekkorában (elsőként, főként az anyjától) tanult meg, s amelyen rendszerint legjobban és legszívesebben beszél. Skutnabb-Kangas (in: Bartha 1999) osztályozta az anyanyelvre vonatkozó definíciókat. A meghatározások négy fő kritérium: a származás, a nyelvtudás foka, a funkció, valamint az azonosulás alapján rendezhetők csoportokba:

1. A származás szerint az anyanyelvet mint elsőként megtanult nyelvet határozza meg.

2. A nyelvtudás foka szerint az anyanyelv a legjobban ismert nyelv.

3. Funkció szerint az anyanyelv a legtöbbet használt nyelv.

4. Belső azonosulás szerint az anyanyelv az a nyelv, amellyel a beszélő azonosul, külső azonosulás szerint pedig az a nyelv, amellyel a beszélőt anyanyelvi beszélőként azonosítják.

Mi a helyzet a siket gyermekek esetében? Az ő nevelésükkel-oktatásukkal foglalkozó kutatási területeken viszonylag egybehangzó vélemény szerint – mivel a prelingvális siket gyermek számára a hangzó nyelv tanulása az idegennyelv-elsajátítás fázisain keresztül történik, logopédiai foglalkozás keretében – a velük először kapcsolatba kerülő nyelvet határozzák meg első nyelvként. Ebben az értelmezésben lehet az első nyelv a hangzó nyelv vagy a jelnyelv. Ha azonban arról van szó, hogy melyik nyelv az, amelyet a prelingvális siket gyermek először, természetes, spontán úton tud elsajátítani, akkor csak a jelnyelvről beszélhetünk.

A szlovákiai magyar siketeknél a nyelvhasználat és nyelvelsajátítás meglehetősen nagy heterogenitást mutat.

Mindegyikük átesik a hangzó nyelv (a magyar, a szlovák vagy mindkettő) logopédiai elsajátításán. Ezenkívül egy részüknek lehet a szlovák jelnyelv a vezető kommunikációs nyelve, amint ezt rögzíti is az 1995-ben elfogadott 149/1995. sz., jelnyelvi törvény, amelyet a közelmúltban módosított a szlovák parlament, és 2017. szeptember 1-jén lépett hatályba. A két törvény közötti alapvető különbség, hogy a korábbi verzióban csak a jelnyelvről volt szó, a módosított változatban pedig kiemelték a szlovák jelnyelvet mint a Szlovákiában élő siket személyek természetes kommunikációs eszközét, és megerősítették használati jogát.

A 245/2008. sz. oktatási törvény módosított változata is elismeri, hogy „... a siket gyermekeknek joguk van a szlovák jelnyelven való oktatásra”. Megjegyeznénk azonban, hogy – mint a világ számos országában és Magyarországon is – az eredeti törvényben foglaltak szerint a jelnyelv nem feltétlenül tükrözi a valódi nyelvhasználatot. Van ugyanis szlovák jelnyelv, és van a jelesített szlovák. Az előbbi a siketek természetes jelnyelvét jelenti. Az utóbbi a szlovák nyelv használatát, s a szlovák jelnyelvből csak a jeleket veszi át, a szlovák jelnyelv grammatikai rendszerét nem. A jelnyelv kifejezés önmagában nem tükrözi a jelnyelv nyelvi mivoltát.

Hogy hogyan formálódik a szlovákiai magyar siket nyelvhasználat, az véleményünk szerint több tényező függvénye. E kérdés megválaszolása kapcsán elsősorban gyakorlati tapasztalatainkra támaszkodunk, hiszen eddig nem készült átfogó kutatás ezzel az etnikai és ezen belül nyelvi, tehát többszörös kisebbséggel kapcsolatban. Elsősorban a szülőtől függ, hogy a magyar és szlovák nyelv közül melyiknek – és milyen mértékű – elsajátítását tartja kiemelkedően fontosnak, s fontosnak tartja-e a szlovák jelnyelvet. Emellett az is, hogy melyik oktatási formát tartja elfogadhatóbbnak gyermeke számára: a szegregáltat vagy az integráltat. A nyelvtanulás és -elsajátítás szempontjából lényeges továbbá, hogy a szülő kezdeményezi-e a több, esetünkben két hangzó nyelv elsajátítását siket vagy nagyothalló gyermeke szá-

mára, vagy csak egyet: a szlovák nyelvet. A másik szempont az, hogy később speciális intézménybe járjon-e gyermeke hallássérültekkel együtt, vagy többségi általános iskolába, azaz integráltan hallókkal. Mivel a siket és nagyothalló gyermekek 90%-a halló szülőknek születik, az ő nézőpontjuk a jelnyelv elsajátításával kapcsolatban igencsak hiányos vagy pontatlan, illetve általában számos tévhitel terhelt, mivel nincs, aki megfelelően tájékoztassa őket a jelnyelv tudásának, használatának előnyeiről. A magyarság identitástudatának erősítése szempontjából kaphat helyet a szülő szemszögéből nézve a hangzó nyelvek közül a magyar. De tudatában kell lenni annak, hogy a hallássérült gyermeknek valamilyen szinten a szlovák nyelvet is el kell sajátítania, ami tekintettel arra, hogy a veleszületett, illetve prelingvális siket és nagyothalló számára idegen nyelv a magyar is, meg a szlovák is, meglehetősen nehéz, ám nem teljesen lehetetlen feladat. A szlovákiai magyar szülők gyermekei ma nagyobb részben integráltan tanulnak, azaz a hallókkal együtt (feltételezhetően inkább magyar) többségi általános iskolában. Egy 2003-ban végzett felmérés azt vizsgálta, hogy a 2002/2003-as tanévben integrált szlovákiai magyar hallássérült gyermekek szüleinek mi volt a fő motivációjuk az integrált oktatás választásához. 56%-uk válaszolta azt, hogy az otthoni környezetben és magyar nyelvi közegben való megmaradás a fő mozgatórugója (Orosz, 2004). Bizonyosan a szegregált oktatási intézményben, azaz a speciális iskolában való elhelyezés esetében nagyobb a valószínűsége, hogy a gyermeknek földrajzilag el kell szakadnia családjától és kollégiumban laknia; ezáltal a lakóhelyétől távolabbra kerül többségi szlovák nyelvű környezetbe, ami kisebb gyermekek esetében meglehetősen megterhelő.

*Hefty Angéla adjunktus
ELTE BGGYK*

*Gyógypedagógiai Módszertani és Rehabilitációs Intézet és
Atipikus Viselkedés és Kogníció Gyógypedagógiai Intézet*

Befejezés a következő számban.

Megrendelőlap

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

NÉV/INTÉZMÉNY: _____

CÍM: _____

Telefon: _____

Dátum: _____

Aláírás: _____

A megrendelést a következő címek egyikére kérjük:

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

Köszönettel fogadjuk, ha támogatják lapunkat. Kedvezményezett (názoú útú): Carissimi n. f.

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

Vannak eredmények, de gyógymód még nincs

Képzeli el az autizmus, a cerebális parézis, a Parkinson-kór és az epilepszia tüneteit egyetlen kislánynál. Ez a Rett-szindróma. Évente minden 10–15 ezredik lánygyermek születik ezzel a rettegett, ritka, a központi idegrendszeri fejlődést érintő genetikai rendellenességgel. Tehát ha utánaszámolunk, a világban mintegy félmillió kislányt, nőt és családjukat érinti. Összehasonlítva például a daganatos betegségekben vagy maláriában szenvedőkkel, ez elhanyagolható számadat. Így a gyógyszeriparnak nem igazán fűződik érdeke ahhoz, hogy a nagyon ritkán előforduló betegségben szenvedők kis csoportja számára termékeket fejlesszen ki és hozzon forgalomba. Ezért is hívják „árva” gyógyszereknek azokat a szereket, melyek ritka betegségek kezelésére szolgálnak. A Rett-szindrómának a tudomány jelenlegi állása szerint nincs ellenszere, de szerencsére szerte a világban vannak tudósok, akik talán személyes érintettségből vagy szakmai elhivatottságból e betegség elleni gyógymód kifejlesztésére teszik fel az életüket.

A kanadai James Eubanks professzor, a Torontói Egyetem Epilepszia-kutató Programjának és a Krembil Kutatóintézetnek a vezető kutatója 15 éve a Rett-szindróma rejtelseinek feltárásán fáradozik. A Magyar Rett-szindróma Alapítvány meghívta Budapestre, hogy beszámoljon a kutatási eredményekről, és némi támpontot adjon arra vonatkozóan, közeledik-e az áttörés, amelyre minden érintett szülő vár.

Kutatóként három területre fókuszál: azokra a terápiákra, melyek könnyebbé teszik a betegek és családjuk mindennapi életét, a Rett-szind-

rómával együtt járó betegségek gyógyszeres kezelésére, illetve magára a gyógymódra, vagyis az érintett gének helyreállítására.



Az említett terápiák ugyan nem gyógyítanak, de könnyebbé teszik az érintettek és családjuk életét.

Más betegségben szenvedőknek is enyhítést ad a *lovasterápia*. A Rett-szindrómás lányok esetében az állat hátán való egyensúlyozás elősegíti az idegrendszeri és az érzelmi kiegyensúlyozottságot.

A *vízterápia* hatása hasonló. Azonkívül, hogy csökkenti az izomtónust, szabad mozgást tesz lehetővé számukra, ami érzelmileg is sokat segít. A gyakorlatokat feltétlenül meleg vízben kell végezni, mivel a Rett-szindrómával élő kislányoknak a hőszabályozásuk is hibás.

Kétségtelen, hogy a zene szerzi nekik a legtöbb örömet – rendkívül fejlett a hallásuk és zajészlelésük –, nyugtató, stresszűző hatással is van rájuk. *Zeneterápiával* tehát stimulálható az agyműködésük. Ajánlatos mindig a hangulatuknak megfelelő zenét hallgatniuk. Saját tapasztalatból tudom, hogy egy Rett-szindrómás kislánynak konkrét elképzelése van arról, milyen zenét is szeretne az adott pillanatban hallgatni.

A terápiáknak fontos eleme a *kommunikációs* tréning, amely segít megismerni az érintettet; ez nemcsak neki, hanem a szülőknek, segítőknak is jót tesz. Ma már nagyon fejlett technika áll rendelkezésre, különféle számítógépes applikációk, programok, melyek elsajátításával tudtára tudják adni környezetüknek például a legfontosabbat, hogy mi fáj. A legismertebb, bár mivel még kevésbé elterjedt szoftver a Tobii (a Carissimi 2015/5. számában írtunk róla), amely szemvezérléssel működik, és Eubanks professzor tapasztalatai szerint ha eltérő szinten is, de minden Rett-szindrómás lány képes elsajátítani a kezelését, kortól függetlenül. Rendkívül fontos lenne a használata, hiszen akár írni-olvasni is megtanulhatnak a segítségével, kifejezhetik érzéseiket, fájdalmaikat. Számítógépes közvetítéssel tehát könnyebb feltérképezni, kik is ők valójában.

A professzor egy 17 éves Rett-szindrómás lány, Abby tapasztalatain keresztül szemléltette, miben is rejlik a kommunikáció valódi értéke. Mint mondta, téves az a feltételezés, hogy ezeknek a lányoknak nincs emlékezetük. Abby minden alkalommal felismeri őt, sőt amikor két év múltán találkoztak, a lánynak feltűnt, hogy új szemüvege van. És ezt a Tobii-val adta tudtára. Tehát mindenképp változtatni kell azon a nézeten, hogy egyéb kognitív képességek mellett az emlékezetük is sérült.

A második terület, amelyre a kutatók összpontosítanak, a **Rett-szindrómát kísérő betegségek gyógyszerzése**. Közülük az egyik legsúlyosabb az epilepszia, amely a Rett-szindrómás kislányok 75 százalékát érinti. Ráadásul elég hosszadalmas folya-

mat, amíg megtalálják rá a megfelelő orvosságot. Az első ritkán szokott segíteni, és az is gyakran megesik, hogy azért nem használ egy gyógyszer, mert nem is epilepsziáról van szó, hanem „csak” görcsről. Az utóbbi időben gyakran felvetődik a kannabisz alkalmazásának lehetősége. Tavaly óta tesztelik Amerikában, tehát adatok még nincsenek. A klinikai tesztek során elsősorban a THC-től eltérően nem a pszichoaktív CBD hatóanyag hatásait vizsgálják. Mint Eubanks professzor mondta, várhatóan ahány beteg, annyi reakció lesz, de elképzelhetőnek tartja, hogy a kezeletlen epilepsziára jó hatással lehet.

Minden gyógyszernek két hatása van: amelyet ismerünk, és amelyet nem. A feladat, hogy megtalálják az egyensúlyt. Gyógyszerfejlesztéskor két út áll a kutatók előtt: vagy régi szert vetnek be új funkcióban, vagy teljesen újat fejlesztenek ki. Az elsőre jó példa a ketamin állatorvosi érzéstelenítő szer alkalmazása, egyelőre csak egereknél. Segített is a rettes egéren, ezért most azt vizsgálják, hogy hosszú távú szedése embereknél mivel jár.

Ami az új gyógyszert illeti, elsősorban a célterületet kell jól meghatározni, ahol majd kifejti a hatását. A Rett-szindróma esetében olyan gyógyszer kell, amely az agy fejlődését stimulálja, mivel a fejlődés egy ponton megáll. Ugyancsak égerkísérletek folytak már, sőt találtak is egy szert, amely az állatoknál bevált, viszont embereknél nem lehetett volna bevetni. Ehhez ugyanis az kell, hogy bizonyíthatóan biztonságos legyen. Egyébként egy vezető gyógyszernek nem ritkán 10 ezer változatát is tesztelik, hogy megtalálják a biztonságos formulát. Ez az oka annak, hogy egy projekt évtizedekig tart, és dollár-tízmilliárdokat emészt fel.

Nem egyszerűbb a valódi gyógymód kutatása sem. A Rett-szindrómával kapcsolatban három lehetséges

megoldás jöhet szóba. A fehérjeterápia, a génterápia és a génszerkesztés.

Röviden a betegség okáról annyit kell tudni, hogy az X-kromoszómához kötődő MECP2 gén mutációja váltja ki. Az MECP2 gén azért fontos, mert utasításokat ad a normális agyműködés szempontjából nélkülözhetetlen fehérjék létrehozására. Mutációi megakadályozzák a fehérje kialakulását, a sejtmagban található MECP2-fehérje hiánya pedig az agykéreg neuronjainak fejlődési zavarát okozza.

Még 2007-ben bejárta a világot egy szenzációs hír, hogy egy Rett-szindrómás egér jobban lett. Videók is bizonyították, mennyit javult az állapota, miután pótolta nála a hiányzó fehérjét. Elmúlt a remegése, helyreállt a szabálytalan légzése, a testhőszabályozása. A *fehérjehelyettesítő terápia* lényege, hogy mesterségesen előállított proteint injekciónak a szervezetbe, amely megtalálja a helyét azokban a sejtekben, melyekből hiányzik, és elvégzi eredeti feladatát. Ezzel helyreállnak a hibás funkciók. Csakhogy amint megszűnik a fehérje-utánpótlás, minden javulás elvész. Ezért egy életen át kellene adagolni, az inzulinhoz hasonlóan, hogy a betegek viszszanyert képességei tartósan megmaradjanak. Viszont azt még nem tudják a kutatók, hogy a hosszú távú adagolás mit okozhat. Félő, hogy az immunrendszer esetleg kórokozóként értelmezi a fehérjét, és fellép ellene. Tovább kell tehát optimalizálni az adagolást.

Az MECP2-fehérje mintegy a sejtek felében hiányzik. Elég lenne aktiválni a fehérjeképzést, viszont egyelőre nem tudják a hibás gént úgy aktiválni, hogy a körülötte lévőket nem érintik. A módszert ugyan már megtalálták, de nem elég biztonságos ahhoz, hogy embereken is tesztelhessék. De ahogy Eubanks professzor mondta: tíz éve még erre sem volt képes a tudomány.

A *génterápiát* sok betegség esetében alkalmazzák már, a Rett-szindróma azonban egyelőre nem tartozik közéjük. Az eljárás lényege, hogy a beteg gént egészséggel pótolják. Ha ez sikerül, átveszi a rossz gén szerepét, és visszatérnek a beteg képességei. A terápiás gének szállítására legtöbb esetben hatástalan vírusokat használnak. Minden potenciális romboló tulajdonságukat eltávolítják, így minimalizálják a mellékhatásokat. Tíz év alatt sikerült elérni, hogy az adeno-asszociált vírusok (AAV) ne ébresszék fel az immunrendszert, ne váltanak ki reakciót.

Erre a célra a HIV-vírust és a feketehimlő-vírust is használják, de a probléma az, hogy ezek kicsik, míg az MECP2 gén nagy. Ezért csupán azt a részét lehet beépíteni a vírusba, amelyből a fehérje lesz. Mivel csak a test sejtjeinek a felében nincs MECP2, jelenleg azt kutatják, hogyan lehet elérni, hogy a vírussal szállított gén csak azokba a sejtekbe épüljön be, ahol hiány van. Ugyanis a túl sok MECP2 is súlyos állapotot okoz, viszont a kis túltengés még elfogadható. Eubanks elmondása szerint az égerkísérletek bizakodásra adnak okot. Jelenleg már az etikai engedélyezés folyik Amerikában. Most az egészségügyi hatóságon múlik, sürgeti-e a folyamatot, hogy minél előbb megkezdődhessenek a klinikai vizsgálatok. A kanadai professzor figyelmeztet, hogy bár egerek agyába be lehet fecskendezni génszállító vírusokat, egy gyermek agyával tenni ugyanezt már morális kérdéseket vet fel. Ezért az engedélyezés várhatóan évekig el fog húzódni. Daganatos betegeknél ugyan már alkalmazzák a módszert, de ott az esetek többségében a másik lehetőség a halál. Míg a Rett-szindrómás lányoknál nem ez a helyzet.

A *génszerkesztéssel (gene editing)* hasonló problémák vannak. Ez új módszer, mely eltérően az előzőtől nem az

egész hibás gént pótolja, hanem csak az érintett gén hibás szakaszát. Molekuláris ollóval felvágják a DNS-t, kivesszik a hibás szakaszt, és új darabot illesztenek a helyére. James Eubanks szerint ezen a téren az az óriási előrelépés, hogy már meg tudják határozni, hol vágjon az olló. Szerinte ez Nobel-díjat érő felismerés. Rákos daganatoknál és a HIV-vírusnál is sikeresen alkalmazták már. Most azt kutatják, hogy az agyban is bevethető-e, il-

letve milyen hatékonysággal lehetne a Rett-szindrómánál alkalmazni.

Összefoglalva az elhangzottakat: a Rett-szindrómával foglalkozó kutatók kimagasló tudományos eredményeket tudnak felmutatni, az egérkísérletek sokszor biztatóak, mégsem lehet teljes bizonyossággal kijelenteni, hogy belátható időn belül meglesz ennek a ritka rendellenességnek a gyógymódja. Csak az etikai engedélyezés két évet vesz igénybe, a klinikai

tesztek pedig évtizedekig is elhúzódnak. Addig is maradnak a különféle fizioterápiák és a kísérő betegségek gyógyszeres kezelése.

És mit tehetünk mi, hozzátartozók? Feltétel nélkül elfogadjuk, szeretjük a Rett-szindrómás lányokat, és igyekszünk a körülményekhez képest boldog életet teremteni számukra.

Szabó Mónika,

*Rett-szindrómás kislány
hozzátartozója*

„Valahogy mindig minden megoldódik” Kutak Adrienn keramikusművész

Energikus, hatalmas munkabírású, állandóan tevékeny, közéleti ember, nyílt, segíti a rászorulókat, művészként rendkívül érzékeny, és rajongásig szereti a fiát, Ádámot, akit egyedül nevel. Ő Kutak Adrienn ipolysági keramikusművész. Számtalan egyéni és csoportos kiállítással büszkélkedhet itthon és külföldön, hazai és nemzetközi művésztelepek rendszeres résztvevője. Ez az év nagyon mozgalmas volt számára: Veresegyházán, Komáromban és Ipolyságon volt önálló kiállítása, egész szeptemberben és október elején a hódmezővásárhelyi művésztelepen dolgozott. Január 15-én a műveket a Pesti Vigadóban állítják ki. Mégis azt mondja: élete legjobb alkotása a fia. Az ő történetük következik.

„Ádám 21 éves. Császármetszéssel született Zselizen, nyolc hónapra, egészségesen. Hat hónapos terhes voltam, amikor édesanyám meghalt; ez lelkileg nagyon megviselt, ezért az orvosok úgy gondolták, hogy jobb volna, ha megszületne, ezért vették ki nyolc hónapra. Tüdőgyulladásra kapott, másnap elvitték Nyitrára inkubátorba, de nem tettek bele oxigént. Ez csak évekkel később derült ki, mikor keresgélni kezdtem, hogy mi történhetett. Egy órán át nem kapott az agya oxigént. A kórházban erről nem mondtak semmit. Beírták a papírokba, de latinul, én pedig nem néztem utána, hogy mit jelent. A gyermekorvos azt mondta, hogy minden rendben van. Csak később láttam, hogy nem így van. A szokásosnál később kezdett ülni, nem állt. Kilenc hónapos korában a második



Di-Te-PER oltás után romlani kezdett az állapota. A szemem keresztben álltak, előreesett, nem tartotta meg őt a hátgerince. Nagyon várt gyerek volt, rengeteget fényképeztem, a képeken is lehetett látni az állapotromlást; a végén már

nem tudott lábra állni. Akkor elkezdtem nézni a papírokat, lefordítottam a latin szavakat, és rájöttem, hogy másodfokú agysérülése van. Elhatároztam, hogy megteszünk mindent, amit lehet. Több héten keresztül hetente jártunk rehabilitációra Budapestre a Gézengúz Alapítványhoz, mert a Pető Intézetet nem tudtam megfizetni. Jártunk úszni, futkostam összevissza, kipróbáltunk minden rehabilitációt, amelyet meg tudtam fizetni, vagy melyhez hozzájutottam. Minden évben elmentünk Pozsonyba a Harmonyba és Csölösztőre is. Háromévesen kezdett szavakat mondani, de még ötévesen sem tudott jól beszélni. Gyógypedagógus barátnőm figyelmeztetett, hogy le van növe a nyelve. Miután felvágták neki, szépen megtanult beszélni. Most már be nem áll a szája. Mondja magyarul, szlovákul, még angolul is. Nem állítom, hogy könnyű volt ez a 21 év, de valahogy sikerült átélésznem. Találkoztam valakivel, aki jó tanácsot adott, más segített, vagy alkottam. Idegőrlő helyzetek voltak: »jaj, lesz-e munkám, honnan szerzünk pénzt?«, de valahogy mindig sikerült. Kaptam megrendeléseket, a pénzt Ádámra költhettem, édesanyám után örökölttem lakást, régi bútorokat, képeket tudtam eladni. Azt mondom, hogy Ádám a legjobb alkotásom.”

Iskolaválasztás

„Speciális iskolába adtam a 70 kilométerre levő Újbányára, mert 2003 körül még nem lehetett normál iskolában integrálni. Ipolyságon se a magyar, se a szlovák iskolába nem akarták felvenni, a speciális iskolában pedig nem volt rehabilitáció, oda azért nem akartam adni. Kezdetben Újbányára sem, mert az bennlakásos, és értelmi sérült gyerekek járnak oda. Ádámnak csak enyhe értelmi sérülése van. Mikor elmentem megnézni az iskolát, beszaladtam a mosdóba, és ott sírtam. »Ilyen súlyosan sérült gyerekek közé adjam a fiam?« Végül beleegyeztem, hogy ott maradjon az akkor nyíló előkészítő osztályban, de csak három napot egy héten. Már hét éves volt, én pedig nem tudtam tőle elszakadni. Szörnyű volt. Akármikor beültem az autóba, és rohantam hozzá megnézni, hogy mit csinálnak vele, mit adnak neki enni – meg is kóstoltam az ételt –, vigyáznak-e rá. Előfordult, hogy három napig egy kollégámnál aludtam, aztán hazahoztam. A hétből négy napot volt velem, hármát az iskolában. Később föl vittük négyre. Ádámnak egyébként nagyon tetszett az iskola, fantasztikus közösség volt, nagyszerű nevelőnők; van, akivel máig tartjuk a kapcsolatot. Legalább három évbe telt, mire én is megnyugodtam, mert láttam, hogy jó kezében van, vigyáznak rá. Naponta rehabilitáción vett részt, volt egy egész rehabilitációs osztályuk. Ezért is álltam rá, hogy ott hagyom. Én meg hazamentem alkotni, pénzt keresni. Hét közben dolgoztam, pénteken futottam érte, szombat–vasárnap vele voltam. És naponta telefonáltunk. Idén júniusban fejezte be az iskolát. Irodai kisegítő és számítógépes technikus a végzettsége. Kerekesszéket használ. Segítőre van szüksége, aki tolja, ez kényelmesebb neki. Tudja maga is hajtani, csak az a kérdés, hogy akarja-e. Szóval: egy kicsit lusta. Most, hogy a nyáron itthon volt, mondogattam neki, hogy több önállóságra van szüksége. Elektromos kerekesszéke nincs, és ha rajtam múlik, nem is lesz, mert még jobban eltunyul; ha maga hajtja, edződik is.”

A nappali foglalkoztató

„Mikor egy anya éjszakánként nem alszik, azon töpreng, mi lesz a gyerekével, ha elvégzi az iskolát, és hazajön. Légüres térbe kerül, hiszen nyolc-tíz órát dolgozom a műteremben, csak este találkozunk, meg gyakran utazom alkotótáborokba, kiállításokra. Nincs közösség,



ahová tartozik. Itt, Ipolyságon a szülők többsége bezárkózik, négy fal között tartja sérült gyermekét, sokszor még sétálni se viszik ki. 2012 táján megpedzettem a Charitas Saag Polgári Társulás elnökének, Janka Képešovánek, hogy létre kellene hozni egy nappali foglalkoztatót. Velük már előtte két évvel együttműködtem, hetente egyszer egy kerámiaműhelyben – nem az enyémben – agyagoztunk a helyi speciális iskola tanulóival. Jónak találták az ötletet. A családi házunkban a lakásom alatt van a műtermem, 55 m²-t följárlottam belőle erre a célra. Átalakítottuk, lett itt egy nagy szoba, konyharész, mosdók, fürdőszoba. Gyűjtöttem rá a pénzt, építkeztem, hajtottam a munkásokat. Janka Képešová pedig vállalta a sok intézkedést, beszerezte az engedélyeket. Akkor fél évre abba is hagytam a munkám, és elmentem a társuláshoz önkéntesnek. Most már negyedik éve működik a foglalkoztató. Gondoltam, hogy ha lesznek itt más fiatalok is, Ádám is ott lesz ve-

lük. Aztán kiderült, hogy nagyon szívesen lemegy ugyan hozzájuk, ha itthon van, de nem akar kliens lenni. Úgy döntött, hogy továbbtanul. Balassagyarmaton a Ridens Alapítvány készségfejlesztő iskoláját választotta. Ennek azért örülök, mert új társaságba kerül, hiszen akikkel korábban iskolába járt, messze vannak, Besztercebányán, Poprádon; így Nógrád megyében több barátja lesz. Egy évig előkészítőbe jár, utána számítógépes technikus képzést fog kapni. A magyar nyelvet is gyakorolhatja, mert Újbányán szlovák iskolába járt. Megtanulhatja a helyesírást, gyarapodhat a szókincse. A balassagyarmati iskola is bennlakásos, hétfőn viszem, péntek délben megyek érte.

A foglalkoztatóba speciális iskolás gyerekekből először tizenketten jártak, ennyit engedett meg a törvény. Volt egy nagyon súlyosan sérült kisfiú, akiről az édesanyja gondoskodott. Van, aki délelőtt jár, van, aki délután, Ipolyságról és a környékről. Autisták, kerekesszékesek... Sajnos, a közegészségügyi hivatal most kilencre csökkentette a létszámot, mert az új törvény szerint fekvőalkalmatosságokra is szükség van, és nem jön ki a kötelező négyzetméterszám. Hiába magyaráztuk, hogy egyszerre soha sincsenek tizenketten. A támogatás összege is kisebb lett, ezért csökkenteni kellett a munkatársak számát. Van szép udvaruk, csináltunk egy nagy árnyékoló pergolát, volt, aki hintát készített, más kibetonozta az udvart, nagy összefogás volt.

Meg kellett szokni, hogy egyszer csak nyílik a kapu, és jönnek az emberek. De lassacskán hozzászoktam. Nekem is jó, hiszen Ádám egész héten nincs itthon. Mégsem hívhatom naponta háromszor telefonon azért, mert hiányzik. Jólesik, ha lemegyek hozzájuk egy kávéra, hetente egyszer agyagozunk, és megbeszéljük, hogy mit készítsünk. A centrum vezetője, Berkula Marika jön az ötletekkel, mert ezeket a kerámiákat el is kell adni. Kulcsartartókat, a gyógynövény cserepébe szúrható kerámiajelzőt. Gyönyörű dolgokat készítenek. Karácsonykor legalább száz euró értékben el tudunk adni kerámiát: keresztet, angyalokat, aromalámpát.”

A Human International Polgári Társulás

„Megtörtént, hogy hetente mentem kamionokat ki- rakni. Ömlesztve jött az áru külföldről, külön kellett választanunk a tisztálkodószereket és az élelmiszert, utána átcsomagoltuk, és továbbküldtük Kárpátaljára, Erdélybe. Nyolc-tíz évig csináltam. Az utóbbi időben erre már nincs időm, de az ipolysági raktárunkba el szoktam menni, ha valakinek valamilyen rehabilitációs segédeszközre – kerekesszék, betegágy, szobavécé – van szüksége, és mindig próbálom megszerezni, ha valaki valamit keres.

A mindennapi feladatokat és a művészi tevékenységet nem könnyű összeegyeztetni, de az évek során valahogy kialakult. Egy ember nélkül ez nem lett volna lehetséges: ő a szomszédasszonyom, Ilike, aki úgy törődik a fiammal, mintha az unokája volna. Egyébként ő Ádám személyi segítője. Ha szólok neki, hogy kiállítást kell megnyitnom, vagy szimpóziumra mennem, rá mindig számíthatok. Ádám ellátja magát, de nem annyira, amennyire lehetne. Nem tudom, miért. Kényelmes-e, túlságosan körülugráljuk, nincs rákényszerítve? Megbeszéltük, hogy egyedül fog tornászni meg más dolgokat is. Magyarországon nem fogják őt annyira körülugrálni, mint Újbányán. Már mások is figyelmeztettek, hogy nagyon kiszolgálom; hagynom kellene, hogy önállóbb legyen, egyedül végezen el dolgokat. Talán a parawestern lovaglás hozzásegíti majd. Szántón ugyanis működik egy G4 nevű ranch, a családnak van egy Down-szindrómás fia, aki Panamában világbajnokságot nyert lovaglásban paraequestre kategóriában. Az anya speciális pedagógus, az apa állatorvos. Két-három éve a Karitással kezdtünk odajárni lovagolni, mert nyertünk pénzt hippoterápiára. Ádám még csak az elején tart, úgy lovagol, hogy vezetik a lovát.”

Az alkotás boldogság

„Alkotás közben már nem érzem annyira tehernek ezt a helyzetet. Olyankor keramikus vagyok, és boldog. 2000-ben az egyik volt tanárnőm felhívott, hogy menjek el egy alkotótáborba. Beszélgetés közben kiderült, hogy

van egy fogyatékkal élő testvére. Én akkoriban a fiam mellett el sem tudtam képzelni, hogy valaha még művészi alkotásokat fogok készíteni. »A világ nem áll meg – mondta. – Te csak dolgozz – nem igaz, hogy két napra nem tudsz elmenni.« Készítettem egy reliefet, Véres könnyek volt a címe. A visszatérésem utáni első kiállításomon Ipolyságon az egyik látogató azt mondta, hogy »valami szörnyű dolog történhetett a művésznővel«. Azóta ezt a művem odaajándékoztam az Ipolysági Galériának.”

Munka és kikapcsolódás

„A nyár első fele munkával telt. Júliusban a komáromi kiállításomra készültem. Az augusztust aztán együtt töltöttük. Háromhetes rehabilitáción voltunk Bajmócon. Nagyon jól éreztük magunkat. Ádám emberileg, lelkileg, fizikailag egyaránt előrelépett. Sok kedves emberrel találkoztunk, barátságok szövődtek. Sok nagymamánk és nagyapánk lett, mert Ádám nagyon kommunikatív: odamegy az emberekhez, köszön, bemutatkozik, elmondja, hogy kicsoda, érdeklődő. Gyorsan megszeretik. Utána még egy hetet voltunk a Balatonnál. Rám is rám fért a pihenés, mert sok megrendelést kapok, és tavaly októbertől elkezdtem tanítani, amit korábban nem csináltam. Az ipolybalogi képzőművészeti alapiskolában, négy helyszínen hetente két délutánon tanítottam rajzot, kerámiát; élveztem, de nem volt egyszerű.”

Az új iskola

„Nagyon kedves emberekkel, pedagógusokkal találkoztunk, a gyerekek is kedvesek, jól neveltek. Az első nap egész nap ott maradtam, körülnéztem a szobákban, tanácsokat adtam a személyzetnek, akik törődnek velük, főleg a segítőknek, akik fürdetik. Mit csináljanak vele, hogyan állítsák föl, mert nem mindegy, melyik kezét fogják meg. Aztán indultam a művésztelepre. Mindennap felhívtam, és a harmadik este azt mondta: »Mama, nyugodj meg, ez az iskola fantasztikus.« Tulajdonképpen csak ekkor nyugodtam meg. De mindig hiányzik. Közben azt is megtudtuk, hogy van ott egy bocsacsoport. Az újbányai iskolában Ádám képviselte a bocsaklubot a szlovákiai versenyeken. Nagyon megörült neki, hogy itt is van rá lehetőség. Én meg továbbgondoltam, hogy jövőre májusban a kihívás napjára – Challenge Day – Ipolyságon összehozhatnánk a balasagyarmati és az újbányai klubot, s itt tartanánk meg a bocsatornát.

Nem könnyű, de valahogy mindig minden megoldódik. Soha sincs akkora baj, hogy ne tudnánk kikeveredni belőle.”

T. E.

Fogyatékoság és teljesség

Vakokkal, siketekkel, leprásokkal gyakran találkozni a Bibliában. Miért a szenvedés? – szegezik e kérdést Jézusnak, hisz az akkori istenképpel nem fér össze, érthetetlen, hogy egy tökéletes Atya miért teremt betegséget, szenvedést. Nos, mivel *Istenen kívül semmi nincs*, Ő mindennek a forrása. Az, hogy Isten miért nem teremt tökéleteset, azért érthetetlen, mert mi emberi szemszögből s érdekből elvárjuk, hogy az emberi élet tökéletes legyen, testi-lelki hiba- és nélkülözésmentes. *Antropocentrikusan*, emberközpontúan, így nem érdekmentesen látjuk a világot. A teremtésben még a fogyatékoság is a mozgásban levés, a variáció, a szabálytalan folytatás része.

Az, hogy Isten szemszögéből mi a tökéletes, nem tudjuk, talán nem is tudhatjuk. A teremtés teljességébe az árnyék, a hiány és a szenvedés is beletartozik, de mindenikönk azt szeretné, ha *ezek nem neki jutnának* osztályrészü. Erre vonatkozik a héber *emunah* = „úgy legyen”. Legyen meg a Te akaratod/terved szerint: *amen*, vagy a hinduizmusban: OM (kiejtve: aoum). A Getsemáne-kertben, még elfogása előtt mondá Jézus: „múljk el tőlem ez a keserű pohár”, de... mindazonáltal... „[inkább] legyen meg a Te akaratod [mintsem az enyém]”.

Mit mondhatunk Jézus után? Egész életünket *csak a saját, önös szemszögünkből* látjuk. – Miért pont az én gyerekeket? Miért pont ÉN lettem balesetes? Pedig a fejlődéslelektanból tudjuk, hogy az ún. *én-re fixált* vagy az ún. *narcisztikus nézőpont* a még fejletlen gyermek sajátos világlátásának nézőpontja. Az én-ből lassan eljutunk a mihez. Már ha el tudunk jutni. A narcisztikus, hisztériás személyiség vagy súlyosabb formájában a narcisztikus, hisztériás személyiségzavar, a paranoid-gyanakvó karakter nem tud eljutni egy nagyobb, én-távoli szempont elsajátításához. Jézus szerint még a *vak is Isten nagyobb dicsőségére* lett teremtve. Ez így érthetetlen, mert *nem tudjuk, mi a tökéletes*. A tökéletes talán irtatlan sok szabálynak engedelmeskedő alak, szerkezet, folyamat, működés. De mi nem tudjuk, emberi aggyal nem is tudhatjuk: egyetlen kristálynak hány ezer szabálynak kell MÉG megfelelnie ahhoz, hogy tökéletes kristály lehessen. Az elektronok helyzete, a kristályrácsok egymástól való távolsága, az újonnan belépő elektronok mozgása... Topológia, kristálytan, csoporttörvények... ám az élet még ennél is sokkal-sokkal bonyolultabb. A *teljességbe beletartozik a nem teljes* is. Minden földi

létező véges, de benne van a végtelen, kvantumfizikailag, genetikailag és lételméletileg is.

Belegondoltunk már valaha, hogy a vak, siket, értelmileg akadályozott bizonyos értelemben *bennünket tanít*? Hogy



az egészséges társadalom érzékszervileg, mozgásszervileg és intellektusában nem akadályozott, de: igenis, sokszor közömbös, szívtelen embere ún. *szociálisan fogyatékos*? Jézus szívtelennek mondja (az ógörög fordításban), de simán mondhatta volna szociálisan fogyatékosnak is. Héberben az *ahav* (ohev) tárgyesetben (1 előjáróval) úgy értendő: neked szeretek, téged hordozlak, segítelek. A görög agapé 'együtt lenni' jelentésű is, nem csak a szeretetet jelenti. Tettel szeretni.

Egységünket felismerve. Nem pedig, „szeretlek” mint érzélem. Sokkal inkább mint tett, támogatás. Igazából ha van egy

segítő-megtartó környezet, nem olyan nagy nehézség vaknak lenni. Igazából ha teljesen egészséges vagy, belehalhatsz a társadalmi igazságtalanságokba vagy a magányba. Sok gazdag embert ismerek, sok gazdagot és boldogtalant. A *lélek hánykódása* teszi őket boldogtalanná.

Ha a vak vagy siket a *neki alkalmas életet* éli, ha nem követeli meg a többségi s ezért magabiztos társadalom, hogy mindenki „úgy éljen, ahogy a többiek”, akkor a fogyatékosággal élők is teljes életet élhetnek. Miért? Mert a *saját adottságaikon BELÜL*, a saját útjukon számos önkieteljesítő, gazdagító lehetőség és örömforrás lehet.

Nem arra kell koncentrálni, ami korlátozott, hanem felfedezni, *mi lehetne* még, ami másként is elérhető. A kreatív gyermeknevelés és gyógypedagógiai fejlesztés *az adott fogyatékosághoz keres kreatív, alternatív, újszerű életvezetést, hobbit, életmódot!*

Fogyatékosaink *tényleg nem élhetnek ugyanolyan életet*, mint az ép többség. Itt lép be a *kreativitás*, hogy nemcsak fogyatékosággal él valaki, de még két egyforma fogyatékos sincs. *Isten nem tud, nem akar sematikus lenni! Meghaladni vagy kompenzálni betegséget, hátrányt, fogyatékoságot: ez is kreativitás. Nyilvánvaló, hogy másképp kell élni. Nem működnek a sémák. Általában nem működnek, pont azért, mert Isten nem tud két egyformát...*

Az *egyéni út* kitalálása nehéz, mert még a szakemberek is sokszor sablonokat kínálnak. Az *egyéni út megtalálása pedig alternatíva* is, meg *elkerülhetetlen* minden „mással” élő embertársunk számára!

Dunkel Nepomuk Norbert PhD, Debrecen

A gyermekotthonokból kikerült sérült gyermekek társadalmi beilleszkedése

Írásomban a gyermekvédelmi szakellátás hatáskörébe tartozó, gyermekotthonban élő, tanulásban akadályozott (ezen belül is az enyhén értelmi fogyatékos) gyermekeket nevelőgondozó szakembereknek a társadalmi integrációval kapcsolatos véleményét kívánom ismertetni.

Az, hogy a gyermekkel, fiatallal nap mint nap foglalkozó szakemberek mit gondolnak az illetőnek a jövőjéről, befolyással lehet annak a tényleges alakulására. A tanulásban akadályozott gyermekek pedagógiája eltér a szintén gyermekotthonokban élő normál fejlődésű gyermekekétől. A gyermekotthonok, lakásotthonok a személyiségfejlődés és a szocializáció sajátos terepei, s jó eséllyel segítséget tudnak nyújtani a bennük élőknél. Abban, hogy az intézmény valóban esélyt adjon a gyermeknek, óriási szerepük van a vele foglalkozó munkatársaknak: nevelőknek, segédnevelőknek, szociális munkásoknak, pszichológusoknak és a „külső” segítőknek, pl. a gyermekeink többsége által látogatott pedagógiai pszichológiai tanácsadó és megelőzési központ szakembereinek. A gyermekhez való viszonyulásuk, valamint hogy mit gondolnak a jövőjéről, mennyire képesek átlátni feladatuk komplex voltát, kihat a gyermek személyiségének alakulására, szocializációjára és számos egyéb tényezőre: iskolai alkalmasságára, iskolai teljesítményére, pályafutására, viselkedésére, társadalmi integrációjára, társadalmi részvételére. Az enyhén értelmi fogyatékos gyermekekkel való foglalkozás több szakember együttműködését igényli. Valójában az ő véleményük alapján történik az iskolarendszerbe való besorolásuk.

A továbbiakban a szlovákiai gyermekvédelmi rendszerben elhelyezett

gyermekek, köztük a fogyatékossgal élők sorsának alakulását elemezzük az iskolázottságukra való tekintettel. Sajnos, a rendelkezésre álló statisztikai adatok (a munka-, szociális és családügyi minisztérium 2016. évi, V05-ös statisztikai kimutatása – ld. a táblázatot) általánosak, nem adják meg, hogy milyen sérülésről van szó.

Azoknak a tanulmányi eredményei, továbbtanulása és az életben való érvényesülése, akik gyermekvédelmi szakellátásban részesülnek, s innen kerülnek ki az önálló életbe, nagymértékben függ attól, hogy milyen iskolában tanulnak/-tak, ill. milyen végzettséget szereztek. A tanulmányi eredmények nemcsak a képességektől, hanem a családi háttértől, a szülőktől kapott értékrendtől és a testi-lelki biztonságtól is függenek. A családjuktól külön élő gyermekek esetében a családi légkörre alapozott biztonság, a „valahová tartozás” érzése teremthető meg a legnehezebben. A gyermekvédelmi szakellátásban részesülő kiskorúak kétharmada tanköteles.

Az alapiskola befejezésével minden gyermekre nagy terhet ró a megfelelő középiskola kiválasztása. Így van ez a szakellátásban élőknél is, itt azonban a lehetőségeket gyakrabban határolja be a gyermek mentális vagy fizikai állapota, pszichés problémái. Nagyon sok esetben szűkös a számukra megfelelő iskolák szakmai kínálata. Legtöbbször bentlakásos intézménybe költöznek, mivel a gyermekotthon közelében nincs lehetőség továbbtanulásra. A gyermekvédelmi szakellátásban részesülők közül egyre kevesebben szereznek érettségit. 2016-ban 168 fiatalkorú látogatott érettségivel végződő szakközépiskolát. Az érettségit nem nyújtó szakközépiskolákban továbbtanulók száma (244) a leg-

magasabb, többségük célja valamilyen szakképzettség megszerzése. A legtöbben szakmát adó iskolákban tanultak tovább. Ebben szerepet játszhat az is, hogy a gyermekotthonokban nagyobb arányban élnek speciális szükségletű tanulók.

Testvérek együttes elhelyezésekor sok esetben tapasztaljuk, hogy mind-egyikük speciális iskolát látogat. Ennek különböző okai vannak: értelmi fogyatékossg, viselkedési rendellenességek, személyiségzavarok. A szakértők véleménye az okokat tekintve eltér egymástól. Lehetnek örökletes (genetikai) eredetűek, továbbá terhesség alatt való alkohol- vagy drogfogyasztás következtében kialakult magzati alkoholszindróma az újszülöttnél, az inspiráló környezet hiánya kora gyermekkorban. Az ingergazdag, inspiráló környezet – nyelvi, érzelmi gazdagsága által – kiemelt szerepet játszik a gyermek intelligenciájának alakulásában.

18. életévük betöltése után sokan anélkül mennek el a gyermekotthonból, hogy befejezték volna a közép- vagy szakiskolát, pedig iskolai végzettségre szükségük volna a munkaerőpiacon való érvényesüléshez. A rendszeres jövedelemmel a lakhatás kérdése is összefügg. Ha ez a két tényező hiányzik, könnyen lecsúsznak olyan szociális szintre, ahonnan már nagyon nehéz a normális életbe való visszatérés. Az ilyenek végül hosszú távú szociális támogatásra szorulnak, de ez nem oldja meg a helyzetüket, sőt továbbrontja. Nem minden fiatal, aki elhagyja az intézményt, cselekszik ennyire meggondolatlanul; főképp azokra jellemző, akik nem mérlegelik a következményeket. Annak ellenére sem akarnak az intézményben maradni, hogy a gyermekotthon dolgo-

zói sok erőfeszítést tesznek értük, és segítőkészek irántuk. A fő okot a nagykorúság elérésekor igényelhető önállósodási támogatás kifizetésében látjuk, amely jelenleg 910,60 euró (a munka-, szociális és családügyi minisztériumnak a 305/2005-ös sz., gyermekvédelmi és gyámügyi törvényt végrehajtó 643/2008-as sz. rendelete szerint).

A gyermekotthoni ellátás befejeztével a legfontosabb a sikeres társadalmi integráció. Ezért minden tevékenység a gyakorlati felkészülésre, az önállóság megtanulására irányul, hogy a fiatal képes legyen ellátni magát az életben. Az egyéni tervezés és támogatás nagyban segíti a sikeres emancipációt. A gyermekotthon elhagyására nemcsak az idősebbeket készítik fel ott-tartózkodásuk idején, hanem minden serdülőt.

A nevelés nagyon fontos célja elősegíteni a szabad személyiség kialakulá-

sát, hogy aztán a gyermek-fiatal külön bio-pszicho-szociális lényként továbbfejlődjön. Fontos a testi s az egyéni tulajdonságok, képességek fejlesztése, a lehetséges maximális személyiségfejlődés és a társadalmi értékek iránti fogékonyság kialakítása. A felsoroltak elérése nemcsak neveléssel történik, hanem átneveléssel is, amelynek során korrigáljuk a korábbi rossz nevelés hatását. Egyformán fontos a pozitív tulajdonságok és értékrend formálása; utóbbinak a mércéje az egyetemes emberi értékek.

A szülői gondoskodás – az államtól eltérően – általában nem ér véget a gyermek nagykorúvá válásának pillanatában. Tapasztalatból tudom, hogy az utóbbi időben a szakellátásban gondozott fiatalok közül nagykorúvá válásuk után egyre többen kerülnek ki a rendszerből. Általában már a 18. születésnapjukon elhagyják az intéz-

ményt, és nem fejezik be a tanulmányaikat, pedig a gyermekvédelmi és gyámügyi törvény lehetővé teszi az intézményben való továbbmaradásukat, utógondozói ellátásukat, bizonyos feltételekkel – pl. iskolalátogatás, a jövőbeli szakmájukra való felkészülés. A lehetőséggel csak kevesen élnek. Az, aki közép- vagy felsőfokú tanulmányokat folytat, az intézmény igazgatójával kötött megállapodás alapján továbbra is, legfeljebb 25 éves koráig térítésmentesen a gyermekotthonban maradhat. Abban az esetben, ha leendő foglalkozására készül, még – legfeljebb 24 hónappal – meghosszabbítható ez az idő. A jövőbeli foglalkozásra való felkészülés feltételének teljesülése nélkül azonban az itt tartózkodásért fizetni kell. Az összeget a létminimumból számítják ki, és az illető most már nem jogosult a gyermekotthon által nyújtott további juttatásokra, pl. zsebpénzre, ruházkodásra, ajándékvásárlásra fordítható anyagi támogatásra.

A gondoskodás időtartamának meghosszabbítása a gyermekvédelmi rendszer egyik legnagyobb gyengeségét igyekezik kiküszöbölni, nevezetesen, hogy a fiatal 18 éves korában minimális anyagi segítséggel, alacsony iskolai végzettséggel, megoldatlan lakáskörülményekkel, munkalehetőség nélkül kerüljön ki a rendszerből. Az utógondozói ellátás lehetőséget ad a felsőfokú végzettség megszerzésére, munkakeresésre, a lakáskörülmények rendezésére, valamint folyamatos segítséget nyújt a társadalomba való beilleszkedéssel járó problémák leküzdéséhez.

A gyermekotthoni ellátásból kikerülőknél az élet minőségét kiemelten meghatározó tényező a fennálló munkaviszony, amelynek alapja egyre inkább a megfelelő végzettség. Velük azonos helyzetben levő társaikkal összehasonlítva jelentős hátrányban vannak abban, hogy a leendő foglalkozásra való középiskolai felkészítés-

A szlovákiai gyermekotthonok lakóinak iskolalátogatása 2016-ban	Összesen	Ebből fogyatékos
A) 0 éves kortól az iskolalátogatás kezdetéig	1123	215
B) Alapiskolát látogató tanköteles gyermekek	2706	371
Normál alapiskola	1561	24
Speciális alapiskola	1086	327
Készségfejlesztő iskola	25	13
Művészeti alapiskola	1	0
8 éves gimnázium a 4. évfolyam végéig	1	0
Más, pl. bentlakásos iskola	32	7
C) Középiskolában tanulnak	794	57
Gimnázium és 8 éves gimnázium az 5. évfolyamtól	14	0
Érettségi adó szakközépiskola	168	1
Szakközépiskolai képzés érettségi nélkül	244	1
Középiskola speciális szükségletűek számára	137	17
Szakiskola	208	22
Konzervatórium	3	0
Más, pl. bentlakásos iskola	20	16
D) Érettségi utáni, szakosító és felsőfokú tanulmányokat folytatnak	86	2
Szakosító iskola	22	1
Érettségi utáni képzés	3	1
Felsőbb szakképzés	0	0
Főiskolai, egyetemi képzés 1. fokozat	46	0
Főiskolai, egyetemi képzés 2. fokozat	13	0
Más, pl. bentlakásos iskola	2	0

Forrás: az SZK Munka-, Szociális és Családügyi Minisztériumának 2016. évi, V05-ös statisztikai kimutatása, http://www.upsvar.sk/statistika/rocné-vykazy-mps-vr-sr/rocné-vykazy-v05-mps-vr-sr-o-poskytovani-starostlivosti-a-vychovy-detom-v-detskom-domove-a-v-detskom-domove-pre-maloletych-bez-sprivedu-zaroky-20082009201020112012201320142015-2016.html?page_id=107264

ben 794 fiatalból 57 fogyatékos. Ennél felsőbb szinten pedig rohamos csökkenés tapasztalható a jövőbeli foglalkozásra való felkészítésben (szakosító iskolai, egyéb érettségi utáni és felsőfokú tanulmányok): a 86 fiatal között már csak 2 fogyatékkal élő van.

Sajnos, a V05-ös sz. kimutatásban nincs pontosan feltüntetve, hogy a fiatalok milyen végzettséggel hagyják el az intézményt, de az adatokból következtethető, hogy a legtöbbször csak általános iskolai végzettsége van – vagy még az sem –, és ez rontja munkaerőpiaci esélyeiket. Mint már volt róla szó, a szakellátásban élő gyermekek sokszor fogyatékosággal, pszichés gondokkal vagy tartós betegséggel küzdenek, és ez az iskolai teljesítményük szempontjából komoly hátrány. Azok a sérült fiatalok, akik nem kerülnek vissza a családjukba, akiket nem karolnak fel rokonok, is-

merősök, vagy nem kapnak elegendő külső támaszt, újabb, immár szociális intézmény kliensei lesznek a rokkantnyugdíj elismerése után. Egyrészt ez a megoldás nem a legmegfelelőbb, másrészt azonban valahol biztonságot nyújt nekik, mivel a gyermekotthon elhagyása után nem válnak bűnözők áldozatául.

A gyermekotthoni életet és az ott élők társadalomba való beilleszkedését nagymértékben segítik az intézmény szakdolgozói, köztük a szociális munkások, akik – beleegyezésükkel – az intézmény elhagyása után még 2 évig segítségükre vannak a fiataloknak. Azoknak, akik 18 éves koruk elérése után úgy döntenek, hogy továbbra is az intézményben maradnak, a gyámhivatal munkatársa nyújt segítséget.

A gyermekotthonokból a fiatalok hátránnyal indulnak az életbe, és ha

nincs segítségük, akkor ez a hátrány állandósulhat, főképp akkor, ha sérült személyről van szó. A fenti adatokból láthatjuk, hogy 2016-ban milyen arányban fejezték be tanulmányaikat az egyes oktatási szinteken. Az adatgyűjtés során a minisztérium kimutatására, szakemberek véleményére és saját tapasztalataimra támaszkodtam, mivel magam is gyermekotthonban dolgozom. Írásomban szerettem volna rámutatni arra, hogy ezek mögött a számok mögött intézményeinkben elhelyezett egészséges és sérült gyermekek vannak, akik társadalmunk részét képezik, s az, hogy miképp és hová fognak beilleszkedni, tőlünk is függ.

PhDr. Bc. Silvia Vadkertiová, PhD

főiskolai oktató

gyermekotthoni szociális munkás

Állatkerti örömök

Szeptember 18-án ismét megtartotta a sérült gyermekek napját a budapesti állatkert. Az érsekújvári Regionális Oktatási és Szociális Központból s a marcelházi Keskeny Út szervezethől nyolcvannyolcan, a szenci Nefelejcs Ház és a galántai Értelmi Sérülteket Segítő Társulás tagjai közül pedig ötvenegyen keltek útra, hogy részt vegyenek az eseményen. Köszönet Fábi Lászlónénak, a balassagyarmati ÉFOÉSZ Elfogadásért Önérvényesítő Egyesület elnökének, akinek közreműködésével megtörténhetett a látogatás. Nagy Anitának, az érsekújvári intézmény igazgatójának elmondása szerint valamennyien jól érezték magukat, és bár a gyermekek nincsenek hozzászokva a nagy tömeghez, nagyon élvezték a kirándulást. Popáleny Ildikó, a Nefelejcs Ház igazgatója csokorba kötötte a résztvevők véleményét. Ezekből szemezgetünk.

„Máriónak a legnagyobb élmény az utazás volt, és nagyon tetszett neki Szandi fellépése. Nikolka annak örült, hogy reggel hattól este fél kilencig csak vele volt az anyukája. Az állatok is érdekelték, az elefántok nagysága lenyűgözte őt. Martin az örömtől kivételesen szófogadó és jókedvű volt, s végtelenül büszke életének első útlevélre. Jankónak a medvék voltak a kedvencei. Barni az állatkerti cukrászdában anyukájával és nefelejcsbeli barátaival együtt boldogan, mosolygósan süteményezett és kávézott. Ő a

majmokat és a zebrákat találta a legviccesebbnek. Olivér az állatsimogatóba is bejutott. Nagy siker, ha egy autista fiú állatot simogat. A 9 éves, kerekesszékes Tivadarnak egész családja, még a kistestvére is eljött. Így még soha sehol se voltak együtt. Patrik már hajnali fél háromtól utazási lázban égett, és kora reggel még sötétben, az első között érkezett az indulási helyre. Anasztázia ragyogott az örömtől. Apukájával és anyukájával töltötte az egész napját. Tímea megnézte kedvenc sárga állatait, az oroszlanokat és a sárga papagájokat. Utána az anyukájával való elmaradhatatlan kávézás volt a nap fénypontja. Az örökmozgó Roman végtelenül jó modorú nagyfiúvá változott, és anyukája is boldog volt, mert lazíthatott, és más anyukákkal is tudott beszélgetni. Samko apukája mellett boldog volt. Marika már a kirándulás előtt egy hónappal csak Budapestről beszélt. A kis Dominik szüleit teljesen lebilincselte a világváros forgataga.

Mivel aznap sok más hasonló intézmény tagjai voltak jelen, a bejáratnál nagy volt a tumultus; bent aztán a társaság szétszéledt. A mieink magabiztosabbnak érezték magukat, mint máskor, mert sok hasonló gyermekkel, felnőttel találkoztak. Aznap kevésbé érzékelték a különbséget másokkal szemben.”

(t)

Fórum az egészségileg és szociálisan hátrányos helyzetű tanulókról

A Selye János Egyetem minden év szeptemberében megszervezi nemzetközi tudományos konferenciáját. Az ideinek **Érték, minőség és versenyképesség – a 21. század kihívásai** volt a címe. A tanácskozás több szekcióban zajlott. Az egyik az egészségileg és szociálisan hátrányos helyzetű tanulók helyzetével foglalkozott, hiszen az oktatás fontos kihívása az esélyegyenlőség, ehhez pedig differenciált megközelítés kell, s a lehető legjobban meg kell ismerni a gyermekek/tanulók igényeit, szükségleteit és sajátosságait. Elméleti és gyakorlati síkon egyaránt foglalkozni kell az akadályozottak, különböző zavarokkal küszködők iskolai esélyeivel, nemcsak azért, mert növekszik a számuk, hanem azért is, mert például az iskolákban megszűntek az ún. speciális osztályok. Az integráció, együttnevelés minősége fogja meghatározni az inkluzív iskolát is.

Idén tizenketten jelentkeztek a szekcióba hat egyetemről, Nagyváradról, Budapestről, Szegedről, Trencsénből és Pozsonyból. 11 tanulmány ke-

rült publikálásra, és 8 kolléga jelezte az előadást is.

A témák különböző területeket érintettek: a gyermekkori cukorbetegség, a nagyothallók életminősége, a gyermekotthonban nevelkedettek, a roma tanulók edukációs sajátosságai, a gyógypedagógia története, a diszkalculia, teljesítményszorongás, a leendő pedagógusok mentálhigiénés felkészítése. Az előadások után lehetőség volt vitára, a tapasztalatok megosztására és a különböző nézetek megismerésére is.

A Tanárképző Kar továbbra is központi feladatának tekinti a speciálpedagógiai ismeretek átadását. Ezt igazolja a novemberre tervezett nemzetközi tudományos szimpózium témája is: az előadók az integráció és inklúzió témakörét tervezik különböző tudományos szempontokból feldolgozni, kutatási eredményekkel igazolni a trendeket, ill. a diákok számára workshopokban elméleti és gyakorlati ismereteken keresztül közelítjük meg a választott témakört.

–st–

Kitüntetés

Zupko Mária gyógypedagógusnak, logopédusnak, a Carissimi Nonprofit Alap kuratóriuma tagjának Orbán Viktor, Magyarország miniszterelnöke augusztus 20-án alkalmából a Külhoni Magyarágért díjat adományozta. Munkatársunk, mint egy interjúban kifejtette, a legfontosabbnak azt tartja, hogy a fogyatékkal élő gyermekek fejlesztése, oktatása anyanyelven történjen.



A kitüntetéshez gratulálunk.

(c)

A díjátadás után az Országházban férjével, szintén logopédus lányával és egyik fiával.

A pszichológus válaszol

Kedves Pszichológusnő!

Van egy látássérült hároméves lányom. Fél éve jár óvodába. Egyedül nagyon jól eljátszik, viszont a csoportjátékokban nem vesz részt. Testvére nincs, gyermekes családok sincsenek a környezetünkben, amelyekkel összejárhatnánk. Mit tehetnék, hogy jobban merjen a többiek közé menni, ne csak egyedül játsszon?

Köszönettel: Egy érdeklődő anyuka

Kedves Anyuka!

A sérültséggel küzdő gyermekek nehezebben nyitnak a környezetük felé, mint a



normál fejlődésű társaik. Ez hatványozottan igaz, ha kislányának meg kellett tanulnia egyedül játszani, mivel sem testvére, sem játszótársai nincsenek. Beszélgesse vele arról, hogy van-e olyan kislány vagy kisfiú, akivel szívesen lenne együtt, csak nem meri megszólítani. Az is lehet, hogy valaki vagy többen is bántották a csoportból, ezért nem akar a közös játékokban részt venni. Sokat segíthet, ha lemennek egy játszótérre, ahol más gyerekekkel együtt homokozhat. Ha otthon is többen játszik egyedül, akkor próbáljanak meg időt szakítani a közös játékokra. Elképzelhető az is, hogy szeret egyedül lenni, vagy nem tudja, hogyan kell másokkal együtt játszani. Elsősorban a viselkedésének okát kell megérteni, a fent említettek mind számba jöhetnek. Beszélgesse, töltsön sok időt gyermekével, és fény derüljön a probléma gyökerére.

Üdvözlettel:

Boros Dóra Barbara
tanácsadó szakpszichológus

A résztvevők ragaszkodása, szeretete volt a jutalom

A Párkány melletti Kovácspatak ideális hely a nyári táborozásokhoz. Augusztus 13-a és 17-e között a Panoráma szálló értelmileg fogyatékos fiataloknak és családjuknak adott otthont. A gazdag programról fiatal szervezők gondoskodtak, a tapasztalt idősebbekre támaszkodva. A népes, mintegy 60 tagú tábor vezetője a Kisújfaluról származó **Szabó Gábor** volt, aki már gyermekként is részt vett a korábban az édesanyja és nővére által szervezett táborokban. Elmondása szerint akkor kapott kedvet az ilyen jellegű munkához. Felsőfokú tanulmányai alatt segítőket is szerzett. Még novemberben hozzákezdett a szervezéshez, amely nem volt könnyű, hiszen többévi kihagyás után kellett újrakezdeni. Régi ismerősöknek, barátoknak, családoknak hívta fel a figyelmét a lehetőségre, olyanoknak, akik korábban részt vettek ilyen táborokban, s akikkel azóta is tartották a kapcsolatot. Így aztán a komáromi és újvári régióból visszatérőkként jöttek, s a korábbiakhoz hasonlóan Magyarországról is voltak résztvevők. A kiadásokat a jelentkezők hozzájárulásából s magánvállalkozók és a Carissimi Nonprofit Alap támogatásából fedezték.

Gábor az édesanyjával, **Szabó Mártával** és két egyetemista társával állította össze a programot; a fogyatékosággal élő fiatalokon kívül az őket kísérő szülőkre is gondoltak. A korábbi tapasztalatokra építve sokszínű, érdekes foglalkozásokat tartottak, sok-sok játékkal. Volt kézművesség, többek között agyagozás, ahol a kevésbé ügyes kisebbeknek nagyobb társaik szívesen segítettek, énektanulás, táncház; a martosi néptáncosok is eljöttek közéjük. A Ki

mit tud? versenyre nagy izgalommal készültek egyénileg és csoportosan egyaránt; még a vezetők sem tudták előre, mivel lépnek fel. Újdonság volt a tábori hálaadás, istentisztelet, amelyet a családjával itt lévő **Rácz Jolán** lelkész tartott. Kirándultak a közeli Kürtre, megtekintették a ciglédi búcsújáróhelyet, a szülők pedig a helyi borászatot. Érdekes és izgalmas volt a kvízútúra. A résztvevőknek különböző feladatokat kellett megoldaniuk; a végcél a Duna-part volt, ahol megpihenhettek. Minden este diszkózenére szórakozhattak, és a tábor kezdetén, valamint a zárásakor tábornüzet raktak, mellette szintén énekeltek, szórakoztak. Meglepetés volt és izgalmat keltett a bajcsi motorosklub néhány tagjának érkezése: még ajándékokat is hoztak.

Volt alkalmam beszélgetni néhány szülővel, köztük a tanyi **Kürti Mónikával**, aki 21 éves Down-szindrómás fiával jött. Ő ugyan nehezen ismerkedik, és új környezetben nyugtalan, de miután felszabadul, kedves, kommunikatív, ha nem beszél is, saját jeleivel megérteti magát. Számomra megható volt, hogy miközben édesanyjával beszélgettem, mellettem ülve hozzám bújtt, megsimogatott. Községükben a fogyatékosoknak és nyugdíjasoknak a református egyház által fenntartott napközi otthonába jár, az édesapa is ott van alkalmazásban, édesanyja pedig naponta utazik Komáromba.

Rogan Sándor családjával Magyarországról érkezett. Ők már tíz éve látogatják a szlovákiai táborokat, otthon többnyire a balatoniakba járnak. 28 éves Down-szindrómás fiuk önellátó, mindenkiel barátságos, és szívesen szerepel. Lakóhelyén szín-

tén napközibe jár, színjátszó körben tevékenykedik, szereti a zenét, táncot. Az édesapa dicsérőleg beszélt az itteni táborról, ahol szeretet veszi őket körül, és nemcsak a sérültekről, hanem a kísérőkről is maximálisan gondoskodnak.

A fiatal szervezők közül **Szilágyi Melindát**, a Nyitrai Konstantin Filozófus Egyetem harmadéves hallgatóját kérdeztem, aki Gábor hívására rögtön igent mondott. Neki már voltak tapasztalatai, hiszen több alkalommal dolgozott táborban, de kissé szorongva, várakozással telve érkezett Kovácspatakra, mivel tudtában volt, hogy az itteni résztvevők mások, és egyénileg kell majd foglalkozni velük. Hamarosan megtapasztalta, hogy örülnek egy-egy mosoly-nak, simogatásnak, és viszonozzák is. Neki és **Sütő Zsuzsanna** leendő gyógypedagógus társának a jutalmat a résztvevők ragaszkodása, hálája, szeretete jelenti. Ez mindennél többet ér.

Befejezésül álljanak itt **Bedecs Éva** gondolatai, egy olyan édesanyáéi, aki korábban elveszítette sérült kislányát: „Alig bírtam betelni a sugárzó szeretettel, melyet a gyerekek árasztottak a festői környezetben mindenki felé, és a megelégedett szülőkkel. Köszönet a szponzoroknak, az egy célért szolgáló ott lévőknek, a felejthetetlen élményt nyújtó motorosoknak, a martosi tánccsoportnak, a kisújfalusi polgármesternőnek, Gábor anyukájának, Márti néninek, a finom kalácsokat sütő asszonyoknak, a kürti borászoknak és a lelki felfrissülést adó Rácz házaspárnak. Mondhatnám, hogy a tábor a tiszta lelkek találkozója is lehetett.”

Gémesi Irén

Egy közlekedési eszköz, amely játék is

Mikor egy családban egészségkárosodott gyermeket nevelnek, gyakran intenzívebben kell őt stimulálni, mint egészséges társait. A szülőknek kell közelebb hozniuk hozzá azt a világot, amelyet sérülése miatt önjelétől nem tud elérni. Súlyos fizikai, esetleg értelmi sérülés esetén csak nagyon sok munkával érhető el, hogy fejlődése a megfelelő módon haladjon, és hogy sok pozitív élménnyel gazdagodjon a hozzá szükséges megismerési folyamatok során.

A családokat szakemberek segítik abban, hogy a korai fejlesztés minél hatékonyabb legyen, támogassa a sérüléssel élő kisgyerekek látókörét, emellett lehetőleg játékos formában történjen. A Szlovákia több városában működő, egészségkárosodott gyermekek komplex fejlesztésével foglalkozó korai fejlesztő központok (CVI) egy rendkívül érde-

kes projektbe kapcsolódtak be. A Power Mobility elnevezésű projekt megvalósítását anyagilag és technikailag a trencsényi székhelyű Adient cég tette lehetővé, amely a Johnsons Controlból vált ki (az előző években ennek a cégnek a jóvoltából valósult meg a projekt).

A trencsényi központ idén ismét kiválasztott a kliensei közül két családot; az egyikben két, a másikban egy egészségkárosodott kisfiút nevelnek. Ezeknek a gyerekeknek vállalkozó szellemű egyetemisták nyári szakmai gyakorlatként speciális kisautót készítettek, melybe beleülhetnek, és maguk irányíthatják. Azt a funkciót tölti be, amelyet az elektromos kerekesszék, csak sokkal gyermekbarátabb, biztonságosabb. Ülése a kisfiúk speciális igényeinek megfelelően átalakított, kényelmes gyermek-autóülés. Ahhoz, hogy a kis jármű elinduljon, csak egy gombot



kell megnyomni. A kisfiúk segítség nélkül tudják irányítani, annak ellenére, hogy felső végtagjaik is súlyosan sérültek. Sebességét a szülők szabályozzák, így a közlekedés a gyermekekre nézve nem veszélyes. Azért fontos ez a kisautó számukra, mert képesek lesznek vele a helyváltoztatásra: elmozdhatnak vele egy játékért, át tudnak menni a másik szobába, vagy a játszótéren oda tudnak menni más kisgyerekekhez; mindez segít nekik a szociális kapcsolatok kialakításában, könnyebbé teszi számukra a világ megismerését, s nincsenek állandóan mások segítségére

utalva. Külsőre olyan, mint egy valódi autó, teleragasztgatva vidám gyermekmatrikákkal és a gyermek nevével ellátva.

A kis járművet a nyáron adták át ünnepélyesen az Adient cégnél. Nagy öröm volt látni, hogy a kisfiú mennyire örült a csodálatos ajándéknak s annak, hogy néhány percre neki tapsoltak, csak rá figyeltek. Remélhetőleg a következő évben is lehetőség nyílik majd rá, hogy ilyen módon mosolyt csaljanak egy vagy két gyermek és szülei arcára, s szívből tegyék az életüket.

Nagy Júlia

Rólunk az Európai Parlamentben

Szeptember 27-én az Európai Parlamentben az Európai Néppárt szervezésében, Csáky Pál európai parlamenti képviselő kezdeményezésére nyilvános meghallgatás volt a civil szervezetek szerepéről.

Többek között a hagyományos kisebbségek közösségeiben betöltött szerepükről is szó volt. Bauer Edit volt európai parlamenti képviselő kuratóriumi tagként a Carissimi Nonprofit Alap képviselőjében tartott előadást. „A felvidéki magyar egészségkárosodott gyermekeket nevelő szülők különösen hátrányos helyzetben vannak, sajátos problémákkal küzdenek” – vezette fel a témát. Elmondta, hogy az egészségkárosodottak esetében az anyanyelven való kommunikálás életbevágó fontosságú. Sajnos, Dél-Szlovákiában rengeteg anyanyelvű szolgáltatás hiányzik. A Carissi-

mi Nonprofit Alap ezt a hiányt igyekszik pótolni, anyanyelven nyújt segítséget, támogatást, és közvetíti a rászorulóknak érdekében. A kéthavonta megjelenő Carissimi lap pedig egyebek mellett tájékoztat a jogi kezeletről, jogszabályváltozásokról. Az előadó szerint sajnálatos módon Szlovákiában még mindig arra korlátozódik a civil szervezetek és a kormány közötti párbeszéd, hogy kinek mi a szerepe. A civil szervezetek gyakran ott lépnek fel, ahol az állam kudarcot vallott. Az államnak többet kell tennie, javítania kell a civil szervezetekkel való együttműködést, és olyan feltételeket s háttérrel biztosítania számukra, hogy eredményesen tudják végezni munkájukat, hiszen ez a demokrácia egyik alapja.

Forrás: csakypal.eu

Zaklatás

Pár hete a blogomon foglalkoztam az online zaklatással egy bírósági ügy kapcsán, amelynek oka az volt, hogy egy amerikai tinédzser az üzeneteivel öngyilkosságra biztatta depressziós barátját. Azóta is szinte hetente kap fel a média hasonló ügyeket, és a helyzet súlyosságára való tekintettel szükségét érzem, hogy itt is foglalkozzam a jelenséggel. Hisz egy felmérés szerint minden harmadik gyerek találkozott már online zaklatással – akár úgy, hogy ő volt az áldozat, akár úgy, hogy ő volt az elkövető (a kettő gyakran egybeesik, tehát az áldozat is lehet elkövető).

Ha pedig ez igaz, azt is jelenti, hogy az ön családjában is, kedves olvasó, lehet olyan gyerek, aki érintett ebben a témában, és ez könnyen válhat végzetessé, mint a szóban forgó esetben is. Mert az említett felmérésből az is kiderül, hogy a gyerekek csak végső esetben fordulnak a szüleikhez, amikor gyakran már késő.

Mialatt ehhez a cikkhez anyagot gyűjtöttem, számos történetet olvastam el. Közülük Amanda Toddé, egy kanadai diáklányé rázott meg leginkább. Amanda elkövetett egy hibát (melyikünk nem csinál időnként ostobaságokat?), és elküldött egy félmeztelen képet magáról olyasvalakinek, akinek nem kellett volna. Az illető a képet kipoztolta a Facebookra, s ez elindította a zaklatások lavináját, aminek a vége a szerencsétlen lány öngyilkossága lett. Pedig Amanda kétségbeesésében még YouTube-videókban is kért segítséget és elmesélte a történetét.

„Hello! Úgy döntöttem, hogy elmondom nektek a soha véget nem érő történetemet. Amikor hetedikes voltam, barátokat kerestem az interneten, és videobeszélgetésekre is nyitott voltam. Sokan árasztottak el bókokkal, azt mondták, gyönyörű vagyok. Aztán valaki rávett, hogy mutassam meg a melleimet. Szóval megtettem. Nem tudom, honnan is-

mert. Mindent tudott rólam, mindent. A téli szünetben a rendőrség bekopogott az ajtónkon, hogy az egész internet tele van a félmeztelen képemmel. Ekkor lettem tényleg beteg, mélyen depressziós, és pánikrohamaim alakultak ki. Az alkoholnál és a drogoknál kötöttem ki. A szorongásom súlyosbodott, már az utcára sem mertem kimenni. Iskolát váltottam. Egy évvel később a zsaroló visszatért az új iskolám minden adatával, az új ismerőseim elérhetőségével és egy saját Facebook-oldallal, ahol a melleim voltak a profilképe. Mindenki látta. Minden este sírtam, elvesztettem minden megbecsülésemet és az összes barátomat. Senki nem szeretett, az iskolában is mindenki engem piszkált. Sosem szereztem vissza azt a fotót, örökre kint marad. Ekkor kezdtem vagdosni magamat. Újra iskolát váltottam. Még mindig egyedül ültem, de jobb volt. Egy hónap múlva kezdtem beszélgetni egy régebbi fiú barátommal. Azt mondta, hogy menjek át hozzá, a barátnője nyaral. Megtettem, nagy hiba volt. Egy hónap múlva kaptam egy üzenetet, hogy menjek ki a sulis elé. A barátnője és 15 másik volt ott, meg ő. Azt mondták, csak nézzek körbe, senki nem szeret engem. Egy srác csak kiabált, hogy »úsd már meg végre!«. Húztam a hajamat, és a földre lőkött. Mások filmezték. Az apukám vitt haza, és nagyon meg akartam halni végre. A történetek megöltek belülről, és úgy éreztem, tényleg meghalok. Kórházba vittek. Amikor hazaértem, a Facebookon csak az fogadott, hogy megérdemeltem, és a halálomat kívánták. Egy másik városba költöztem az anyukámmal. Nem akartam vádat emelni, csak továbblépni. De a Facebookon továbbra is zaklattak. A lány, akinek a barátja az ágyába csalt; és olyanokat mondtak, hogy nélkülem jobb a világ. Nem értettem, miért kapom ezt, miért követnek. Elhagytam a várost is, ahol a fiú él,



minden este sírok. Mindennap azon gondolkozom: miért vagyok itt? A szorongásom már olyan erős, hogy ezen a nyáron egyszer sem tudtam kimenni. Nem tudok már iskolába járni, sem más emberek közelében lenni. Folyamatosan vagdosom magam, depressziós vagyok. Gyógyszereket szedek rá, orvosi segítségre szorulok. Senkim sincs... Szükségem van valakire! A nevem Amanda Todd.”

A legmegrendítőbb talán az utolsó üzenete volt, amelyet pár órával az öngyilkossága előtt készített. „Bárcsak tudnék írni egy zenét a zaklatásról, arról, hogy valakit folyamatosan piszkál az egész világ! Akkor azok, akikkel ez történik, és egyedül vannak a világban, egy esős délutánon tudnák hallgatni otthon, miközben bámulnak kifele az ablakon.”

Ennyi a lány története. És hány hasonló dráma játszódik le online, szinte az orrunk előtt!

A már említett bejegyzésben felvetettem egy ötletet a hasonló esetekre. Mégpedig egy pánikgombot, amelyet a közösségi oldalakon kellene rendszeresíteni: a zaklatás áldozata megnyomná, ha már elviselhetetlennek érzi a szituációt, amelybe került. A pánikgomb rögtön megszakítana minden kommunikációt, és riasztana egy lelkisegély-vonalat, ahol szakemberek adnának tanácsot a zaklatás áldozatának.

Nos, az ötletet díjmentesen felajánlom bárkinek, aki megvalósítaná. Addig is azonban, amíg megvalósul, vigyázzunk egymásra, az interneten is!

Sztakó Zsolt

Magyar–szlovák, szlovák–magyar szótár

„árva” gyógyszerek – lieky „siroty” (orphan lieky, orphan drugs)
 bocs – boccia
 cselekvőképesség – spôsobilosť na právne úkony
 gondozó – opatrovatel'
 gyám – opatrovník
 gyermekotthon – detský domov
 hallássérülés – sluchové postihnutie
 idegrendszer – nervový systém
 intézeti nevelés – ústavná starostlivosť
 iskolai alkalmasság – školská spôsobilosť
 jelesített szlovák nyelv – posunkovaná slovenčina
 jelnyelv – posunkový jazyk
 korai fejlesztő központ – centrum včasnej intervencie
 könnyen érthető információk értelmi sérült emberek számára – ľahko zrozumiteľné informácie pre ľudí s mentálnym postihnutím
 közegészségügyi hivatal – úrad verejného zdravotníctva
 látássérülés – zrakové postihnutie
 lovasterápia (hippoterápia) – terapia na koni (hipoterapia, hippoterapia)
 magzati alkoholszindróma – fetálny alkoholový syndróm
 munkaerőpiac – trh práce
 munka-, szociális és családügyi minisztérium – ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny
 nagyothalló – nedoslýchavý
 nappali foglalkoztató – denný stacionár
 önállósodási támogatás – príspevok na osamostatnenie sa
 pedagógiai pszichológiai tanácsadó és megelőzési központ – centrum pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie
 ritka betegségek – zriedkavé choroby
 siket – nepočujúci
 vesebetegség – ochorenie obličiek
 vízgógyászat – hydroterapia

boccia – bocs (golyósport)
 centrum pedagogicko-psychologického poradenstva a prevencie – pedagógiai pszichológiai tanácsadó és megelőzési központ
 centrum včasnej intervencie – korai fejlesztő központ
 denný stacionár – nappali foglalkoztató
 detský domov – gyermekotthon
 fetálny alkoholový syndróm – magzati alkoholszindróma
 hydroterapia – vízgógyászat
 ľahko zrozumiteľné informácie pre ľudí s mentálnym postihnutím – könnyen érthető információk értelmi sérült emberek számára
 lieky „siroty” (orphan lieky, orphan drugs) – „árva” gyógyszerek
 ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny – munka-, szociális és családügyi minisztérium
 nedoslýchavý – nagyothalló
 nepočujúci – siket
 nervový systém – idegrendszer
 ochorenie obličiek – vesebetegség
 opatrovatel' – gondozó
 opatrovník – gyám
 orphan lieky (orphan drugs, lieky „siroty”) – „árva” gyógyszerek
 posunkovaná slovenčina – jelesített szlovák nyelv
 posunkový jazyk – jelnyelv
 príspevok na osamostatnenie sa – önállósodási támogatás
 sluchové postihnutie – hallássérülés
 spôsobilosť na právne úkony – cselekvőképesség
 školská spôsobilosť – iskolai alkalmasság
 terapia na koni (hipoterapia, hippoterapia) – lovasterápia (hippoterápia)
 trh práce – munkaerőpiac
 úrad verejného zdravotníctva – közegészségügyi hivatal
 ústavná starostlivosť – intézeti nevelés
 zrakové postihnutie – látássérülés
 zriedkavé choroby – ritka betegségek

Támogatóink:
 a Szlovák Köztársaság Kormányhivatala
 (Realizované s finančnou podporou Úradu vlády Slovenskej republiky –
 program Kultúra národnostných menšín 2017.)



ÚRAD VLÁDY
SLOVENSKEJ REPUBLIKY





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.



A nyári tábor résztvevői Kovácspatakon

